



HAL
open science

Représentations sociales de la surdité, des sourds et de la LSF par des infirmières

Marjorie Correno

► **To cite this version:**

Marjorie Correno. Représentations sociales de la surdité, des sourds et de la LSF par des infirmières. Linguistique. 2011. dumas-00619314

HAL Id: dumas-00619314

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00619314>

Submitted on 6 Sep 2011

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Représentations sociales de la surdité, des sourds et de la LSF par des infirmières

**Nom : CORRENO
Prénom : Marjorie**

UFR SCIENCES DU LANGAGE

Mémoire de master 1 recherche - 27 crédits – Sciences du langage

Spécialité : Langage et surdité

Sous la direction de MUGNIER Saskia

Année universitaire 2010-2011

MOTS-CLÉS : représentations sociales, sourd, surdit , langue des signes, infirmier.

R SUM 

La surdit  est un sujet vaste qui peut  tre abord    partir de diff rents conceptions et qui suscite de nombreux d bats.

Ce travail analyse les repr sentations sociales de sept infirmi res sur la surdit , les sourds et la langue des signes.

Apr s une courte introduction g n rale, nous pr sentons quelques aspects de la surdit , la culture sourde, la langue des signes, les aides   la communication puis les repr sentations sociales. Dans une seconde partie, nous pr sentons les aspects m thodologiques : le choix de la probl matique, la pr paration et la r alisation des entretiens puis la pr sentation de la population enqu t e. Enfin, dans la partie analytique, nous analysons les repr sentations sociales relatives aux sourds et   la surdit , le contact des infirmi res avec un sourd, ainsi que la communication, puis les moyens de communication avec les sourds et enfin, l'int gration dans la soci t  et la communaut  sourde.

KEYWORDS : social representation, deaf, deafness, sign language, nurse.

ABSTRACT

The deafness is a vast subject which can be approached by different conceptions and which arouses numerous debates.

This work analyzes social representations of seven nurses about the deafness, the deaf persons and the sign language.

After a short general introduction, we present some aspects of the deafness, the deaf culture, the sign language, helps to the communication then social representations. In a second part, we present the methodological aspects : the choice of the problem, the preparation and the realization of the interviews then the presentation of the investigated population. Finally, in the analytical part, we analyze the social representations relative to the deaf persons and to the deafness, the contact of the nurses with a deaf person, as well as the communication, then the communications with the deaf persons and finally, the social integration and the deaf community.

Tout d'abord, je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce mémoire.

Ma première pensée va évidemment à ma directrice de recherches, pour ses conseils avisés, sa patience, ses corrections et sa disponibilité à toute épreuve ;

Ensuite, aux sept infirmières rencontrées : "Carine", "Emeline", "Emmy", "Fabienne", "Ludivine", "Sabine", et "Valérie" pour avoir accepté de me rencontrer et m'avoir accordé un peu de leur temps, sans leurs précieux témoignages, jamais ce travail n'aurait vu le jour ; et plus particulièrement à mon amie plongeuse, "Sabine", pour ses contacts ;

Enfin, à Annick et Anaïs pour leurs nombreuses relectures et à Olivier pour sa patience et son soutien quotidien.

<u>Préambule : choix terminologiques</u>	11
<u>INTRODUCTION GENERALE</u>	12

PARTIE 1 : THEORIE

<u>INTRODUCTION A LA SURDITE</u>	14
1. Quelques chiffres sur la surdité en France	14
2. Approches de la surdité : différence ≠ handicap	14
2.1. Le handicap : une vision médicale	14
2.2. La différence : une vision anthropologique	15
3. Une histoire au cœur d'un débat complexe	16
3.1. L'abbé de l'Epée et l'âge d'or	16
3.2. Le congrès de Milan	17
3.3. Le réveil sourd	17
I. <u>CULTURE ET SURDITE</u>	18
1. Faut-il la nommer « culture » ?	19
2. Quelques spécificités de la communauté sourde	19
2.1. Pas une adaptation, mais de réelles spécificités	19
2.2. Une langue minoritaire et un système anthroponymique atypique	19
2.3. Une transmission communautaire et un territoire spécifique ?	20
2.3.1. <i>Une transmission communautaire</i>	20
2.3.2. <i>Quels espaces ?</i>	21
A. <i>Les établissements spécialisés</i>	21
B. <i>Les associations</i>	21
C. <i>Le théâtre</i>	22
3. Comment la nommer ?	22
3.1. Contre-culture, co-culture et sous-culture	22
A. <i>Contre-culture</i>	23
B. <i>Co-culture</i>	23
C. <i>Sous-culture</i>	23
3.2. La culture sourde	24
3.3. Les Sourds : des personnes pluriculturelles	24

II. <u>LA LANGUE DES SIGNES</u>	24
1. Une langue à part entière	24
1.1. Une langue orale.....	25
1.2. Une langue vivante	25
1.3. Des langues des signes	26
2. Comment la nommer ?	27
2.1. Mimes/gestes.....	27
2.2. Langage	27
2.3. Langue	28
3. Quelle place ?	28
3.1. Rarement une langue maternelle	28
3.2. Une langue accessible aux sourds	29
III. <u>LES AIDES A LA COMMUNICATION</u> :	29
1. En lien avec la langue des signes	30
1.1. L'interprète	30
1.2. Le français signé.....	30
2. Basées sur le français	31
2.1. La LPC et le codeur	31
2.2. Le français : oral et/ou écrit et l'orthophoniste	31
3. Les aides auditives	32
3.1. Les prothèses auditives	32
3.2. L'implant cochléaire	33
IV. <u>LES REPRESENTATIONS SOCIALES</u>	35
1. Définition et spécificités	35
1.1. Définition générale des RS	35
1.2. Spécificités	36
2. Fonctions des RS	36
2.1. Une économique catégorisation	36
2.2. Une rassurante stabilité.....	36
2.3. Une explication du monde	37

PARTIE 2 : METHODOLOGIE DE RECHERCHE

I. <u>CHOIX DE LA PROBLEMATIQUE</u>	38
1. Les représentations sociales.....	38
2. La population.....	38
3. Hypothèses de recherche	39
II. <u>PREPARATION ET REALISATION DES ENTRETIENS</u>	39
1. Etude qualitative par entretiens semi-directifs	39
1.1. Etude qualitative et entretiens semi-directifs	39
1.2. Place de l'enquêteur	40
2. Travail préparatoire	40
2.1. Prise de contact	40
2.2. Guide d'entretien.....	40
3. Passation des entretiens et transcription.....	41
3.1. Enregistrements audio.....	41
3.2. Conventions de transcription et référencement.....	41
4. Analyse thématique	42
III. <u>PRESENTATION DE LA POPULATION ENQUETEE</u>	43
1. Le rôle de l'infirmier et les droits du patient hospitalisé.....	43
2. Présentation du corpus	43
A. <i>Présentation générale</i>	43
B. <i>Quelques précisions...</i>	44

PARTIE 3 : ANALYSE DU CORPUS

<u>INTRODUCTION AUX ANALYSES</u>	46
1. Formations sur les sourds et la surdité.....	46
A. <i>Aucune</i>	46
B. <i>Intervention dans le cadre de formation sur le handicap</i>	46
C. <i>Le cas de Valérie : travailler en ORL</i>	47

<i>D. Le cas de Ludivine</i>	47
2. Les conséquences du manque de formation	47
I. <u>LES SOURDS ET LA SURDITE</u>	49
1. Sourds, comment les définir ?	49
1.1. Sont opposés à/aux...	49
1.2. Des personnes qui communiquent autrement...	49
2. Comment les nommer, quelles distinctions ?	50
2.1. Encore un sujet tabou.....	51
2.2. Les sourds	51
2.3. Sourds, malentendants et sourds-muets	51
2.4. Sourds de naissance et devenu-sourds	52
2.5. Les critères audiométriques	52
2.6. Un classement atypique.....	53
3. La surdit��	54
3.1. Handicap, d��ficiance, incapacit��.....	54
<i>A. Un handicap</i>	54
<i>B. Une d��ficiance</i>	54
<i>C. Une incapacit��</i>	54
3.2. Une source de difficult�� de communication, donc d'isolement	55
II. <u>EXPERIENCE AVEC UN SOURD ET COMMUNICATION DANS LE CADRE PROFESSIONNEL</u>	58
1. R��cits des rencontres	58
<i>A. Des infirmi��res</i>	58
<i>B. Une rencontre d��cisive : le cas de Ludivine</i>	59
2. Difficult��s et solutions pour entrer en contact	60
2.1. Par une tierce personne, mais laquelle ?	60
2.1.1. <i>Un membre de la famille ou un ami</i>	60
<i>A. Aspect pratique</i>	60
<i>B. Manque d'intimit��</i>	60
2.1.2. <i>Une solution : l'interpr��te</i>	61
2.2. Le doute d'une bonne compr��hension et la restriction du message.....	61
<i>A. Doute d'une bonne compr��hension</i>	61
<i>B. Limit�� et lacunaire</i>	62

3. Conclusion : une adaptation nécessaire	63
III. <u>LES MOYENS DE COMMUNICATION AVEC LES SOURDS</u>	64
1. Le français sous toutes ses formes	64
1.1. L'oral : lecture labiale et oralisation	64
A. La lecture labiale	65
B. L'oralisation	66
1.2. L'écrit	67
1.3. La langue française parlée complétée (LPC)	68
2. Mimes et gestualité	68
2.1. La langue des signes française	69
2.2. Les mimes	69
3. Autres modes de communication	70
3.1. Le dessin	70
3.2. Le toucher	71
IV. <u>RETOUR SUR LA LANGUE DES SIGNES</u>	71
1. Noms donnés à la langue des signes	71
1.1. Langage des signes	72
1.2. Langue des signes	72
2. La langue des signes, qu'est-ce que c'est ?	72
2.1. De nombreux critères, notamment linguistiques	72
2.2. Un moyen de communication particulier et intrigant	73
2.3. L'avis de Valérie : une langue vouée à disparaître	74
3. Une vraie langue ?	74
3.1. Oui, d'après quels critères ?	75
A. Critère linguistique	75
B. Critère d'accessibilité	76
3.2. Un statut qui interroge	76

V. <u>QUELLE INTEGRATION DANS LA SOCIETE ET LA COMMUNAUTE</u>	
<u>SOURDE EXISTE-T-ELLE ?</u>	77
1. Quels critères pour l'intégration	77
1.1. Oui, ils sont intégrés	77
A. Grâce à la langue parlée	77
B. Grâce à l'appareillage	78
1.2. Une difficile intégration à cause d'une société inadaptée	80
2. Les sourds forment-ils une communauté à part ?	82
2.1. Oui.....	82
2.2. Un statut qui interroge	83
3. Et la culture ?	84
Conclusion des entretiens	85
<u>CONCLUSION GENERALE</u>	86
Bibliographie	87
Annexes	90
<i>Guide d'entretien</i>	91
<i>Autorisation d'enregistrement signée</i>	92
<i>Transcription des entretiens</i>	93
<i>Charte du patient hospitalisé</i>	122
<i>Déclaration anti-plagiat</i>	123
<i>Procès verbal de soutenance</i>	124

PREAMBULE

Choix terminologiques

Dans certains domaines, les choix terminologiques dénotent des réalités, ou représentations de la réalité, bien distinctes. C'est notamment le cas de la surdité, champ de recherche où le vocabulaire employé est plus qu'un simple choix, il traduit une réelle prise de position. Les sourds ont souvent fait l'objet de nombreuses appellations : déficients auditifs, sourds-muets, sourds, malentendants... Ces différentes dénominations illustrent bien les différents stades par lesquels les sourds et leur(s) langue(s) sont passés (cf. partie historique).

Nous allons rapidement préciser et justifier nos choix terminologiques :

- Sourd : "personnes membres de la communauté linguistique, sociale et culturelle des sourds." (Virole, 2006 : 9).
- sourd : personne atteinte de troubles de l'audition, plus ou moins importants. Delaporte précise que ce terme a l'avantage de ne pas avoir d'affixe privatif ou péjoratif (Delaporte, 2002).

Cette distinction a été faite pour la première fois par le linguiste James Woodward en 1972 (Bertin, 2010). Le maintien de cette distinction n'est pas toujours aisée, suivant le contexte, l'utilisation de l'un ou de l'autre terme reste ambiguë. De plus, cette discrimination est difficile à réaliser à l'oral, leur prononciation étant identique.

- Le terme "malentendant" ne sera pas utilisé ici, car il renvoie davantage à une personne ayant une déficience auditive légère, et n'appartenant pas à la communauté sourde. Par opposition à ce terme, il existe celui de "bien-entendant".
- Nous n'utiliserons pas le terme de "déficient auditif", qui est essentiellement centré sur un manque par rapport à la norme entendante, et dans lequel les Sourds ne se reconnaissent pas (Bertin, 2010). De plus, cette appellation exclut les aspects culturels et linguistiques spécifiques aux Sourds.

"Malentendants, déficients auditifs, pourquoi tant de noms pour ceux qui se désignent eux-mêmes comme des sourds ?" (Dagron, 1999 : 13).

- Devenu-sourd : personne qui est née avec une "audition normale" mais qui est aujourd'hui atteint de déficience auditive. Ces personnes-là sont rarement membre de la communauté sourde.
- Entendant : est une personne dont "l'audition est normale". Les entendants forment un groupe qui existe par opposition aux Sourds. Nous préférons ce terme à celui de "normo-entendant", qui présente le sourd comme un être en dehors de la normalité.

INTRODUCTION GENERALE

La surdit  n'a jamais laiss  indiff rent, depuis des d cennies. Tant t ha s, admir s, rejet s, exclus ou v n r s... les sourds intriguent. Gr ce   sa m diatisation, la surdit  est un sujet qui commence   se diffuser,    tre connu du grand public, mais   quel point ?

Nous nous sommes orient s vers ce master suite   notre apprentissage de la langue des signes fran aise, qui a suscit  chez nous un vif int r t pour le monde de la surdit . Au fil des enseignements et des lectures, nous avons d couvert toute la complexit  de l'histoire des sourds qui nous semble en partie justifi e par de nombreuses incompr hensions entre sourds et entendants. Ainsi, nous avons souhait  travailler sur l'impact de l'histoire sur l'actualit . Il nous a sembl  que cette empreinte serait visible dans les repr sentations sociales des entendants. D s lors, nous avons ax  nos recherches sur les repr sentations sociales des entendants sur les sourds, la surdit  et la langue des signes, qui sont des th mes fortement li s. Yaguello a prouv  que les repr sentations sociales d'une langue se transposaient   ses locuteurs (Yaguello, 1988) alors que le statut de langue a longtemps  t  refus    la langue des signes. Comme de nombreuses  tudes existent d j  sur les repr sentations sociales d'entendants lambda, nous avons souhait  nous orienter vers un public sp cifique. Nous avons choisi les infirmi res pour plusieurs raisons. Tout d'abord, parce que l'acc s aux soins nous est un droit fondamental. Ensuite, parce que c'est suite   la lecture de l'ouvrage du docteur Dagron que nous avons pris conscience de la pr gnance du discours m dical dans le milieu m dical et param dical.

Ce travail de recherche vise donc   explorer les repr sentations sociales des sourds, de la surdit  et de la langue des signes par des infirmi res. Pour ce faire, nous avons rencontr  sept infirmi res avec lesquelles nous avons  chang  autour de ces th mes.

Notre travail de recherche est divis  en trois parties : th orique, m thodologique et analytique.

La partie th orique apporte des connaissances sur l'histoire de l' ducation des sourds et la culture sourde, la langue des signes et les autres modes de communication (ainsi que quelques pr cisions sur les aides auditives), et enfin, les repr sentations sociales. Nous pr sentons dans cette premi re partie, les situations pass es et actuelles des sourds en abordant plusieurs th mes. La th orie sur les repr sentations sociales permet de d finir ce concept vaste et parfois ambigu.

La seconde partie, qui est la méthodologie de travail explique la préparation et la réalisation des entretiens, justifie le choix de la problématique et présente la population enquêtée. Ici, nous avons tenté de donner un bref aperçu de notre démarche de recherche tout en justifiant nos choix.

Enfin, la troisième partie nous analysons les représentations sociales sur les sourds et la surdité, les expériences professionnelles des infirmières et les modes de communication utilisés en présence d'un sourd, la langue des signes puis l'intégration des sourds. Cette dernière partie est l'aboutissement de la recherche, par l'analyse, l'émission d'hypothèses... il est difficile d'être catégorique dans l'interprétation des représentations sociales, nous avons donc donné beaucoup de pistes de réflexion.

INTRODUCTION A LA SURDITE

1. Quelques chiffres sur la surdité en France

Les chiffres présentés dans cette partie ont été publiés en 2007 par la DRESS, suite à l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendances sur le handicap auditif en France ».

En France, en 2007, 5 182 000 personnes présentaient une déficience auditive, dont 303 000 une surdité profonde ou totale. Environ 8% des sourds et 75 000 entendants utilisaient la langue des signes en France métropolitaine.

La déficience auditive ou la surdité nécessitent un accompagnement scolaire, mais le niveau de qualification reste tout de même plus faible que celui des entendants. Enfin, le chômage chez les sourds est d'environ 15%, contre 3% chez les entendants.

Toujours d'après la même étude, les sourds ou malentendants seraient plus sensibles à l'exclusion que leurs pairs entendants. Cette dernière tendance laisse à réfléchir, surtout lorsque l'on sait que depuis 2005, une loi pour favoriser l'intégration des personnes handicapées a été votée.

2. Approches de la surdité : différence ≠ handicap

Il existe deux approches de la surdité : la première est médicale et la seconde anthropologique. Elles sont souvent pensées comme très cloisonnées, mais ne sont pas exclusives, attention donc, à ne pas conclure trop rapidement à une simplification.

2.1. Le handicap : une vision médicale

La vision médicale considère la surdité comme un handicap, qu'il faut réparer, cacher. D'après l'OMS, Organisation Mondiale de la Santé, la définition du handicap est la suivante (cité par Barilone, 1999 : 8) :

Un handicap est un désavantage pour un individu donné, qui résulte d'une déficience ou d'une incapacité, le limitant ou l'empêchant de remplir une tâche normale.

Cette définition du handicap est basée sur trois notions principales : la déficience, l'incapacité et le désavantage, que nous allons définir. La déficience est définie "toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique" (Définition de l'OMS, citée par Le handicap en France : définitions et chiffres, repéré le 10 juin 2011). L'incapacité "correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon normale ou dans les limites considérées comme normales, pour un être humain" (Définition de l'OMS, citée par Le handicap en France : définitions et chiffres, repéré le 10 juin 2011). Enfin, "le désavantage social d'un individu est le préjudice qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels" (Définition de l'OMS, citée par Le handicap en France : définitions et chiffres, repéré le 10 juin 2011). Ainsi, dans le cas de surdité, la déficience est auditive, l'incapacité est la communication audio-vocale (à divers degrés) et le

désavantage social peut varier, nous citerons à titre d'exemple : l'accès à la culture et l'insertion dans le monde du travail. Les termes généralement utilisés sont ceux de "déficient auditif" ou "malentendant".

Cette appréhension de la surdit  est ax e sur un point de vue m dical, le sujet sourd souffre d'une d ficiency auditive, qui rend son apprentissage de la langue vocale beaucoup plus difficile que pour un entendant. Dans ce mod le, l'enfant est souvent int gr  en "milieu ordinaire", l'enfant suit une  ducation oraliste, qui base ses apprentissages sur la communication audio-vocales. De ce fait, l'enseignement de la langue vocale est n cessaire pour le jeune sourd, puisque c'est dans cette langue qu'il s'exprime et qu'il apprend. Pour cela, il suit une importante r education   l'audition et   la parole. Ce travail se fait avec une orthophoniste   l'aide de moyens tels que la langue fran aise parl e compl t e, la m thode verbo-tonale, la m thode Borel... (Dictionnaire du handicap, 2002) outils que nous ne d velopperons pas. De plus, une  quipe pluridisciplinaire encadre le sourd et sa famille : psychologue, audioproth siste, orthophoniste, m decins... Le sourd est souvent appareill  ou implant , en fonction de diff rents crit res.

Le nom de "vision m dicale" ne doit pas laisser croire que cette appréhension de la surdit  est r serv e aux personnels m dicaux et param dicaux. L'auteur de l'ouvrage : *Sourds et soignants, deux mondes, une m decine* est un excellent contre-exemple. En effet, le docteur Dagrone est   l'initiative du premier service de consultation m dicale en LSF,   l'h pital de la Piti -Salp tri re   Paris.

C'est cette vision que la plupart des entendants fran ais ont de la surdit  (Virole, 2006), qui est en contradiction avec celle que les Sourds ont d'eux-m mes.

2.2.La diff rence : une vision anthropologique

D'apr s Delaporte, pour les sourds, il existe deux normalit s : entendre et ne pas entendre (Delaporte, 2002). La premi re est  tre entendant, c'est- -dire "percevoir le monde par les oreilles, int grer les informations re ues dans le cerveau qui les restituent par la bouche sous forme de mots" (Delaporte, 2002 : 33). La seconde est  tre sourd c'est "percevoir le monde par les yeux, int grer les informations re ues dans son cerveau qui les diffuse dans tout le corps puis les restituent avec les mains sous forme de signes" (Delaporte, 2002 : 33). Les deux mondes sont per us comme diff rents mais pas incompatibles, et aucun n'est jug  anormal ou handicap . Les Sourds attribuent leurs diff rences non pas   la surdit , mais   l'incapacit  des entendants   comprendre ce que c'est que d' tre sourd. (Delaporte, 2002).

Le sourd comme un  tre diff rent et qui a une culture propre : la culture sourde. Le moyen d'expression g n ralement utilis  est la langue des signes, avec une possible utilisation de la langue nationale orale et  crite, ou seulement  crite. L' ducation re ue est g n ralement bilingue, avec une reconnaissance variable de la culture sourde.

Cependant, tous les sourds ne se retrouvent pas dans cette vision, de par leurs convictions, mais aussi, leur affiliation   la communaut  sourde ou au type d' ducation re u. La plupart des sourds gestuels se d finissent eux-m mes comme membre d'une communaut  minoritaire, avec une culture propre (Poirier, 2005).

Nous avons choisi d'adopter cette vision  galement, parce que les Sourds ne sont pas priv s de communication, ils utilisent seulement une langue autre et ils forment une communaut . En

effet, il nous semble primordial de distinguer la communication audio-vocale de la faculté de communication, car les sourds ne possèdent pas tous la première, mais tous ont des facultés de communication : que ce mode de communication soit audio-vocal et/ou visuo-gestuel.

3. Une histoire au cœur d'un débat complexe

Les deux modèles présentés précédemment se cristallisent dans le choix de l'éducation et de la langue quotidiennement utilisée. Nous allons donc présenter de manière succincte son évolution au cours de l'histoire, et comment elle a marqué l'histoire sourde.

3.1.L'abbé de l'Epée et l'âge d'or

Les sourds ont toujours été éduqués de deux façons distinctes, qui perdurent encore aujourd'hui : les gestualistes et les oralistes. D'une part, les enfants sourds issus de familles modestes étaient envoyés chez des religieux, ceux-ci observant la loi du silence, ils éduquaient les sourds par le geste. Bertin relève d'ailleurs de nombreuses ressemblances entre la langue des signes et le langage gestuel utilisé par les religieux (Bertin, 2010). D'autre part, les enfants issus de milieux aisés étaient confiés à un précepteur, qui leur enseignait principalement la parole. Ces deux méthodes se retrouvent aujourd'hui encore dans les courants bilingues et oralistes.

L'abbé de l'Epée (1712-1789) est certainement le personnage le plus connu de l'histoire sourde. Cet homme d'église fut le premier à enseigner aux sourds en utilisant les gestes. Il enseigna d'abord à deux sœurs jumelles sourdes (Bertin, 2010 ; Cuxac, 1983 ; Poizat, 1996) dont il utilisa leur langage gestuel pour enseigner. Il instruisit ensuite gratuitement de nombreux autres sourds. Ce rassemblement de sourds entraîna la naissance de la véritable langue des signes. L'abbé de l'Epée commit tout de même une erreur en tentant de modifier la syntaxe de la langue des signes française, en inventant les "signes méthodiques" (Poizat, 1996 ; Barilone, 2007). L'abbé et son institut remportaient un vif succès et étaient reconnus dans toute l'Europe. L'abbé et son principal opposant : Jacob Rodrigue Péreire, faisaient des représentations publiques afin de prouver l'efficacité de leur méthode, on sait aujourd'hui qu'elles étaient des mises en scène.

Avec l'éducation par le geste, les sourds pouvaient prétendre à une bonne insertion dans le monde du travail. De nombreux sourds éduqués se firent connaître, tels que Laurent Clerc, Ferdinand Berthier... Jean Massieu, ancien élève sourd, fut le premier professeur de l'institut, même s'il n'en eut pas le statut.

C'est lorsque la troisième génération de sourds arriva à l'institut que naquit l'âge d'or. Cette période est marquée par une médiatisation de la surdité, l'émergence de quelques intellectuels sourds et la meilleure intégration des sourds dans la société. Parmi les grandes figures de l'âge d'or, on compte : Bébien, Clerc, Berthier...

Bébien fut le premier à prôner l'utilisation de la langue des signes comme langue d'enseignement, il pose "les bases d'un enseignement réellement bilingue" (Perini & Righini-Leroy, 2008 : 77). Laurent Clerc partit pour les Etats-Unis, avec Thomas Hopkins Gallaudet où ils créèrent la future université Gallaudet en 1864. Quant à Berthier, il était un élève

brillant, et fut professeur à l'institut pendant plus de trente ans, mais le titre de censeur des études lui fut toujours refusé en raison de sa surdité. Il créa la première association de sourds : le comité des sourds-muets de Paris, qui marque, d'après Mottez, la naissance de la nation sourde (Bertin, 2010).

Mais cette période fut interrompue par un événement capital qui fit basculer l'histoire sourde.

3.2.Le congrès de Milan

A la mort de l'abbé de l'Épée, la réputation de l'institut et l'influence de la méthode gestualiste se dégradèrent progressivement. L'oralisme gagnait en influence, mais le geste persistait.

En 1880, un congrès international « Pour l'amélioration des sourds-muets » se déroule à Milan. Les arguments avancés étaient d'ordre religieux : la parole est sacrée, politiques : unification linguistique de la France et médicaux : tuberculose (Barilone, 2007). La conclusion est "l'incontestable supériorité de la parole sur les signes" et que "la méthode orale doit être préférée à celle de la mimique pour l'éducation et l'instruction des sourds-muets" (Compte rendu du congrès de Milan, 1881 : 40 cité par Poizat, 1996 : 97). Cette décision finale était voulue puisque le congrès réunissait 90% de Français ou d'Italiens, et exclusivement des défenseurs de la méthode oraliste (Cuxac, 1989, cité par Barilone, 2007), seuls trois sourds étaient présents et n'avaient pas le droit de vote. Les décisions furent appliquées en France et en Italie, mais pas dans tous les pays, aux Etats-Unis notamment (Virole, 2006).

Dès lors, la langue des signes n'est plus considérée comme une langue, mais comme un moyen de communication à éradiquer. Les sourds sont alors considérés comme des êtres inférieurs qu'il faut démutiser.

La langue des signes française sera officiellement interdite de 1880 à 1991 (Dagron, 1999), même si sa présence est tolérée avant.

Les deux principales conséquences de ce congrès furent l'adoption de la "méthode orale pure" ainsi que la très faible diffusion et la dévalorisation de la langue des signes française.

3.3.Le réveil sourd

Dans les années 1970-80, a lieu le "réveil sourd" qui se définit comme la "reconnaissance du mouvement sourd" (Pelletier & Delaporte, 2002 : 205). Cette prise de conscience, déclenchée par les contestations des minorités culturelles et linguistiques (Pontier, 1999), marque un nouveau tournant dans l'histoire sourde. Elle est marquée par l'apparition de nombreuses associations, de manifestations pour la reconnaissance de la langue des signes et le droit à l'éducation bilingue et biculturelle, ... C'est l'affirmation de l'existence de la culture sourde et du militantisme pour la reconnaissance de la langue des signes comme langue à part entière.

La surdité et les sourds sont de nouveau médiatisés, nous citerons quelques succès tels que la création de l'International Visual Theatre (IVT) en 1977 (Poizat, 1996), la naissance de l'Académie de la langue des signes française en 1979, la création de l'association Deux langues pour une éducation en 1980 (Bertin, 2010)... Quelques sourds passeront à la

postérité, tels que Marlee Matlin, qui jouera dans le film "Les enfants du Silence" qui obtiendra l'Oscar d'interprétation féminine ou Emmanuelle Laborit qui remportera le Molière de la révélation théâtrale pour son adaptation au théâtre en 1993 (Pelletier & Delaporte, 2002) un an après, elle publiera un livre bibliographique : "Le Cri de la mouette".

Ce sont les travaux sur les langues des signes menés par Stokoe, en 1960, qui ont permis de prouver scientifiquement que les langues des signes étaient des langues à part entière : au niveau syntaxique, sémantique, prosodique... (Bertin, 2010 ; Pontier, 1999). Aujourd'hui, on ne conteste plus ouvertement le fait que la langue des signes soit une langue, mais elle est loin d'égaliser la reconnaissance des langues orales vocales dominantes, les représentations sociales sont si longues à changer. En France, le Ministère de la Santé ne lèvera l'interdiction de la langue des signes française qu'en 1977. En 1991, la loi Fabius donne le droit aux parents d'enfants sourds, de choisir entre une éducation oraliste ou bilingue (Poizat, 1996). Nous aurons attendu 2005, la loi n°2005-102, pour que la langue des signes française soit légalement reconnue comme "langue à part entière".

De nombreuses années de lutte sont passées, mais d'autres suivront, pour la reconnaissance de leur langue, de leur culture, de leur communauté... Les débats sont nombreux : implant cochléaire, dépistage prénatal de la surdité, choix du mode de communication... L'incompréhension entre les sourds et les entendants est quotidienne.

I. CULTURE ET SURDITE

Les descriptions culturelles que nous allons exposer dans cette partie ne concernent pas tous les sourds, il nous semble donc judicieux de présenter les personnes qui font ou peuvent faire partie de la communauté sourde. La grande majorité sont des sourds, mais des entendants peuvent également en faire partie, des devenus-sourds... Le critère "d'admission" n'est pas le degré d'audition, mais plutôt la maîtrise (plus ou moins bonne) de la langue des signes et la reconnaissance de la communauté sourde et de ses valeurs culturelles (Sacks, 1996). On n'appartient pas à la communauté sourde par défaut, mais par choix.

En effet, tous les sourds n'appartiennent pas à cette communauté, notamment ceux ayant une éducation oraliste, ne se considèrent eux-mêmes pas comme tels. En revanche, ceux ayant choisi une orientation bilingue, par exemple, et la langue gestuelle, se définissent comme Sourd, c'est-à-dire membre de la communauté sourde. Il existe cependant quelques exceptions, car un individu sourd peut avoir grandi dans un contexte oraliste et être appareillé, voire même implanté, et s'orienter ensuite vers la communauté sourde.

Comme le font remarquer de nombreux auteurs, il n'existe pas une surdité mais des surdités, et il en va de même pour les individus sourds (Bargues, 1992 ; Delaporte, 2002 ...). En effet, on oublie trop souvent que ce sont des personnes comme les autres, que chaque individu est singulier.

1. Faut-il la nommer « culture » ?

Avant d'aborder les spécificités culturelles sourdes, nous tenons à clarifier le sens que nous attribuons à la culture. Nous reprendrons la citation de Grosjean, "la culture reflète toutes les facettes de la vie d'un groupe d'individus : son organisation, ses croyances, ses valeurs, ses traditions..." (Grosjean, 199X : 77, cité par Mugnier, 2001 : 37).

Certains hésitent ou refusent d'utiliser le terme de "culture" pour les Sourds, car celle-ci est très éloignée des caractéristiques canoniques des autres cultures (Virole, 2006).

Les spécificités culturelles sourdes peuvent-elles être nommées ainsi ? Entre-elles dans la définition de "culture" ?

2. Quelques spécificités de la communauté sourde

2.1. Pas une adaptation, mais de réelles spécificités

Les spécificités culturelles sourdes sont nombreuses, on ne peut le nier. Elles sont très différentes de celles des cultures majoritaires entendantes, les usages et règles de politesse notamment (Pelletier & Delaporte, 2002).

Tout d'abord, Yves Delaporte (Delaporte, 2002) précise que la culture Sourde est avant tout visuelle, les stimuli sonores étant imperceptibles ou mal perceptibles. Même si la différence physique des sourds est une des particularités de leur culture, il ne faut pas réduire l'existence de la culture sourde à une simple réponse à une déficience auditive (Lachance, 2007 ; Delaporte, 2002). En effet, les attitudes liées à l'absence d'audition font partie de leur culture, mais ne suffisent pas à la caractériser, elles constituent plus un mode de vie commun. Dans son ouvrage, Virole (Virole, 2006) a dressé un tableau les comparant. Nous citerons à titre d'exemple : l'allumage et l'extinction de la lumière pour obtenir l'attention d'un ou plusieurs sourds, la très grande importance donnée au sport, les sourds se saluent en effectuant le signe : "bonjour", ils ne se serrent pas la main...

L'existence de surdismes, qui sont "la traduction d'un terme produit par la minorité sourde" (Delaporte, 2002 : 33), montre bien que les Sourds ont une autre approche que celle des entendants. Bertin observe d'ailleurs que la langue des signes induit une autre façon de percevoir le monde (Bertin, 2003, cité par Berland, 2009).

C'est par exemple le cas de "entendant" que l'on ne trouve pas dans des ouvrages généraux, même récents (: TLFi ; Petit Larousse, 2000) mais uniquement dans des ouvrages traitant de la surdité ou spécialisés dans le domaine (Delaporte, 2002 ; Laborit, 2008 ; Virole, 2006 ; Lachance, 2007 ; Pelletier et Delaporte, 2002). L'utilisation d'un lexème propre à un groupe ethnique, les Sourds, est la preuve que les entendants n'ont pas cette perception-ci, en ne se reconnaissant pas comme tels, ils occultent les Sourds, et nient leur existence.

2.2. Une langue minoritaire et un système anthroponymique atypique

Autre différence importante, leur langue. Les langues des signes sont déjà très différentes de la plupart parlées en Europe, de par ses modes de production et de perception. En effet, elles n'utilisent pas le canal audio-vocal mais celui visuo-gestuel. Cette spécificité a longtemps

valu aux différentes langues des signes, des statuts bien inférieurs. Une description plus détaillée de la langue des signes est faite en partie II.

Les Sourds constituent une minorité linguistique et culturelle qui utilise principalement la langue des signes de leur pays comme mode de communication.

Nom signé

Le fait d'utiliser une langue autre que celle de la culture dominante influe sur le système anthroponymique des communautés sourdes, qui ne peut être calqué sur celui de la culture nationale. Les systèmes européens reposent sur un patronyme (ou nom de famille), un prénom et parfois un surnom. De même, les Sourds possèdent un nom légal, comme toute personne qui vient au monde, mais aussi un nom-signe, pour ceux qui signent. En effet, l'attribution d'un nom signé caractérisant la personne est systématique, cela peut être intrigant pour les personnes non-averties. "Le nom signé [...] est créé indépendamment du nom légal ; il possède ses propres règles de création, d'attribution et d'utilisation" (Lachance, 2007 : 54). En effet, chaque membre reçoit un nom signé lors de son entrée dans le monde des Sourds, ou de son premier contact avec. Le nom de la personne peut être conservé toute sa vie, ou bien peut changer lors de son contact avec d'autres milieux sourds. Par exemple, Yves Delaporte explique que le dernier membre arrivé peut changer de prénom si dans le nouveau cercle, un sourd possède déjà le même signe que lui et le même prénom (Delaporte, 2002). Mais il est également possible que le sourd soit rebaptisé à son entrée dans un nouveau cercle, par exemple, chaque fois que le sourd change d'institut (Pelletier & Delaporte, 2002). Les noms s'appuient sur une particularité physique ou morale (Pontier, 1999), et utilisent parfois la première lettre du prénom officiel. Quelques exemples de personnalités chez les Sourds : Emmanuelle Laborit s'appelle "soleil qui part du cœur" (Delaporte, 2002 : 204 ; Pelletier & Delaporte, 2002 : 210), Jacques Laborit s'appelle "Jacques la lune" (Delaporte, 2002 : 205). Mais aussi, les personnalités entendants sont nommées, bien qu'elles ne connaissent souvent pas leur nom signé, comme François Mitterrand qui se signe "canines pointues" ou Martine Aubry : "celle qui passe la main dans ses cheveux" (Pelletier & Delaporte, 2002 : 52). Comme dans tout système, la formation des noms des Sourds répond à des règles bien précises, qui sont identiques à celles de la langue des signes française. En effet, les noms ne doivent pas être composés de plus de deux signes, tout comme les unités lexicales (Delaporte, 2002). Les rares exceptions viennent des personnes dont le nom peut être traduit par un numéro, mais qui finissent souvent par se modifier pour se conformer à ces règles.

2.3. Une transmission communautaire et un territoire spécifique ?

2.3.1. Une transmission communautaire

Contrairement aux transmissions culturelles classiques, celle des sourds n'est pas du ressort familial. En effet, 90% des enfants sourds naissent dans des familles entendants, et la plupart ne la transmettent pas à leur enfant. Ce dernier peut également être en contact avec d'autres pairs sourds, comme c'est le cas en internat. Ce sont souvent les associations de Sourds qui transmettent la culture sourde à l'enfant et la font découvrir aux parents, même dans le cadre d'une éducation bilingue. Elles servent également d'intermédiaire culturel entre Sourds et entendants. Cette transmission culturelle chez les sourds est très particulière parce qu'elle ne correspond pas à celle des cultures majoritaires. En effet, ces dernières ont une transmission qui se fait par les parents tout d'abord, mais aussi par l'état, la population environnante,

l'école... Mais les sourds sont loin d'être majoritaires, pourtant, leur transmission culturelle ne se fait pas non plus comme celles des cultures minoritaires. En effet, ces dernières transmettent les valeurs, la culture, l'histoire de la communauté par les membres de la famille et de la communauté. En revanche, la transmission des spécificités culturelles sourdes se fait seulement au sein de la communauté, ce sont tout d'abord les écoles qui jouent cet intermédiaire (Sacks, 1996), relayée plus tard par les associations.

Les sourds constituent donc un groupe minoritaire au sein d'un groupe majoritaire ; les entendants. Valence explique que "les groupes dominants développent des représentations tournées vers la légitimation de la situation de domination ainsi que vers la justification des pratiques discriminatoires envers les dominés". Ainsi, "ces groupes se fabriquent en conséquence sur une identité groupale de défense" (Valence, 2010 : 135). Dagron énonçait lui aussi, que c'est "la nature de leurs rapports avec les entendants" qui rapprochent les sourds (Dagron, 1999 : 45). Cet aspect est un des nombreux facteurs différents de ceux des populations majoritaires, mais l'on voit que leur cas n'est pas unique, puisqu'un parallèle avec les minorités culturelles est possible.

2.3.2. Quels espaces ?

Les Sourds n'ont pas de territoire politique ou géographique propre (Pontier, 1999). C'est un peuple qui est réparti sur tout le globe : "le monde des sourds ne se limite pas aux frontières d'un pays" (Pelletier & Delaporte, 2002 : 242), ils forment "une sorte d'ensemble supranational" (Sacks, 1996 : 263). Mottez et Markowicz écrivaient d'ailleurs : les sourds sont "une communauté où l'internationalisme n'est pas un vain mot" (Mottez et Markowicz, 1979 : 51, cités par Mugnier, 2001 : 47).

Les Sourds vivent quotidiennement avec une communauté qui est culturellement très éloignée d'eux : les entendants. Sourds et entendants partagent l'histoire, la culture entendante... Pour notre part, nous considérons les associations et les établissements spécialisés comme un substitut de territoire, car ces lieux sont leurs.

A. Etablissements spécialisés

La plupart des sourds ont découvert et appris la langue des signes, la culture sourde lors de leur arrivée en établissement spécialisé. Autrefois, ces établissements étaient très majoritairement des internats, aujourd'hui, ce n'est pas toujours le cas. Ces établissements sont des lieux très importants pour les sourds (Pelletier & Delaporte, 2002). Lachance donne l'exemple d'un couvent de sourdes au Canada qui a été racheté par le gouvernement et auquel les Sourds tenaient tant qu'ils se sont opposés au projet du gouvernement. De plus, les Sourds interrogés à ce propos par l'auteur refusaient d'en parler tant le sujet était douloureux (Lachance, 2007). Cette anecdote illustre bien l'importance de tels lieux dans la vie des Sourds.

B. Les associations

Devenus adultes, comme les Sourds ne peuvent souvent pas ou peu échanger avec leurs familles, leurs collègues... ils éprouvent le besoin de se retrouver, de signer, d'échanger...

(Virole, 2006). C'est alors dans les associations de sourds qu'ils se retrouvent, et organisent des banquets ou des rencontres sportives (Pelletier & Delaporte, 2002). Dalle-Nazébi compare la sphère scolaire et associative des Sourds à celle familiale des entendants (Dalle-Nazébi, 2004), tant le lien est fort. Les associations de Sourds sont nombreuses, et il n'est pas rare qu'un même Sourd soit membre de plusieurs associations : "un sourd est souvent un recordman d'appartenance associative" (Dagron, 2008 : 76).

Ces lieux permettent d'échanger en langue des signes, et de se réunir entre sourds sans aucune difficulté de communication. Ces sont des espaces propres aux sourds et donc des lieux de transmission de la culture sourde.

C. *Le théâtre*

Autre lieu important pour la communauté sourde, de part son rôle historique et son dynamisme au sein de la communauté sourde, notamment au niveau linguistique et artistique : le théâtre.

Le théâtre est un de leurs arts privilégiés, il joue un rôle prépondérant dans la communauté. Un tel attrait pour cet art nous semble être à la fois historique mais aussi linguistique.

Tout d'abord historique car dans l'histoire de la communauté sourde, le théâtre a toujours été à la fois un moyen d'expression, un terrain de rencontre privilégié pour les Sourds, mais aussi un moyen de lutte, de pression, d'expression... C'est notamment le cas de l'International Visual Theatre, créé en 1976 (International Visual Theatre, repéré le 28 février 2011 ; Pelletier & Delaporte, 2002) par Jean Grémion et Alfredo Corrado. C'est aujourd'hui Emmanuelle Laborit qui en est la directrice. Ce centre appartient à l'histoire sourde, il fait partie intégrante de son héritage, plus encore, il symbolise le réveil sourd (cf. partie historique, p17-18). C'est un lieu d'expression et de rencontre pour Sourds et entendants, et où la langue des signes a la place qu'elle mérite : celle d'une langue. Cette association est plus particulièrement spécialisée dans le théâtre mais ne se limite pas à cela. En effet, celle-ci gère des groupes de recherche (trois tomes d'un dictionnaire bilingue sont déjà sortis, notamment), dispense des cours de langue des signes française...

De plus, du fait de l'expressivité et de l'implication corporelle beaucoup plus importante en langue des signes que dans n'importe quelle langue audio-vocale, cette langue est souvent comparée au théâtre. Mais aussi, la langue des signes a une syntaxe spatiale, qui permet aux sourds de s'appropriier l'espace, de l'investir. Du fait de l'utilisation du canal visuel pour la réception de leur langue, les sourds sont très visuels. Il faut dire que le regard a un rôle linguistique fort dans la communication sourde.

3. Comment la nommer ?

3.1. Contre-culture, co-culture et sous-culture

Pour désigner une "culture qui est partie intégrante d'une culture plus large ou en est tributaire" (Poirier, 2005 : 64), la sociologie et l'anthropologie utilisent les termes de : "sous-culture", "contre-culture" ou "co-culture".

De nombreux auteurs considèrent que les Sourds ont des particularités, mais ils ne donnent cependant pas le nom de culture, justement parce que ces particularités ne répondent pas à de nombreux facteurs considérés comme inhérents aux cultures humaines.

A. Contre-culture

Les sourds n'appartiennent pas à une contre-culture, car leurs spécificités culturelles n'existent pas par opposition à la culture entendante, mais indépendamment de celle-ci. En effet, les sourds ne rejettent pas les entendants et leur culture (Poirier, 2005), même si leur culture est différente de la leur, et que leurs valeurs entrent parfois en conflit, comme avec la problématique de l'implant cochléaire, par exemple.

B. Co-culture

Poirier définit la co-culture comme un "phénomène de la cohabitation de cultures différentes" (Poirier, 2005 : 64). C'est Terstriep (Terstriep, 1993 cité par Poirier, 2005) qui défend cette théorie car il considère que les cultures différentes forment une "mosaïque" dans laquelle il n'y a ni assimilation, ni hiérarchisation. Nous pensons que ce terme est peu adapté à la culture sourde qui subit non pas une assimilation, mais une hiérarchisation, puisque la communauté qui la pratique et la perpétue est très largement minoritaire.

C. Sous-culture

Parmi les différences fondamentales, celui de la transmission joue un rôle décisif puisqu'elle n'est pas familiale, ou très rarement. C'est pour cette raison que Mugnier considère ces spécificités comme une sous-culture. Le terme de sous-culture a été inventé dans les années 1940, par le sociologue M. Gordon. La sous-culture désigne "les subdivisions d'une culture nationale en variantes liées à des groupes particuliers : des classes sociales, des groupes marginaux, ou des communautés ethniques au sein d'une même société" (Le dictionnaire des sciences humaines, 2008 : 123). Ce terme n'est pas connoté négativement, c'est la traduction française du mot anglais "subculture". En effet, les sourds forment bien un groupe d'individus minoritaire, immergés dans la culture majoritaire (Mugnier, 2001) que forment les entendants. En revanche, son utilisation n'est pas neutre puisqu'elle dénote une certaine dépendance entre la culture dominante et le groupe qui s'en démarque (Le dictionnaire des sciences humaines, 2008).

Ce terme ne nous semble donc pas approprié car les sourds vivent bien au contact des entendants, mais il ne nous semble pas que la culture sourde dépende de la culture entendante, mais plutôt qu'elles "coexistent".

3.2. La culture sourde

Le terme de "culture sourde" est apparu dans les années 1960-70 au Québec, pour désigner "les manières de faire, de penser et d'être qui caractérisent collectivement les personnes sourdes" (Lachance, 2002 : 196, citée par Poirier, 2005 : 63). La culture entendante n'existe que par opposition à la culture sourde.

Nous prenons le parti de reconnaître l'existence de la culture sourde, c'est-à-dire de considérer la surdité comme une différence en adoptant un point de vue anthropologique. Ce choix nous paraît d'autant plus pertinent que Sacks (Sacks, 1996) précise que les Sourds ne se définissent eux-mêmes pas comme des handicapés. C'est en janvier 1981 qu'apparaît pour la première fois l'idée de l'existence d'une culture sourde (Bertin, 2010).

D'après Virole, la culture sourde est "l'ensemble des références à l'histoire des Sourds, en tant que communauté linguistique, l'ensemble des significations symboliques véhiculées par l'usage d'une langue commune, l'ensemble des stratégies sociales et des codes sociaux utilisés de façon commune par les personnes sourdes pour vivre dans une société faite par et pour les entendants" (Virole, 2006).

3.3. Les Sourds : des personnes pluriculturelles

Tagger écrit "on ne peut pas dire que [la langue des signes] et ses représentations communes saturent la culture de [la] communauté [sourde] et constituent la seule que ces membres connaissent" (Tagger, 1993 : 138 cité par Mugnier, 2001 : 41). Ainsi, les sourds connaissent et sont influencés par leur propre culture, mais pas seulement. En effet, les cultures entendants : de leur pays, de leurs familles, de leurs milieux sociaux... laissent également leurs empreintes, même si l'influence de la culture sourde reste très forte, surtout chez les sourds signants.

Grosjean précise qu'en tant qu'être humain, nous avons "un certain nombre de cultures (ou de réseaux culturels)" (199X : 77, cité par Mugnier, 2001 : 37). En effet, "de nombreux sourds sont des biculturels à dominance sourde" (Grosjean 1993 : 80, cité par Mugnier, 2001 : 50).

Ces Sourds n'appartiennent pas seulement à la culture sourde, mais aussi à celle de leur pays, qui est notamment portée par les entendants qui les entourent, et par d'autres cultures, en fonction de chacun des individus.

A ce stade de nos recherches, nous pouvons donc penser que les Sourds sont des personnes pluriculturelles, qui sont influencées à la fois par la culture dominante (c'est-à-dire nationale), mais aussi celle sourde. De nombreux auteurs considèrent que les sourds forment une communauté minoritaire au sein d'une culture majoritaire (Poirier, 2005). Lorsque nous employons le terme "pluriculturel", nous entendons par là, une personne qui "s'inspire de plusieurs cultures" (TLFI, repéré le 2 juin 2011). Nous ne développerons pas ce sujet, mais la ou les cultures qui influencent une personne sont nombreuses, le Sourd semble partagé entre la culture entendante, transmise par sa famille (dans la plupart des cas), et par celle sourde, transmise par sa communauté.

II. LA LANGUE DES SIGNES

1. Une langue à part entière

Première propriété qu'il nous semble bon de préciser, même si cela peut paraître inhérent : toutes les langues des signes sont des langues, même si, certaines définitions de la langue n'en tiennent pas compte. Par exemple, la définition suivante, où la langue est présentée comme "un instrument de communication, un système de signes vocaux spécifiques aux membres d'une même communauté" (Grand dictionnaire : linguistique et sciences du langage, 2007 : 266). Certains traits correspondent effectivement à ceux des langues des signes, mais la caractéristique vocale n'est pas compatible avec leur mode de production. Ainsi, nous proposons la définition suivante : une langue est un instrument de communication, un système spécifique de signes vocaux, gestuels ou graphiques qui permet de communiquer.

1.1. Une langue orale

La langue des signes est une langue orale au sens de "langue parlée" (Grand dictionnaire : Linguistique et sciences du langage, 2007), par opposition à une langue écrite, car elle ne possède pas de forme écrite.

Malgré les nombreuses tentatives de mise en écriture de la langue des signes, à l'heure actuelle, aucune méthode ne permet de reproduire ou retranscrire un énoncé en langue des signes, si ce n'est le format vidéo. Le vocabulaire peut tout de même être reproduit par le dessin, mais cela reste des mots isolés, comme des dictionnaires bilingues (Delaporte, 2002).

La mise par écrit de la langue des signes est difficilement réalisable car elle n'est pas linéaire comme le français et que sa grammaire est spatio-visuelle. La langue des signes est spatiale, elle utilise les mouvements des mains et du corps, mais aussi les expressions du visage. En effet, ces dernières sont l'expression de constructions syntaxiques telles que "les thématisations, les propositions relatives et les questions ou fonctionnements comme des adverbes ou quantifieurs" (Sacks, 1996 : 151). D'après Delaporte, "le regard sourd a une fonction langagière que l'on commence tout juste à recenser et à analyser" (Delaporte, 2002 : 36). En effet, tous les paramètres précédemment décrits sont produits de façon simultanée font sens. Les éléments exprimés en langue vocale sont linéaires, séquentiels et temporels tandis que ceux en langue des signes sont simultanés, concurrents et multistratifiés (Sacks, 1996). Ces propriétés rendent les traductions entre langues orales et langues des signes très difficiles.

1.2. Une langue vivante

Les langues des signes sont des langues vivantes, c'est-à-dire une "langue actuellement parlée dans une communauté linguistique" (Grand dictionnaire : Linguistique et sciences du langage : 507). Les Sourds de par le monde, utilisent leur langue des signes, et c'est au contact des évolutions technologiques, humaines, sociales, ... que le vocabulaire s'est développé.

D'après Yves Delaporte, "cette langue est en pleine explosion néologique" (Delaporte, 2002 : 344) pour deux raisons principales : parce qu'elle a été interdite pendant près d'un siècle, mais aussi parce qu'elle doit nommer de nouvelles technologies. Parmi les évolutions de la langue, les néologismes et l'évolution de la forme des signes illustrent bien ces changements.

Les néologismes sont la "création de mots [...], et [l']introduction de ceux-ci dans une langue donnée" (TLFI), ces procédés lexicaux sont la preuve qu'une langue évolue. Parmi les néologismes, nous nommerons à titre d'exemple : "i-phone@", "MSN"... Dans son ouvrage, Jean Dagrón explique que le personnel médical doit parfois créer des signes afin de nommer des réalités. Les exemples donnés sont ceux des signes "génétique" et "hormone". Ce dernier a été créé en 2000, et l'auteur a constaté son adoption quelques années après (en 2006), par certains membres de la communauté sourde (Dagrón, 2008). En effet, les signes créés mais qui ne rentrent pas dans les usages, ne sont pas considérés comme des néologismes et tombent dans l'oubli ou ne sont utilisés que dans un cadre restreint (familial, associatif...). Dans son ouvrage, Pelletier raconte la mise en place d'une commission technique (en 1973, aux Arcs) afin de créer des néologismes dans le domaine du ski. En effet, ce sport était peu pratiqué par

la communauté sourde auparavant, et le vocabulaire spécifique à ce domaine n'existait pas encore en langue des signes française (Pelletier & Delaporte, 2002).

Autre type de changement, la forme des signes évolue, Yves Delaporte fait remarquer que leur forme tend à se modifier. Les signes jugés violents, qui se réalisaient en embrassant, en mordant ou en pinçant sont remplacés par des signes moins agressifs (Delaporte, 2002). L'investissement corporel est moins important, seulement pour ces signes, car ce ne sont pas seulement les mains qui signent, c'est le corps tout entier.

1.3.Des langues des signes

Les langues des signes varient d'un pays à l'autre, elles ne sont pas universelles. En effet, chaque pays a sa langue des signes, qui comporte elle-même de nombreuses variantes régionales. En revanche, la structure syntaxique des langues des signes est très ressemblante (Barilone, 2007 ; Sacks, 1996). Nous citerons à titre d'exemples : la Langue des Signes Française (ou LSF) en France, l'American Sign Language aux Etats-Unis, le British Sign Language en Angleterre, l'Auslan en Australie...

Les langues des signes ne sont absolument pas des pantomimes, mais elles sont tout de même basées sur une certaine iconicité. Or, les représentations, appréhensions des objets ne sont pas les mêmes en fonction des cultures notamment, et ces différences se retrouvent dans les langues des signes du monde. Par exemple, le signe "être mort" ne se réalise pas de la même façon selon la religion dominante du pays. En revanche, certains faits sont plus objectivables, par exemple, le fait que l'on pleure avec les yeux, alors même si les signes ne sont pas identiques en fonction des pays, ils seront certainement centrés autour de cet attribut.

Même si les langues des signes ne sont pas universelles, les Sourds de différents pays, donc de différentes langues des signes arrivent à se comprendre (Dagron, 2008 : 58 ; Pontier, 1999 : 36). "Lors des rencontres internationales, les sourds de 50 ou 60 pays différents discutent entre eux sans difficulté" (Dagron, 2008 : 53).

Même si la langue des signes est nationale, elle possède de nombreuses variantes régionales. En effet, en France, les sourds signants communiquent en LSF, mais on relève de nombreuses divergences de signes entre différentes régions. Les cas des signes désignant les fruits, les légumes, les mois de l'année sont très sujets aux variations (Giro, 1997). Barilone cite plusieurs signes qui varient : fraise, fromage, maman, tasse, élève, bière... (Barilone, 2007). Cette situation s'explique par de nombreuses causes. Tout d'abord, la langue des signes ne peut s'écrire, sa normalisation n'est pas donc pas chose aisée. De plus, la LSF ayant été interdite pendant près d'un siècle (cf. partie historique), sa transmission se faisait donc de façon informelle, un institut ou un internat pour sourds diffusait sa langue des signes dans une zone géographique relativement restreinte. Les sourds vivent souvent à proximité de leur ancienne école ou de leur internat, ainsi les langues des signes étaient très segmentées, elles restaient souvent dans un cadre restreint. Afin d'explicitier la situation linguistique actuelle de

la LSF, nous pouvons la comparer à la situation linguistique antérieure à l'Après-guerre en France (1539), lorsque la population ne parlait pas toujours français, mais de nombreux autres patois. La scolarisation est rendue obligatoire en 1852, accentuant l'essor du français, tandis que la langue des signes est très peu présente dans les milieux scolaires, ce qui rend son enseignement et sa normalisation plus difficile.

2. Comment la nommer ?

Les langues des signes, même si nous ne développerons que le cas de la langue des signes française, ont souvent été considérées comme des gestes impolis, disgracieux et abstraits. Depuis, les mentalités ont évolué, et les langues des signes ont été le sujet de plusieurs recherches qui ont permis de prouver leurs propriétés. Pourtant, aujourd'hui encore, la langue des signes française n'est pas toujours considérée comme une langue à part entière, ou du moins, pas comme un égal des langues audio-vocales.

Cette considération se retrouve notamment dans la terminologie utilisée pour désigner la langue des signes. Nous présenterons les trois principales, en expliquant les propriétés que le vocabulaire sous-tend, et celles qu'il n'inclut pas.

Cette courte analyse est synchronique, c'est-à-dire qu'elle concerne un moment précis (en l'occurrence présent), par opposition à l'analyse diachronique, qui étudierait l'évolution sur une période donnée. Ce choix est motivé par le fait que nous travaillons sur les représentations sociales actuelles de la surdité (par un certain public).

A. Mimes/gestes

Tout d'abord, les terminologies les plus éloignées de la réalité linguistique et communicationnelle : les "mimes" ou "gestes". Ces deux mots sont très restrictifs puisqu'ils limitent la communication aux seuls faits réels, car le mime ne peut exprimer l'abstrait. Mugnier définit le mime comme "un moyen d'expression artistique, individuel et non-conventionnel, il n'est pas linguistique" (Mugnier, 2001).

L'utilisation d'un tel vocabulaire est la marque significative d'une absence ou mauvaise connaissance de la langue des signes et de ses propriétés. Le fait de l'appeler "gestes" renvoie à sa forme gestuelle, qui est un mode de production très éloigné de celui des langues vocales, et qui peut être très surprenant pour une personne non-initiée. Cela connote un aspect négatif, car les gestes paraissent désordonnés, non normés et naturels. Les langues de signes utilisent de nombreux signes motivés, dont certains sont transparents, d'où la confusion avec le mime.

B. Langage

Le fait de nommer la langue des signes "langage", lui reconnaît déjà une propriété communicationnelle, sans toute fois lui accorder le statut de langue.

D'après Mugnier, la difficile reconnaissance de la langue des signes découle en partie de la récurrente confusion faite entre le concept de langue et les caractéristiques vocales (Mugnier, 2001). Nous supposons que cette confusion est renforcée, en tout cas pour les locuteurs francophones, par le fait qu'un des organes producteurs de parole audio-vocale, porte le même nom que le système linguistique.

C. Langue

Les langues des signes sont trop rarement connues et reconnues comme telle. Il est pourtant indéniable que la langue des signes est effectivement une langue, puisqu'elle répond à toutes les fonctions de n'importe quelle langue orale vocale : la communication, la fonction pragmatique, narrative-descriptive, métalinguistique... (Mugnier, 2001) pourtant, sa reconnaissance et son acceptation sont plus délicates.

Plusieurs facteurs influencent ceci. Tout d'abord, l'héritage joue un rôle prépondérant, puisqu'il détermine l'état d'esprit avec lequel les sujets abordent un thème. Ce sont également les représentations sociales qui appuyaient les convictions premières de la personne.

L'utilisation du simple mot "langue" traduit une reconnaissance entière de la langue des signes en tant que système linguistique communicationnel. Cette appellation lui reconnaît alors toutes les propriétés des autres langues, et notamment celles dominantes, à l'exception de l'oralisation. Les sujets peuvent utiliser le terme de langue, sans toute fois connaître son véritable nom, puisque certains la nomment : "langue des sourds". Ce nom paraît logique pour une personne non expertes puisque ce sont bien les sourds qui l'utilisent (ou du moins, très majoritairement). Cela lui confère également une idée de mode de communication naturel pour les sourds.

Ce sont principalement des personnes expertes qui nomment la langue des signes comme telle, soit parce qu'elles sont proches de personnes sourdes ou de la sphère sourde, soit parce qu'elles se sont déjà intéressées à cette langue ou à sa communauté.

L'image d'une langue influe sur les représentations sociales de ses locuteurs. (Yaguello, 1988), or, nous avons démontré que la place accordée à la LSF n'est pas toujours celle d'une langue.

3. Quelle place ?

3.1. Rarement une langue maternelle

Selon plusieurs sources, dans 90 à 95% des cas, les enfants sourds naissent dans des familles entendants. Ces statistiques varient quelque peu, dans l'ouvrage de Benoit Virole, les résultats sont de 90% (Virole, 2006 ; VIIIème colloque d'information et d'échange "le bilinguisme pour l'enfant, un droit ?", 1994), contre 90 à 95% dans celui de Bertin (Bertin, 2010). Cela suppose que la ou les langues utilisées quotidiennement par les parents soi(en)t audio-vocale(s). D'après Cuxac, "les Sourds de naissance ou sourds prélinguaux ne peuvent avoir une langue orale comme langue maternelle" (Cuxac, 1983 : 24).

Ainsi, les parents d'enfants sourds se trouvent face à un enfant dont il faut à la fois accepter la singularité, mais aussi remédier aux difficultés communicationnelles.

Pour cela, plusieurs moyens peuvent être adoptés, nous ne développerons que le cas de la langue des signes dans cette partie les autres moyens de communication étant abordés plus tard. Dans les rares cas de l'apprentissage par les parents de la langue des signes, ils apprennent la langue au même rythme, voire plus lentement que leur enfant. Les parents ne

sont que très rarement de parfaits locuteurs, et ce sont souvent les pairs sourds qui apprennent cette langue aux autres.

Le mode de communication gestuel n'est pas majoritairement choisi en France, son apprentissage implique un contact avec la communauté sourde, puisque "c'est une langue communautaire que l'on apprend grâce à ses pairs" (Bargues, 1992 : 128).

3.2. Une langue accessible aux sourds

De nombreux débats ont lieu quant au statut à accorder aux langues des signes. Nous prendrons le parti de considérer la langue des signes comme la langue naturelle des Sourds, c'est-à-dire celle qu'ils ont le moins de difficultés à maîtriser, contrairement à celles audio-vocales, comme le français parlé. De nombreux auteurs reconnaissent la difficulté des sourds face aux langues audio-vocales : Bras (2003), Delaporte (2002), Mugnier (2001), Lachance (2007), Pelletier et Delaporte (2002)... Barilone (2007), Pelletier et Delaporte (2002) et Mugnier (2001) considèrent également que la langue des signes est la langue naturelle des sourds. Le fait d'appeler la langue des signes, la langue naturelle des sourds ne doit pas laisser croire qu'un sujet sourd isolé va développer cette langue seul. Un sujet sourd va spontanément utiliser une communication gestuelle, tactile et visuelle. En revanche, Sacks précise que le passage de signes isolés à la véritable langue des signes, avec ses règles grammaticales ne peut se faire si le sourd est isolé (Sacks, 1996).

Les langues des signes constituent, chez le sujet sourd, la langue naturelle, car c'est la langue qui leur permet de grandir et de s'épanouir. En effet, son accès est rapide tant au niveau de la production que celui de la perception et de la compréhension. "Avec cette langue, l'enfant peut s'exprimer sans effort dès le plus jeune âge" (VIIIème colloque d'information et d'échange "le bilinguisme pour l'enfant, un droit ?", 1994 : 7). La production se fait avec les mains, les expressions faciales, le corps tout entier. Sa réception est visuelle, elle est donc parfaitement adaptée aux modalités sensorielles dont disposent les sourds. Dans ce mode de communication, les sourds ne sont nullement handicapés, comme c'est le cas avec les langues audio-vocales.

Cependant, la langue des signes n'est pas la seule langue, d'autres langues sont également utilisées, de façon complémentaire, ou au quotidien.

III. LES AIDES A LA COMMUNICATION

Nous allons rapidement présenter le métier d'interprète, qui est un professionnel de la traduction en langue des signes, puis le français signé. Ce mode de communication, est très différent de la langue des signes, mais il emploie tout de même un vocabulaire signé, mais une syntaxe française. C'est donc un moyen d'expression à mi-chemin entre la langue des signes et le français.

1. En lien avec la langue des signes

1.1.L'interprète

Pendant longtemps, le rôle d'interprète a été tenu par des membres de la communauté sourde, principalement des enfants de parents sourds. Cependant, cela demeurait insuffisant car la confusion entre traduction objective et aide était très fréquente (Pelletier & Delaporte, 2002). La profession s'est ensuite institutionnalisée. Le tout premier diplôme apparaît en 1981, mais est réservée aux personnes ayant déjà des compétences dans le domaine. En 2006, un master d'interprétariat français/LSF apparaît. Cette formation est encore en vigueur aujourd'hui (Association Française des Interprètes en Langue des Signes, repéré le 14 avril 2011).

Les interprètes sont des personnes qui traduisent un message, le plus souvent en simultané, de la langue des signes au français ou du français à la langue des signes. Ce professionnel permet à la personne sourde gestualiste d'obtenir des informations ou d'avoir une communication dans sa langue, sans pour autant que la personne en face ne maîtrise la langue des signes. La profession suit un code de déontologie, rédigé en collaboration avec des sourds (Pelletier & Delaporte, 2002). Celui-ci garantit le respect du secret professionnel, la fidélité et la neutralité de la traduction. L'interprète sert également d'interface culturelle, il adapte sa traduction à la personne sourde, à ses connaissances et à ses spécificités culturelles. Delaporte nomme cela une "traduction culturelle" (Delaporte, 2002 : 15). En effet, une simple traduction n'est parfois pas suffisante, il faut donner un réel sens au message en s'adaptant culturellement (Delaporte, 2002 ; Dagron : 2008 ; Pelletier & Delaporte, 2002).

D'après Pelletier et Delaporte, l'augmentation du nombre d'interprètes a diminué les écarts culturels entre sourds et entendants. En revanche, son coût élevé constitue certainement un frein pour les sourds. En France, on comptait une centaine d'interprètes en 2010 (Delaporte, 2010). Ce métier est reconnu par la loi sur l'intégration des handicapés.

1.2.Le français signé

Le français signé est une langue artificielle (Mugnier, 2001), c'est-à-dire inventée, pour des besoins communicationnels entre les communautés sourde et entendante. Le français signé emprunte la syntaxe française mais utilise le vocabulaire de la langue des signes française (Pontier, 1999). Ce mélange linguistique rend la langue des signes totalement agrammaticale, car sa syntaxe est très éloignée de la langue vocale, qui est linéaire. En effet, en langue des signes, la grammaire est spatiale tandis que cet aspect est inexistant en français signé. Dagron considère que le français signé est la langue française sous sa forme signée (Dagron, 1999), il existerait donc des formes signées pour les langues, en plus des formes orales et écrites, généralement citées. "On considère deux moyens différents de communication, dotés chacun d'un système propre : la langue écrite et la langue parlée" (Grand dictionnaire : linguistique et sciences du langage, 2007 : 267).

Ce moyen de communication permet aux entendants de communiquer avec les sourds, car ils n'ont besoin que du vocabulaire pour s'exprimer, la grammaire étant celle de la langue nationale. D'après Burton, en utilisant le français signé, "l'entendant garde les rênes du pouvoir communicatif en mains" (VIIIème colloque d'information et d'échange "le bilinguisme pour l'enfant, un droit ?", 1994 : 11), sans compter que de nombreux sourds ne comprennent pas ou mal le français signé.

2. Basées sur le français

2.1. La LPC et le codeur

La Langue française Parlée Complétée (LPC), autrefois appelée Langage Parlé Complété est un système manuel qui complète les informations labiofaciales et éventuellement auditives. Elle est issue du "Cued Speech", inventé par le docteur Orin Cornett en 1982 aux Etats-Unis.

Son fonctionnement est basé sur la combinaison d'une position autour du visage et d'une clef manuelle. Il existe cinq positions qui traduisent toutes les voyelles du français, et huit clefs pour les consonnes. Le fonctionnement de chaque code a été adapté au système phonétique des différentes langues pour lesquelles il est utilisé, soit cinquante trois (Acapella, repéré le 2 mars 2011).

Il permet de rendre la parole orale vocale visualisable et de discriminer tous les sons sans ambiguïté. C'est une technique de réception, mais pas de production (Dictionnaire du handicap, 2002), qui ne donne pas accès au sens et ne permet pas à l'enfant d'oraliser sans un apprentissage intensif. Ce n'est pas une langue, mais un code, qui n'est en aucun cas porteur de la culture sourde et qui est généralement employé lors d'un rapport Sourd/entendant et non entre sourds (Delaporte, 2005). C'est un outil qui est très utilisé dans le système scolaire ou auprès de parents.

Le codeur LPC

Le codeur LPC est souvent comparé à tort à l'interprète. Ce professionnel double un message français oral par le code LPC. Il doit parfois reformuler, réexpliquer. Il intervient principalement en contexte scolaire.

Entre 1987 et 2005, le certificat de codeur était délivré suite à une formation par l'Association (Centre d'information sur la surdité d'Aquitaine, repéré le 15 avril 2011). Depuis 2005, il faut une licence professionnelle de codeur LPC pour exercer, cette formation se fait en un an. Tout comme le métier d'interprète, le codeur est reconnu par la loi n° 2005-102.

2.2. Le Français : oral et/ou écrit et l'orthophoniste

Le français est une langue étrangère pour les Sourds éduqués de façon bilingue, et dont la langue première (ou naturelle) est la langue des signes.

Mugnier précise que cette langue est également "étrangère à leur propre corps [,] la barrière est de l'ordre du sensoriel." (Mugnier, 2001 : 58). En effet, un sourd ne possède pas les capacités physiologiques nécessaires à la perception de la langue vocale, si ce n'est par l'image labiale, très incomplète et inégale en fonction des individus et en fonction des situations. La lecture labiale ne permet d'accéder qu'à environ 30% du message, et un appareillage, aussi sophistiqué soit-il, ne suffit pas à rétablir une parfaite audition.

La production orale est difficile pour les sourds car ils n'ont pas de retour audio, d'autant plus que de nombreux sons ont la même image labiale, ce qui ne facilite pas la distinction des phonèmes, et donc leur reproduction. D'après Delaporte, la voix des enfants sourds est souvent "altérée, mal contrôlée, assourdie, irrégulière, l'articulation est exagérée, le parole hachée..." (Delaporte, 2002 : 59). De nombreux sourds se méfient de l'oral avec lequel ils ont des difficultés de compréhension et de production.

Le docteur Dagon observe également un "recours exagéré à l'écrit" (Dagon, 2008 : 21). En effet, cet outil permet aux entendants d'utiliser un moyen de communication familier. Malheureusement, de nombreux sourds ne maîtrisent pas assez l'écrit pour comprendre correctement un texte.

L'orthophoniste

L'orthophoniste est un professionnel qui enseigne, entre autres, la langue orale vocale aux personnes sourdes. Il "éduque la parole et l'audition de l'enfant sourd" (Association nationale pour la promotion et le développement de la Langue française Parlée Complétée, repéré le 15 avril 2011). La grande majorité des sourds est suivie, plusieurs fois par semaine, afin de (ré)éduquer la prononciation, de s'entraîner à la lecture labiale, d'apprendre à déchiffrer la LPC... Les suivis commencent de plus en plus tôt (dès quelques mois) et sont très intensifs (plusieurs fois par semaine, pendant de nombreuses années). L'orthophoniste est dans une démarche d'apprentissage de la parole audio-vocales, peu d'entre eux connaissent ou maîtrisent la langue des signes.

On accède à une école d'orthophonie sur concours, après l'obtention d'un baccalauréat. Les études durent ensuite trois ans au terme desquels l'étudiant est diplômé. Les orthophonistes peuvent exercer en milieu libéral ou hospitalier.

3. Les aides auditives

Lorsque l'éducation des sourds est basée sur l'apprentissage de la langue vocale, et que celle-ci est porteuse de savoirs, l'équipe pluridisciplinaire propose souvent une aide auditive, que ce soit le port d'une prothèse ou une implantation. Nous allons brièvement présenter les aides auditives.

3.1. Les prothèses auditives

Les prothèses auditives peuvent être de quatre types : le contour d'oreille, l'intra, l'intra-canal et le péritympanique. Nous ne détaillerons pas leur fonctionnement, mais plutôt leur utilité. Il faut savoir qu'une prothèse auditive améliore les informations auditives, mais ne rend en aucun cas une audition totale, comme peut l'avoir un entendant. La gêne est grande en milieu bruyant, parce qu'une prothèse amplifie tous les sons, même ceux parasites.

Les aides auditives en général posent des questions éthiques que les entendants ne comprennent pas toujours. En effet, celles-ci entretiennent le débat entre éducation oraliste ou gestualiste, entre la vision médicale ou anthropologique.

Les entendants imaginent très difficilement la vie sans audition, et croient donc qu'il en est de même pour tout le monde. Pourtant, pour les sourds, être né sourd est un don du ciel, tandis que c'est une catastrophe pour les entendants (Delaporte, 2002). En effet, Pelletier et Delaporte écrivent : "c'est curieux, cette manie qu'ont les entendants de toujours tout ramener à l'audition", c'est comme si c'était l'unique capacité humaine (Pelletier & Delaporte, 2002). En adoptant cette conception, les entendants refusent la différence des sourds en tentant de les

"normaliser". C'est d'ailleurs ce que dénonçait Emmanuelle Laborit : " les médecins, les chercheurs, tous ceux qui veulent faire de nous à tout prix des entendants comme les autres me hérissent. Nous rendre entendant, c'est détruire notre identité" (Laborit, 2008 : 190). Le port d'une prothèse est vécu par la communauté sourde comme une épuration ethnique (Delaporte, 2002, Laborit, 2008). En effet, si les sourds sont appareillés et "entendent" (avec plus ou moins de réussite), ils seront assimilés à la culture entendante, aux entendants et perdront leurs spécificités, leur identité. Au-delà des choix individuels, c'est toute une communauté, une culture et une langue qui sont menacées par les aides auditives.

Dans son mémoire intitulé *Adolescences et représentations sociales de la surdité*, Berland cite une sourde qu'elle interroge à propos de ses appareils auditifs et celle-ci évoque des douleurs dues à ses appareils (Berland, 2009). Même si les appareils ne cessent d'évoluer, il semblerait que tous les sourds ne vivent pas le port d'une prothèse auditive de la même façon.

Cependant, une prothèse auditive peut avoir une fonction d'alerte, c'est-à-dire le sourd percevra certains bruits forts, ce qui peut se révéler utile en cas de danger notamment. Mais les sourds en ont-ils vraiment besoin, puisqu'ils "« perçoivent » les bruits par l'observation incessante et les réactions des entendants" (Delaporte, 2002 : 81). L'ouïe n'est pas le seul sens qui peut remplir cette fonction, ne faudrait-il pas mieux adapter l'environnement plutôt que de vouloir les faire entendre. Par exemple, les signaux lumineux peuvent très bien servir d'avertisseur, l'audition n'est pas le seul moyen de prévention ou d'information. Mais nous entamons là un autre débat.

3.2.L'implant cochléaire

L'implant cochléaire a la même fonction que les prothèses auditives mais il est beaucoup plus puissant. En revanche, son fonctionnement est très différent. Ce dispositif électro-acoustique remplace la cochlée déficiente, un organe situé dans l'oreille interne. L'appareil transforme les sons en impulsions électriques qui seront envoyées au nerf auditif. Mais les fréquences que l'implant est capable de reproduire sont bien moins nombreuses que celles de la cochlée. Ainsi, l'audition d'une personne implantée ne peut pas être d'aussi bonne qualité que celle d'un entendant.

On le recommande pour les surdités où la prothèse conventionnelle n'est pas suffisante, et lorsque les restes auditifs sont quasi nuls. En France, la toute première implantation cochléaire a été pratiquée en 1976 par le professeur Claude-Henry Chouard. Les premiers implants étaient principalement réservés aux devenus-sourds. Ils ont beaucoup évolué depuis, tant au niveau de la qualité acoustique, que du volume, du poids et de l'esthétique de l'appareil. D'après le *Dictionnaire du handicap*, 100 à 300 implantations par an étaient pratiquées en France lors de la parution de l'ouvrage, en 2004 (Zribi & Poupée-Fontaine, 2004).

Mais les progrès techniques ne s'accordent pas toujours avec l'éthique, l'implantation pose en effet de nombreuses interrogations.

Les débats autour de l'implant cochléaire est un sujet qui fâche, chez les Sourds gestualistes. En effet, il semblerait que ce soit la question la plus délicate dans la communauté sourde (Moody, 1986).

Aujourd'hui, de nombreux enfants sourds sont implantés dans les premières années de leur vie, le choix de l'implantation ne leur est pas laissé. Or, l'opération détruit l'oreille interne et les éventuels restes auditifs de façon irréversible, c'est donc loin d'être un acte bénin. Il n'existe aucune garantie qui permette d'affirmer que le sujet atteindra le seuil d'audition, même implanté (Delaporte, 2002), mais il aura des sensations sonores (Dagron, 1994). Ce sont les parents qui sont chargés de cette lourde responsabilité, et cette décision est irrévocable, ou presque. Si plus tard, l'adolescent ou l'adulte sourd veut retirer son implant, sa surdité sera totale (appelée aussi cophose), il n'aura plus aucun reste auditif.

De plus, l'implant cochléaire constitue un corps étranger que le sujet porte continuellement, qui fait partie intégrante de lui et qu'il doit donc accepter. Bargues écrivait à propos de la prothèse auditive : "intégrée à son schéma corporel, elle est partie intégrante de sa personnalité" (Bargues, 1992 : 116), mais cette caractéristique nous semble aujourd'hui encore plus compatible avec la réalité de l'implantation. Dagron écrit d'ailleurs que l'implantation "transforme l'existence de celui qui la subit" (Dagron, 1994 : 3). Le Conseil Consultatif National d'Ethique, lorsqu'il s'est prononcé sur les dépistages précoces de la surdité écrivait ceci : " [l'implant cochléaire] affecte [...] un organe étroitement lié à la subjectivité et au sentiment d'identité" (cité par Bertin, 2010 : 136).

L'Association Sourds en colère, face aux nombreuses implantations cochléaires, ont saisi le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) en 1994. Cette instance a pour mission de donner son avis sur "les problèmes éthiques et les questions de société soulevées par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé" (loi du 6 août 2004, n°2004-800, cité par Bertin, 2010 : 134), ses avis ont une simple valeur consultative. Dans son avis n°44, le comité préconisait "l'enseignement de la langue des signes aux enfants sourds, même lorsque le diagnostic de récupération par implantations cochléaires est favorable" (cité par Bertin, 2010 : 135). De plus, en 2005, le groupe européen d'éthique des sciences et des technologies a reconnu que " la langue des signes [avait] fait ses preuves pour le développement cognitif de l'enfant, mais pas l'implant cochléaire" (Le groupe européen d'éthique des sciences et des technologies, cité par Dagron, 2008 : 215). En effet, avec la langue des signes, un enfant fait les mêmes progrès qu'un enfant entendant, et aux mêmes âges (Sacks, 1996 : 146 ; Dagron, 1994).

D'un point de vue strictement médical, on manque de recul par rapport à l'implantation. En effet, cette opération chirurgicale est relativement récente et le corps médical ne dispose pas de suffisamment de recul pour apprécier les résultats. Ainsi, il semble nécessaire qu'un groupe pluridisciplinaire mène des études sur l'implant et ses conséquences, pas seulement médicales. Cependant, ce groupe de recherche se doit d'être neutre, c'est-à-dire ni affilié à un

organisme producteur d'implants cochléaires, ni d'un service d'implantation. Le docteur Dagron évoquait cette difficile neutralité des études menées à ce propos (Dagron, 2008), le Conseil de l'Europe constatait la même chose dans son rapport CD-P-RR (cité par Dagron, 2008). Le docteur Dagron cite une étude menée aux USA : sur les 4264 enfants implants entre 1997 et 2002, le risque de méningite à streptocoque est 30 fois plus élevé que chez leurs pairs entendants (Dagron, 2008). En effet, le recul est insuffisant pour écarter toute possibilité de panne ou de dysfonctionnement.

Autre question, non pas médicale, mais purement financière... La première implantation est intégralement remboursée, tandis que la seconde est à la charge du patient. Ne sachant la durée de vie d'un implant, si l'on considère que les enfants sont aujourd'hui implantés à seulement quelques mois, une réimplantation sera peut-être nécessaire. Comment les sourds la financeront-ils, car son coût s'élève à 30 mille euros ? (Dagron, 2008).

L'implant cochléaire nous semble surtout adapté à un public adulte, qui peut prendre cette décision de l'adopter ou non en toute connaissance de cause. Et plus particulièrement, les devenus-sourds, puisque c'est un public qui se retrouve subitement privé d'audition alors que c'est un sens auquel les entendants se fient beaucoup et qu'ils ont connu. Dans ce cas, l'implant nous semble adéquat, car c'est bien pour parfaire à un manque soudain d'audition, donc à un handicap, pour ces personnes (cf. définition sur le handicap de l'OMS).

IV. LES REPRESENTATIONS SOCIALES

1. Définition et spécificités

1.1. Définition générale des RS

Les représentations sociales appartiennent au domaine des sciences humaines, mais pas seulement, puisque leur analyse nécessite l'utilisation d'autres sciences telles que la linguistique, la psychologie sociale, l'anthropologie... Le terme de "représentations sociales" est très, voire trop vaste, il renvoie à de nombreuses réalités.

La définition que nous retiendrons est celle de Jodelet : "Les représentations sociales sont le produit et le processus d'une activité mentale par laquelle un individu ou un groupe reconstitue le réel auquel il est confronté et lui attribue une signification spécifique" (Jodelet, 1994 : 188). En d'autres termes, les représentations sociales sont un moyen de se représenter la réalité, même si celui-ci ne correspond pas à la réalité, qui permet de mieux appréhender le monde. Les images ou systèmes d'explication que nous nous construisons sont plus ou moins conscients (Guittet, 2008). En effet, d'après Mannoni, c'est à nos représentations sociales que nous faisons "le plus facilement et le plus spontanément appel" (Mannoni, 2010 : 5).

Les représentations sociales que nous allons étudier seront donc l'appréhension que chaque individu se fait de la surdit , des Sourds et de la langue des signes fran aise. Comme

nous l'avons observé dans la définition, ce ne sera pas la réalité, mais son appréhension à laquelle nous serons confronté dans le discours des enquêtés.

1.2. Spécificités

Les représentations sociales ne sont pas la réalité mais seulement une de ses possibles appréhensions. Elles ne constituent qu'une façon de percevoir le monde, qui "prime toujours sur la nature objective" (Rouquette & Rateau, 1998 : 14).

Les représentations sociales sont influencées par deux facteurs principaux : "par le sujet lui-même [mais aussi] par le système social et idéologique" (Jodelet, 1994 : 188). L'influence de la société et de la culture sont donc prépondérantes dans la construction et la stabilité des représentations sociales. Pour cette raison, il est indispensable de définir les représentations sociales de quel groupe social sont étudiées. Dans cette étude, le public interrogé est des infirmières entendant résidant sur le territoire français.

2. Fonctions des RS :

Nous développerons, dans ce paragraphe, les trois fonctions des représentations sociales qui nous semblent essentielles, à savoir : l'économie, la stabilité et l'explication.

2.1. Une économique catégorisation

La catégorisation diminue la charge cognitive (Jodelet, 1994), ce qui permet à l'individu de se concentrer sur autre chose. C'est une façon simple d'agir, un peu comme par automatisme, et qui permet à l'individu d'être plus efficace et plus disponible.

Ces processus ne sont pas maîtrisables car ils sont automatiques, cette opération mentale est réalisée sans en avoir conscience. Les individus considèrent que ce qu'ils perçoivent est la réalité, et se l'approprient.

2.2. Une rassurante stabilité

Les représentations sociales ont une fonction économique, mais aussi un rôle de stabilité. En effet, d'après Rouquette et Rateau, les représentations sociales bien formées sont "stable[s] et stabilisatrice[s]" (Rouquette & Rateau, 1998 : 117). Cela signifie que les représentations sociales se modifient peu et très difficilement, mais aussi qu'elles contribuent à leur maintien. Toujours d'après les mêmes auteurs, "les représentations sociales déjà constituées ont de grandes capacités de résistance ou d'adaptation" (Rouquette & Rateau, 1998 : 115).

Cette stabilité constitue une des valeurs du groupe, ou des groupes sociaux dans le ou lesquels elles perdurent. Jodelet définit d'ailleurs les représentations sociales comme "régulatrices de la conduite [et] donatrices de valeur" (Jodelet cité par Rouquette & Rateau, 1998 : 11). Les individus vont les intérioriser et se les approprier comme leurs. Ainsi, les représentations sociales du groupe vont être intériorisées par la plupart des membres du groupe et transmises de cette façon, ce qui explique leur relative stabilité. Cependant, les changements sont longs, mais pas impossibles. Pour cela, il faut tout d'abord remettre en question les représentations

sociales, chose rare puisqu'elles "paraissent évidentes à leurs utilisateurs" (Py, 2004 : 10). Ce processus est souvent déclenché par un contre-exemple fort de la représentation sociale, une information nouvelle, une implication du sujet différente... Tous ces facteurs entraînent une reconsidération partielle ou totale de la représentation sociale. Ce processus demeure tout de même très minoritaire. Dans le cas des sourds, la norme entendant est inconsciemment vécue comme la seule possible, c'est une "rencontre avec un sourd [qui] peut la rendre visible" (Dagron, 2008 : 206).

Le fait que les sourds soient un groupe minoritaire, et que les entendants forment le groupe majoritaire renforce encore la stabilité des représentations sociales. En effet, la norme n'étant pas naturelle mais construite par la culture dominante (Bertin, 2010), c'est elle qui va définir ce qui est normal de ce qui ne l'est pas (Dagron, 1999). De plus, Valence précise que "les groupes dominants développent des représentations tournées vers la légitimation de la situation de domination ainsi que vers la justification des pratiques discriminatoires envers les dominés" (Valence, 2010 : 135).

2.3. Une explication du monde

Il est important pour l'être humain, de s'expliquer le monde, de lui donner un sens. D'après Mugnier, plus un objet est "perçu comme complexe, plus le besoin de l'interpréter et de le maîtriser se fera sentir." (Mugnier, 2001 : 32). Or, comme le fait remarquer Delaporte, "le cas des sourds étant sans exemple, il n'entre dans aucun des cas usuels de la pensée" (Delaporte, 2005 : 73).

Les représentations sociales permettent d'interpréter les événements et situations (Jodelet, 1994). En effet, elles "permettent la compréhension du monde par imputation et génération de signification" (Rouquette & Rateau, 1998 : 11), c'est-à-dire que le sujet retient ce qui lui paraît important et néglige ce qui ne lui paraît pas, ou moins pertinent.

Avec ce que l'individu sait, ne sait pas, ou croit savoir, il va tenter de s'expliquer le monde. Ainsi, les représentations sociales seront "une clef [...] donn[ant] accès à la compréhension de l'ensemble des manifestations" (Durkheim, 1973 : XI, cité par Rouquette & Rateau 1998 : 14).

I. CHOIX DE LA PROBLEMATIQUE

1. Les représentations sociales

Le thème de la surdité est chez de nombreuses personnes non-initiées, à la fois méconnu et tabou. C'est pourquoi j'ai souhaité étudier les représentations sociales afin de comprendre ce que les personnes percevaient de la surdité, mais aussi des Sourds et de la langue des signes. En effet, la langue des signes n'échappe pas à la méconnaissance générale de la plupart des personnes, qui ont souvent un regard très critique et des idées assez éloignées de la réalité.

2. La population

Pour des raisons de temps, nous avons du restreindre notre échantillon de population au seul personnel paramédical, alors que nous souhaitions initialement interroger le personnel médical et paramédical. En effet, les rencontres sur le terrain ont très largement été favorables aux rencontres avec les infirmiers, tandis que le personnel médical s'est montré plus réservé.

Dans cette étude, nous avons choisi de ne pas interroger des personnes lambda, puisque de nombreuses études existent déjà sur ce sujet. Au cours de nos recherches, nous avons lu l'ouvrage de Jean Dagrón, *Sourds et soignants, deux mondes, une médecine*, qui nous a semblé intéressant. En effet, ce médecin aborde les difficultés des patients sourds dans l'accès aux soins, notamment au niveau communicationnel et relationnel. Ainsi, nous avons choisi de restreindre notre échantillon au personnel paramédical, et plus précisément à des infirmiers. De plus, Jean Dagrón écrivait que "dans les facultés de médecine, la surdité n'est abordée qu'à travers des courbes audiométriques. L'accès aux soins des Sourds n'y est pas -encore-sujet d'enseignement". Nous avons donc souhaité étudier la conception du public paramédical car ce sont eux qui sont en contact avec les patients, dont des sourds, parfois sans aucune formation à ce sujet. Cuxac observait que parmi le personnel paramédical, il semble que la majorité soit favorable à l'appareillage et rejette la langue des signes (Cuxac, 1983).

Les infirmiers sont également en contact avec les familles d'enfants sourds et font aussi parti des équipes pluridisciplinaires qui annoncent la surdité aux parents.

Ainsi, il nous a semblé intéressant de savoir comment les personnels paramédicaux abordent la surdité, et s'ils ont eu une expérience de la surdité en dehors de leur milieu professionnel.

Dans notre étude, nous présumons que le personnel paramédical représente un groupe social. Un groupe social est "un ensemble d'individus interagissant les uns avec les autres et placés dans une position commune vis-à-vis d'un objet social" (Moliner, Rateau & Cohen-Scali, 2002 : 21). Il s'agit en effet d'individus ayant suivi une formation basée sur une approche médicale, centrée sur le soin, et qui sont en contact avec des patients.

3. Hypothèses de recherche

Avant de commencer l'analyse des données recueillies, nous avons émis quelques hypothèses, que voici :

- Nous supposons que tous les sujets connaissent l'existence d'une langue spécifique aux sourds. Cependant, ces derniers ne la nomment pas toujours "langue des signes", et ne lui reconnaissent pas toutes ses propriétés, notamment linguistiques.
- Il est probable que les infirmières, tout comme la plupart des entendants, aient majoritairement une vision de la surdité axée sur l'aspect déficitaire. Ainsi, peu de personnes connaissent l'existence d'une communauté sourde et de ses spécificités culturelles.
- Nous nous interrogeons sur le lien entre la connaissance de la culture sourde et la place accordée aux aides auditives.

II. PREPARATION ET REALISATION DES ENTRETIENS

1. Etude qualitative par entretiens semi-directifs

1.1. Etude qualitative et entretiens semi-directifs

Cette étude est qualitative, car le corpus recueilli est beaucoup trop petit pour être généralisable. Il faudrait de nombreux autres enquêtés pour pouvoir effectuer une étude quantitative.

"Le qualitatif s'occupe du sens, explique le pourquoi, va au-delà du déclaratif et de l'observé en cherchant les raisons sous-jacentes d'un comportement ou d'une opinion" (Couratier & Miquel, 2007 : 36). Ainsi, les représentations sociales, dont les sujets ne sont pas toujours conscients, sont analysables dans les discours recueillis.

La méthode de recueil de données choisie est celle de l'entretien semi-directif. Les raisons de ce choix sont multiples. Tout d'abord, le faible degré de directivité est propice aux développements du discours des sujets. En effet, L'entretien semi-directif ne cible pas de façon trop fermée, comme pourrait le faire un simple questionnaire, mais ne laisse pas un champ exploratoire trop vaste, comme le récit de vie. C'est un juste milieu qui présente l'avantage de recueillir des données ciblées sur les thèmes de la recherche tout en laissant l'enquêté relativement libre (De Singly, 1992).

Enfin, d'après De Singly, "l'entretien est un instrument privilégié par l'exploration des faits dont la parole est le vecteur principal." (De Singly, 1992 : 25), or "le discours est le milieu naturel par excellence des représentations sociales" (Py, 2004 : 6). En prenant en considération ces faits, l'entretien semi-directif est le mode d'enquête qui nous semble le plus pertinent dans le cadre de cette recherche.

1.2. Place de l'enquêteur

L'entretien semi-directif est un échange entre l'enquêteur et l'enquêté dans le but de récupérer les données déclarées des personnes interrogées. Pour cela, le ou les enquêtés doivent se sentir en confiance avec la personne qui mène l'entretien. L'enquêté ne doit pas se montrer trop autoritaire, il doit adopter une "neutralité bienveillante" (Roger, année et pages non précisées, cité par De Singly, 1992 : 23). Aucune relation de domination, de la part de l'enquêteur, comme de l'enquêté, ne doit s'installer. Le chercheur doit également suivre le fil du discours et des pensées du locuteur afin de ne pas rompre sa progression. Le Play écrit d'ailleurs : "mieux vaut écouter qu'interroger" (Le Play, 1862, cité par De Singly, 1992 : 13).

2. Travail préparatoire

2.1. Prise de contact

Pour interroger le personnel paramédical, il nous a fallu entrer en contact avec quelques uns de ces professionnels. Pour cela, nous avons contacté quelques infirmières que nous connaissions déjà (trois des sept interrogées). Le premier contact s'est généralement fait par téléphone pour deux raisons. Il nous a fallu exposer de façon précise le but de notre recherche ainsi qu'expliquer avec précision le déroulement de l'entretien et l'utilisation que nous souhaitons en faire. Ensuite, le téléphone permet l'interaction et donc au futur enquêté de poser ses questions, et à l'enquêteur de répondre de suite. En effet, il peut être nécessaire de rassurer les sujets quant à l'entretien, notamment.

Parmi ces personnes, une d'elles nous a donné des contacts de collègues ou anciennes collègues. Une fois les adresses mail de ces infirmières obtenues, nous leur avons écrit un mail exposant avec le plus de clarté possible, les mêmes éléments que pour les précédents enquêtés (but de la recherche, exploitation de l'entretien...). Nous avons également donné un numéro de téléphone, nos disponibilités... Parmi les six personnes contactées ainsi, quatre d'entre elles ont accepté l'entretien (les deux autres n'ayant pas répondu).

Nous avons donc réalisé les entretiens avec trois de nos connaissances et six que nous ne connaissions pas auparavant.

2.2. Le guide d'entretien

Le guide d'entretien est un document qui permet de guider l'enquêté lors de l'entretien semi-directif, il "structure l'activité d'écoute et d'intervention de l'interviewer" (De Singly, 1992 : 61), voir en annexe N°1. Il contient les thèmes et sous-thèmes à aborder avec l'enquêté lors de l'entrevue. Ceux-ci s'enchaînent logiquement, mais lors de l'entretien, leur enchaînement n'est pas toujours suivi puisqu'il faut également suivre la progression et le raisonnement du locuteur.

L'enquêteur doit connaître les thèmes et leur enchaînement, les sujets à aborder, mais aussi les techniques de relance afin de mener à bien l'entretien.

3. Passation des entretiens et transcription

3.1. Enregistrements audio

Les entretiens semi-directifs entre la personne interrogée et l'enquêteur (toujours moi-même) se font en face-à-face. Les entretiens ont tous été enregistrés avec un "enregistreur compact Marantz PMD660". Ce matériel, prêté par l'université, présente l'avantage de ne pas être trop encombrant et d'avoir une bonne qualité de son, même sans microphone externe. C'est d'après les enregistrements ainsi obtenus que j'ai pu transcrire les entretiens. La qualité des enregistrements n'est pas toujours optimale car nous avons parfois effectué des entretiens dans des milieux bruités.

Pour chaque personne interviewée, nous avons demandé l'accord oral, puis avons fait signer une autorisation d'enregistrement (voir en annexe N°2) à la fin de l'entretien.

Lors de la prise de contact, il avait été précisé que les enregistrements seraient anonymés, et nous l'avons rappelé au début de chaque entretien. Cela permet aux enquêtés de se sentir plus libres de parler, de s'exprimer, tout en sachant qu'on ne pourra attribuer leur discours à quelqu'un.

Pour anonymiser, nous avons choisi d'attribuer des noms fictifs aux enquêtés : Sabine, Emeline, Valérie, Carine, Fabienne, Emmy et Ludivine. Le fait de donner des noms fait oublier au lecteur que les enquêtés sont anonymés et cela nous paraît important pour ne pas déshumaniser les discours. Au départ, nous souhaitions nommer les infirmières : "Infirmière 1, Infirmière 2...", mais pour les raisons évoquées plus haut, nous y avons renoncé.

3.2. Conventions de transcription et référencement

Les discours spontanés oraux n'ont pas les mêmes règles de construction que les écrits. Ainsi, afin de rendre les transcriptions des discours de nos enquêtés plus faciles à comprendre, à analyser et plus agréables à lire, nous avons supprimé les marques d'hésitations, les reprises, les interjections... et rétabli une ponctuation. Néanmoins, le sens a été conservé. Ces adaptations sont préconisées par Olivier Maulini, qui conseille "de restituer le propos de l'interviewé de manière claire, fidèle, compréhensible pour le lecteur et respectueuse pour l'orateur" (Maulini, 2008 : 1).

Seules les pauses ont été retranscrites, car elles traduisent un phénomène de construction de la pensée. Plus le sujet est mal maîtrisé, ou peu construit, plus les pauses et hésitations seront nombreuses. Guittet distingue les différentes significations des silences, il nomme celui-ci le "silence de réflexion" (Guittet, 2008 : 48).

De plus, quelques marques paralinguistiques : gestes, expressions faciales, rires, etc. ont été indiquées pour les mêmes raisons, ou afin de préciser la situation d'énonciation.

La signalétique utilisée est la suivante :

- Pauses : marquées par /. Leur nombre augmente en fonction de leur durée.
- Marques paralinguistiques : sont placées entre crochets et en italique, uniquement si elles sont pertinentes.
- Les précisions : sont rédigées entre parenthèses. C'est le cas des abréviations ou du vocabulaire spécifique (médical, notamment).

- Les énoncés incompréhensibles : que ce soit des syllabes, des mots ou des segments de phrases, ils ont été marqués par des XXX, leur nombre augmentant en fonction de leur longueur.

Les locuteurs sont différenciés par l'écriture utilisée pour chaque énoncé :

- Les enquêtés : police normale
- L'enquêteur : police italique

Les discours sont découpés en tours de parole numérotés afin de faciliter l'analyse.

Toutes les transcriptions linguistiques et paralinguistiques seront utilisées dans le cadre de l'étude des représentations sociales de la surdité, des sourds et de la LSF par le public interrogé. La totalité des transcriptions des entretiens sont consultables en annexe (annexe N°3).

Référencement

Nous allons maintenant présenter de façon concise les codes de référencement des énoncés dans l'analyse. Tout d'abord, chaque référence est placée entre crochet afin d'être rapidement reconnaissable, suit sa qualité (enquêteur) ou son nom pour les enquêtés, et le tour de parole. Par exemple, [Carine : 47] renvoie au tour de parole n°47 de Carine. L'enquêteur sera marqué [Enq : 48], le nom n'est pas précisé car c'est toujours le même enquêteur, son tour de parole est le n°48 ici.

4. Analyse thématique

D'après De Singly, le déroulement logique d'une enquête commence par la préparation, puis la réalisation et enfin, l'analyse (De Singly, 1992).

Nous avons effectué une analyse thématique, car nous étudions les représentations sociales d'un groupe spécifique, et souhaitons recueillir les points de vue de chacun sur plusieurs thèmes, tels que la surdité, les Sourds, leur culture, leur langue... Ce choix nous paraît d'autant plus pertinent que De Singly présente ce type d'analyse comme "cohéren[t] avec la mise en œuvre de pratiques sociales ou de représentations" (De Singly, 1992 : 98).

Ce type d'analyse consiste à "découper transversalement tout le corpus", avec une unité de découpage qui est le thème, chacun étant défini par une grille d'analyse (De Singly, 1992). Chaque thème sera analysé en terme de convergence ou de divergence selon les discours recueillis.

Certains thèmes ont spontanément été abordés par les sujets, nous les avons donc analysés lorsque ceux-ci se rapportaient à la surdité. Ceci signifie que les sujets font un lien direct entre la surdité, les sourds ou la langue des signes, qui sont les principaux sujets traités, avec ces thèmes. C'est notamment le cas des prothèses auditives, de l'emploi des personnes sourdes ou de leur scolarisation.

III. PRESENTATION DE LA POPULATION ENQUETEE

1. Le rôle de l'infirmier et les droits du patient hospitalisé

Nos enquêtés font partie d'un public spécifique qu'il nous paraît nécessaire de présenter brièvement, ainsi que la profession infirmière.

En France Métropolitaine, au 1^{er} janvier 2009, on recensait 495 800 infirmiers en activité (La santé observée en Bourgogne, faits marquants, repéré le 14 avril 2011). Les Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) sont accessibles sur concours après obtention du baccalauréat. Les études durent trois ans, au terme desquels l'étudiant infirmier présente le diplôme d'état. Les infirmiers peuvent travailler en milieu hospitalier ou en extra-hospitalier (notamment en libéral, après avoir exercé deux ans).

Ces professionnels de santé constituent un des maillons d'une équipe médicale qui peut se composer de professionnels très variés tels que des ergothérapeutes, kinésithérapeutes, psychologues, aides soignants, médecins... Si les infirmiers ont un rôle sur prescription (administration de traitements, de thérapeutiques, examens complémentaires...), ils possèdent aussi un rôle propre (soins d'hygiène et de confort, éducation thérapeutique, prévention...).

Il se définit comme le "domaine spécifique de la fonction infirmière dans lequel lui sont reconnus une autonomie et la capacité de jugement et d'initiative. Dans ce domaine l'infirmière est responsable des décisions qu'elle prend et de leur réalisation." (Le rôle propre de l'infirmier, 2008). Ils doivent être en mesure de poser des diagnostics infirmiers et d'assurer des soins d'hygiène et de confort adapté à l'état de santé du patient, de même, ils ont un rôle de surveillance primordial.

Ces droits sont énoncés dans la *Charte du patient hospitalisé*, qui se divise en onze points principaux (voir en annexe N°4). Il nous a semblé que certains de ces droits étaient plus difficiles à appliquer à une personne sourde, surtout si celle-ci est gestualiste, et à plus forte raison, si elle ne maîtrise pas le français (oral et/ou écrit).

Le troisième point de cette charte est l'accessibilité de l'information, or il semblerait que ce droit ne soit pas toujours garanti. En effet, le mode de communication utilisé par les soignants ne correspond pas toujours à celui correctement maîtrisé par le patient sourd, alors comment garantir une bonne information et donc une bonne prise en charge dans de telles conditions ? Pourtant, d'après la charte, "les moyens mis en œuvre [doivent être] adaptés aux éventuelles difficultés de communication ou de compréhension des patients, afin de garantir à tous l'égalité d'accès à l'information" (Ministère de la santé, 2006 : 6). De plus, "un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient", ce qui pose encore des questions dans le cas de difficultés de communication. Enfin, toujours d'après cette charte, la vie privée du patient doit être respectée (Ministère de la santé, 2006), ce droit semble être mis à mal lorsqu'une tierce personne est utilisée comme intermédiaire.

2. Présentation du corpus

A. Présentation générale

Le tableau suivant récapitule les informations concernant les sept personnes interrogées et leurs entretiens : les dates et lieux de passation, le nom de substitution donné, les années d'exercice, l'âge et le nombre d'enfants. Le sexe n'est pas précisé puisque les sujets sont tous

des femmes (cette condition n'était pas spécialement voulue, mais la grande majorité de ce corps de métier est constitué de femmes).

Cela permet de donner un aperçu général du corpus recueilli, qui est hétérogène.

N°	Date	Lieu de l'entretien	Anonymé(e)	Depuis	Age	Durée
1	21 mars	Au domicile	Sabine	20	50	13:05
2	25 mars	Au domicile	Emeline	32	50	16:05
3	1er avril	Au domicile	Valérie	28	53	20:35
4	4 avril	Dans un bar	Carine	34	56	10:05
5	4 avril	Au travail	Fabienne	32	53	16:50
6	5 avril	Au domicile	Emmy	3	27	07:56
7	19 avril	Dans un bar	Ludivine	4	29	22:16

Tous nos sujets sont des infirmières qui travaillent dans Grenoble et son agglomération, et qui exercent en hôpital ou en clinique.

B. Quelques précisions...

Les facteurs tels que l'âge, le nombre d'enfant, mais aussi les années d'expérience en tant qu'infirmière influencent, le vécu, l'expérience professionnelle... donc les représentations sociales.

Il nous semble judicieux de préciser que Fabienne est aujourd'hui cadre infirmier, elle a donc suivi l'école des cadres, et a la responsabilité d'un service. Il faut également savoir qu'elle est une proche parente de Ludivine (une de nos enquêtées), qui a fait son travail de fin d'étude sur les sourds.

"Le cadre extérieur commande en partie le déroulement de l'entretien" (De Singly, 1992 : 69). Or, les lieux de passation sont très différents d'un enquêté à l'autre. Les contraintes de terrain sont nombreuses, n'habitant pas sur Grenoble, il nous a fallu trouver des lieux de passation plus proches des enquêtés. Ainsi, nous sommes parfois allés chez eux (lorsque ceux-ci le proposaient), ou dans un bar pour procéder aux entretiens. Cependant, ceci ne constitue pas une variable puisque son impact sur les entretiens est moindre, voire nul.

Les lieux de passation doivent être à la fois calmes, pour la qualité des enregistrements et pour les besoins communicationnels, mais aussi propices à la réflexion.

Quelques éléments doivent être précisés, afin de mieux comprendre les données recueillies. Tout d'abord, Ludivine a fait son travail de fin d'étude d'infirmière sur les personnes sourdes, les infirmières et la communication. Cette étude plus précisément axée sur le rapport entre le patient sourd et l'infirmier. De plus, dans le cadre de ce travail, Ludivine a réalisé son stage

de fin d'étude, d'une durée d'un mois, au service Pôle accueil des sourds de Grenoble. Dès lors, le sujet aura davantage de connaissances relatives aux sourds et à la surdité.

Autre élément : Valérie travaille en audiométrie depuis 5 ans. Le fait de travailler dans ce service l'a donc amenée à rencontrer de nombreux sourds et malentendants, mais uniquement dans un contexte médical, plus précisément axé sur l'audiométrie. Nous verrons que cette influence est très marquée dans son discours, tant au niveau des connaissances techniques dans ce domaine, qu'au niveau des représentations sociales.

INTRODUCTION AUX ANALYSES

Nous avons commencé les entretiens en questionnant les enquêtés sur leur parcours professionnel : le diplôme, les formations complémentaires, les employeurs et les services fréquentés... Ce choix avait un double objectif. Tout d'abord, faciliter la prise de parole, car "ces questions très larges facilit[ent] la prise de parole" (Guittet, 2008 : 37). Ensuite parce que cela évite aux sujets de remplir des feuilles de renseignements.

Notre analyse se construit comme suit. Une première partie sur les sourds et la surdité, avec une analyse des définitions des sourds et de la surdité, ainsi que les différentes façons de les nommer. En seconde partie, la description des rencontres des infirmières avec un ou plusieurs sourds, avec la présentation des quelques difficultés de communication et les solutions envisagées. Ensuite, les modes de communication employés, ou susceptibles de l'être, par les infirmières en présence d'un patient sourd. Dans une quatrième partie, nous reviendrons sur la langue des signes, et plus particulièrement les appellations données par les locutrices, les propriétés qu'elles lui attribuent et la perception qu'elles en ont : est-ce une langue ? Enfin, dans la cinquième et dernière partie, nous interrogerons les infirmières sur l'intégration des sourds dans la société, et les questionneront quant à l'existence d'une communauté sourde, et nous évoquerons rapidement la culture sourde.

1. Formations sur les sourds et la surdité

A. Aucune

Les infirmières suivantes : Emeline, Valérie, Carine et Emmy n'ont suivi aucune formation sur les sourds et/ou la surdité. Emeline précise même que "jamais ça ne nous a été proposé" [Emeline : 5].

Cela nous permet de savoir que les sujets évoqués auront certainement moins de connaissances relatives aux sourds et à la surdité. Le cas échéant, ce ne sera pas par une formation, mais plutôt par une initiative personnelle, donc par intérêt. Nous pouvons supposer que leurs connaissances et représentations sociales seront relativement proches de celles de la majorité des entendants.

B. Intervention dans le cadre de formation sur le handicap

Sabine et Fabienne ont reçu, dans le cadre de formations sur le handicap, quelques connaissances sur la surdité, les sourds et la langue des signes. Ces interventions ont été menées par le pôle accueil des sourds de l'hôpital [Sabine : 3 – Fabienne : 5]. Le pôle accueil sourd de l'hôpital, créé en Août 2001 (Dagron, 2008), est un service dans lequel les soignants signent, il compte également des interprètes et des médiateurs. Le personnel est très sensible à

la problématique des sourds et a suivis des formations quant à la communication avec le public sourd.

Sabine nous explique que c'est lors d'un de ces interventions qu'elle a appris que la langue des signes n'était pas universelle, et qu'elle présentait des variations régionales et nationales [Sabine : 10]. Les entendants ont souvent tendance à croire que la langue des signes est internationale (Poizat, 1996), ces formations permettent donc aux personnes de dépasser quelques idées reçues. Fabienne précise que ces interventions sont rapides, même si "ça apporte quand même des connaissances" [Fabienne : 5].

C. Le cas de Valérie : travailler en ORL

Valérie travaille au service de consultation ORL depuis 5 ans [Valérie : 3]. Son cas est un peu particulier puisqu'elle n'a pas suivi de formation sur les sourds et la surdité, malgré les demandes qui ont été faites pour la langue française parlée complétée et la langue des signes [Valérie : 6]. En revanche, elle a assisté à des formations sur l'audiométrie, et a surtout rencontré de nombreuses personnes sourdes ou malentendantes dans son cadre professionnel. Valérie possède donc davantage de connaissances sur la surdité que les infirmières n'ayant suivi aucune formation, elle le disait d'ailleurs dans son entretien : "avant d'être en ORL, je ne connaissais pas du tout le milieu des sourds" [Valérie : 24]. En revanche, ses connaissances ne sont certainement pas les mêmes que les infirmières ayant assisté à l'intervention du personnel du pôle accueil des sourds. Ainsi, ses connaissances sont certainement basées sur la théorie, sur l'audition, l'apprentissage de la parole.

D. Le cas de Ludivine

Ludivine a réalisé son travail de fin d'étude sur la relation sourd / soignant. Ce choix a été motivé par une situation qui l'a profondément marquée et que nous développerons plus tard dans notre travail.

Cette douloureuse expérience a permis à Ludivine d'en tirer profit, en réalisant son mémoire de fin d'étude d'infirmière sur ce sujet, mais aussi en réalisant un stage au pôle accueil des sourds du CHU de Grenoble. Sinon, étant encore étudiante, Ludivine a suivi un module ORL dans le cadre duquel a eu lieu un cours facultatif où une personne sourde signante est intervenue [Ludivine : 4-5].

Ces diverses expériences lui ont sûrement apporté de nombreuses connaissances sur les sourds et la surdité, ce qui se fera très certainement sentir lors de son entretien.

2. Les conséquences du manque de formation et d'information

Il faut savoir qu'en France, la plupart des personnes a un sentiment de méconnaissance du domaine de la surdité (Barilone, 1999). Les infirmières interrogées ne dérogent pas à cette règle.

Emeline nous explique : "avec toute la gentillesse que l'on peut y mettre, et toute la bienveillance que l'on peut y mettre, c'est très maladroit. On est très maladroites parce que l'on ne sait pas, on ne sait pas." [Emeline : 17]. On la sent attentive aux patients sourds, mais incapable de savoir si ce qu'elle a fait est bien, est adapté ou non. Elle déclare d'ailleurs : "pour moi, ça s'apprend, c'est un contact qui s'apprend. Je ne pense pas que ça peut s'improviser. Alors, nous on improvise, mais je pense que ce n'est pas comme ça qu'on doit faire." [Emeline : 24]. Elle reconnaît l'insuffisance de ses connaissances et de ses capacités à communiquer, à s'adapter à un sourd. On sent cette infirmière démunie, elle le dit elle-même : "nous, on est un peu benêtes" [Emeline : 9]. Il semblerait donc que ce soit les personnes sourdes qui aident les soignants : "c'est elles qui nous guident" [Emeline : 9].

Carine ne connaît pas l'existence du pôle accueil sourd de l'hôpital où elle travaille, alors lorsque nous lui demandons si elle connaît d'autres moyens de communication que ceux précédemment cités, elle répond "en milieu hospitalier, on n'a pas beaucoup de choix" [Carine : 25]. Il semblerait donc que même en cas de grandes difficultés de communication, elle ne ferait pas appel à un interprète car elle ne connaît pas leur existence au sein de l'hôpital.

Les quelques exemples cités précédemment prouvent que les formations et connaissances quant à la surdité sont restreintes, et qu'elles créaient des difficultés de communication et d'adaptation. Parmi les pistes de solutions proposées par Grégoire et Jehass, on relève la formation des interlocuteurs aux règles de communication (Grégoire & Jehass, 2007), ce qui nous laisse penser que le manque de formation constitue bien un handicap, pour le sourd comme pour l'entendant, mais aussi que des solutions existent.

I. LES SOURDS ET LA SURDITE

Nous avons demandé aux enquêtées de définir les sourds et la surdité. Pour cela, nous avons fait le choix de ne pas donner de critères, car nous voulions savoir ce à quoi les sujets pensent d'emblée lorsque l'on évoque le thème. Il nous semble que la première idée qui arrive sans réflexion préalable est la plus forte de toutes. Nous avons malheureusement oublié de poser la question à Sabine. Cette erreur est regrettable car elle réduit notre éventail de possibilité. Nous avons cependant analysé ce qui ressortait de son entretien à propos de la surdité et des sourds. Sabine étant la première personne que nous ayons interrogée, même si nous connaissions le guide d'entretien, il est probable que cet oubli soit dû à un manque de maîtrise de la technique de l'entretien semi-directif et à l'appréhension de son déroulement.

Dans certains cas, les caractéristiques ou propriétés attribuées aux sourds et à la surdité ne sont pas dans la réponse directe à la question de définition, mais apparaissent lors de l'entretien. Par exemple, tous les parallèles ou comparaisons que font les enquêtés entre différents sujets sont très révélateurs de leurs opinions.

1. Sourds, comment les définir ?

1.1.Sont opposés à / aux ...

Les sourds, du fait de leur langue différente et de leur mode de perception, sont très éloignés de la majorité des personnes qui sont entendants. Ainsi, la norme entendant est souvent pensée comme la seule possible (Dagron, 2008). Les entendants se considèrent donc comme "normaux", et les sourds sont perçus comme un écart à la norme (Delaporte, 2010 : 55). Pour des infirmières qui connaissent le vocabulaire adéquat, comme Valérie, Fabienne et Ludivine, elles l'utilisent : "les entendants" [Valérie : 31] ; [Emmy : 10] ; [Ludivine : 7]. Mais qu'en est-il des autres qui doivent comparer les sourds à "nous" ? La majorité est souvent pensée comme naturelle, comme la seule normalité, par opposition à la minorité sourde. Quel vocabulaire les infirmières utilisent-elles ?

La normalité est le fait d'entendre et de parler vocalement. Ainsi, Valérie oppose "un sourd au milieu d'une classe d'enfants normaux" [Valérie : 15]. De même, Sabine oppose un de ses patients sourds à "un jeune entre guillemets dit normal" [Sabine : 14]. On remarque qu'elle atténue ses propos en ajoutant "entre guillemets", car ce n'est peut-être pas le mot adéquat, mais qu'elle n'en trouve pas d'autres. Plus tard, elle évoquera les "bien-entendants" à deux reprises [Sabine : 8 ; 14], ce mot est certainement utilisé par opposition aux "mal-entendants". Elle déclare que "malheureusement, ils sont malades comme les autres" [Sabine : 4]. Curieusement, "les autres" sont les entendants, alors qu'on s'attendait à ce qu'elle s'identifie comme sujet de ce groupe, elle ne le fait pas. A moins qu'elle n'évoque les "autres patients" ?

Emeline choisit un vocabulaire plus radical, elle distingue les sourds des personnes "valides, intègres / physiquement" [Emeline : 5]. C'est un peu comme s'il manquait quelque chose aux sourds : l'ouïe et une oreille qui fonctionne. Ici, la conception de la surdité est principalement déficitaire.

1.2.Des personnes qui communiquent autrement...

Pour Fabienne et Ludivine, les sourds sont des personnes qui communiquent autrement, ce qui engendre des difficultés.

Un sourd est "quelqu'un comme les autres qui a une façon de communiquer particulière, qui, du fait de cette façon de communiquer particulière, a des difficultés, lui aussi, particulières dans sa vie. Mais pour moi, c'est quelqu'un comme les autres" [Fabienne : 7]. Pour Ludivine, "c'est une personne qui a des difficultés de communication" [Ludivine : 9]. Ces réponses sont essentiellement basées sur l'aspect communicationnel, ce qui signifie que c'est pour ces locutrices, c'est un point essentiel de la surdité. Fabienne insiste beaucoup sur le fait que les sourds sont semblables aux entendants, excepté leur surdité. Nous remarquons qu'aucune des deux locutrices ne font ici référence à l'audition déficiente, qui est une caractéristique physiologique commune.

Dans ce court échange avec Ludivine, on perçoit toute l'importance qu'elle accorde à la difficulté communicationnelle, mais plus encore, à ses conséquences :

- *Quelles conséquences la surdit  engendre t-elle sur la vie en soci t  ? [Enq : 11]*
- */// (expression d'incompr hension) [Ludivine : 11]*
- *Vous avez dit les probl mes de communication, est-ce que vous en voyez d'autres ? [Enq : 12]*
- C'est d j  pas mal. [Ludivine : 12]

2. Comment les nommer, quelles distinctions ?

2.1. Encore un sujet tabou

Dans son ouvrage, Poizat  voque "un malaise" autour de la surdit  (Poizat, 1996). De m me, Mugnier remarque  galement dans l'analyse de discours de locuteurs fran ais et qu b cois, un certain tabou   ce sujet (Mugnier, 2001). Nous retrouvons, dans nos entretiens, cet aspect un peu d licat, le sujet reste tabou m me si tous les enqu t s ne l'expriment pas ainsi. Ce sentiment se retrouve parfois dans le choix des noms donn s aux sourds, ou dans leur expression.

Val rie exprime clairement ce malaise : "[c']est encore un tabou, on n'ose pas dire qu'on est un peu dur d'oreille/ oui, ce n'est pas facile de dire qu'on est sourd, ce n'est pas facile" [Val rie : 16]. Nous remarquons d'ailleurs l'utilisation de l'adverbe "un peu" qui vise   att nuer une r alit  qui semble difficile   nommer. En revanche, l'utilisation de l'expression "dur d'oreille" montre que Carine confond sourds et devenu-sourds. Il nous para t d'autant plus logique d'affirmer cela, parce que les sourds sont fiers de leur singularit , et n' prouvent nullement de g ne   ce sujet, ce qui n'est certainement pas le cas des devenus-sourds/contrairement aux devenus-sourds.

Chez d'autres enqu t es, on perçoit une g ne. C'est le cas d'Emeline, qui minimise la surdit  dans son discours : "malentendant/ un petit peu" [Emeline : 7], et quelques lignes apr s : "un peu malentendant" [Emeline : 7]. Elle n'utilise pas le mot "sourd", peut- tre   cause du degr  d'audition, mais accompagne  galement le terme de "malentendant" du substantif "un peu", comme si elle ne voulait pas le nommer, ou ne pas heurter par un discours trop violent. Attention, cependant,   ne pas conclure trop rapidement. En effet, Emeline a  galement pu minimiser la perte auditive du patient parce qu'elle n'a pas mesur  son importance.

Cependant, tous les sujets ne perçoivent pas de tabou quant   la surdit , Sabine explique m me que les situations o  la communication est difficile peuvent  tre amusantes : "c'est vrai que  a cr e souvent beaucoup de fous-rires" [Sabine : 5]. Elle  voque ici les situations o  elle doit mimer pour se faire comprendre, cette autod rision d dramatise la situation, que certaines de ses coll gues appréhendent (nous le verrons plus tard).

2.2. Les sourds

Tout au long de leurs entretiens, Fabienne et Ludivine utilisent le terme de "sourd" [Fabienne] ; [Ludivine]. A aucun moment, elles n'utilisent le terme "malentendant" ou elles n'opèrent de comparaison. Ceci illustre bien la nette distinction qu'elles font entre les deux, c'est une preuve de la bonne connaissance de ces milieux qui sont souvent rapprochés l'un de l'autre. L'utilisation de ce vocabulaire est logique avec celui utilisé lors de l'opposition entre les sourds et la majorité.

Ludivine déclare que "la surdité ce n'est pas que le fait de ne pas entendre" [Ludivine : 6]. Ceci nous laisse supposer que ces locutrices ont conscience que le fait d'être sourd, ce n'est pas ne pas entendre, mais davantage se reconnaître comme Sourd, et s'identifier comme appartenant à ce groupe (Da Via, 1990, cité par Lachance, 2007).

2.3.Sourds, malentendants et sourds-muets

Emmy opère une distinction entre "malentendants", "sourds" et "sourds-muets". Elle définit un malentendant comme "quelqu'un qui entend / mal ou très peu" [Emmy : 26] et un sourd comme "quelqu'un qui n'entend pas du tout" [Emmy : 26]. Emmy différencie clairement les sourds des malentendants par leurs capacités auditives. En revanche, Valérie ne définit pas explicitement la différence entre "sourds" et "malentendants", mais elle utilise les deux de façon complémentaire dans son discours. Nous ne l'avons pas remarqué lors de l'entretien, ce qui est regrettable puisque nous n'avons pas pu lui demander de définir chacun des termes. "Sourd" est utilisé pour les locuteurs de la langue des signes : "une famille de sourds signants" [Valérie : 8]. Au contraire, elle parle de "malentendant" lorsque l'éducation est oraliste "pour les malentendants, c'est souvent les parents qui codent" [Valérie : 6]. L'empreint d'un tel vocabulaire nous semble influencé par celui utilisé par les professionnels en contact avec des sourds. En général, le mot "malentendant" est réservé aux sourds éduqués de façon oraliste, tandis que "sourd" est employé en contexte bilingue, lorsque le sujet signe.

Carine et Emmy distinguent les sourds des "sourds-muets". Emmy explique que ce dernier "ne parle pas, donc qui utilise le langage des signes" [Emmy : 26], Carine ne développe pas [Carine : 29]. Elles utilisent également le mode d'expression comme distinction entre les "sourds" (langue vocale) et "sourds-muets" (langue des signes). Le terme de mutité renvoie à la mutité vocale, car les sourds qu'évoquent Emmy et Carine utilisent exclusivement la langue des signes comme moyen de communication. Le terme de "sourd-muet" a aujourd'hui été remplacé par celui de "sourd signant".

Nous pouvons supposer que nos locutrices ne considèrent pas qu'un sourd utilise la langue des signes comme mode d'expression privilégié, puisqu'elles le précisent lorsqu'il s'exprime en langue des signes.

2.4.Sourds de naissance et devenus-sourds

Le vocabulaire de sourds et devenus-sourds n'est pas maîtrisé par toutes les infirmières, ce qui ne les empêche pas de les distinguer. C'est le cas de quatre infirmières : Fabienne, Emeline, Carine et Ludivine.

Tout d'abord, Fabienne ne précise pas les caractéristiques propres aux sourds et devenus-sourds, mais précise : "on parle bien des sourds de naissance, pas des devenus-sourds" [Fabienne : 7]. Cette très nette distinction, opérée avant même de définir la personne sourde, montre la conscience des différences entre ces deux catégories. En effet, les acquis et les problématiques ne sont pas les mêmes.

Emeline, Carine et Ludivine distinguent d'abord les sourds de naissance comme des personnes présentant "un handicap" [Emeline : 7], les "sourds-muets de naissance, [qui] parlent le langage des signes" [Carine : 32] et les "sourds parlant la langue des signes" [Ludivine : 20]. Tandis qu'Emeline retient l'aspect social avec le handicap, elle n'évoque pas sa langue (rappelons qu'elle ne connaît pas la langue des signes). Il est possible qu'elle associe le fait d'être sourd de naissance à la mutité vocale, même si elle ne le précise pas. Carine semble avoir relevé que les sourds de naissance oralisaient peu, d'où l'utilisation de l'adjectif "muet", et utilisaient souvent la langue des signes. Carine et Ludivine insistent davantage sur leur mode de communication : la langue des signes.

Ensuite, elles définissent les devenus-sourds comme des personnes atteintes d'une "pathologie" et d'une "dégénérescence" [Emeline : 7], qui "progressivement, de par le vieillissement de l'oreille interne" [Carine : 33], perdues l'ouïe et "qui deviennent sourdes, comme les personnes âgées" [Ludivine : 20]. Carine et Ludivine semblent considérer que les devenus-sourds sont principalement des personnes âgées, ce qu'une enquête a prouvé (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'évaluation et des Statistiques, 2007).

La distinction entre sourds et devenus-sourds est très nette chez ces locutrices. Un sourd de naissance n'a jamais connu l'audition, son mode de fonctionnement est basé sur le visuel, et utilise souvent la langue des signes. En revanche, le devenus-sourd a perdu quelque chose, il lui manque l'ouïe qu'il a toujours eue. Il oralisait déjà, il doit donc maintenir cet acquis et apprendre à lire sur les lèvres (Dagron, 1999).

2.5.Les critères audiométriques

Lorsque nous demandons à Valérie de définir la surdité, celle-ci demande une précision :

- Sourde profonde ? [Valérie : 9]
- *Sourde en général. Vous, vous considérez que c'est sourd profond ? [Enq : 10]*
- Ben, parce qu'il y a beaucoup de / de / trucs différents dans la surdité : entre les sourds légers, les sourds moyens, les sourds profonds... C'est très très très différent." [Valérie : 10].

Cette classification audiométrique est très certainement induite par le fait que Valérie travaille dans un service ORL, où la surdité est principalement abordée d'un point de vue médical, et

où le degré de surdité est un critère important. En effet, les recommandations médicales varient beaucoup d'un enfant à un autre, et l'audiométrie y occupe une place centrale, voire exclusive dans certains cas.

Lors de ses explications, Carine amène une distinction, elle parle de personnes "devenues sourdes ou complètement sourdes" [Carine : 33]. Ainsi, elle sait qu'un sourd peut avoir une perte auditive plus ou moins importante, jusqu'à devenir totale : c'est ce que l'on appelle la cophose. Cette rapide assertion fait référence à des critères audiométriques, peut-être même sans en avoir conscience, mais la majorité de son analyse est basée sur l'âge de survenue de la surdité.

Ceci nous permet d'affirmer que les infirmières interrogées ne portent pas toute attention aux critères audiométriques, ou dans des mesures différentes. Cette réalité médicale n'est pas le premier critère de distinction opéré, ce qui signifie que malgré une approche majoritairement médicale de la surdité, celle-ci n'empêche en rien les infirmières de ne pas se cantonner à ce seul facteur.

2.6. Un classement atypique

Nous avons choisi de traiter le discours de Carine de façon isolée, car il est très atypique de ceux proposés par les autres infirmières. En effet, elle propose un classement qui prend à la fois en compte les causes de surdité, l'âge de son apparition, la langue utilisée par le sourd...

"Il y a les vrais sourds, donc c'est un vieillissement de l'oreille interne, etc. il y a les sourds accidentels, il y a les sourds par traitement, parce qu'il y a des traitements qui rendent sourd s'il y a un surdosage." [Carine : 14].

Les devenus-sourds sont rebaptisés "vrais sourds" par Carine. Ce nom nous paraît surprenant puisque ce sont des personnes qui n'ont pas toujours été sourdes, qui sont nées entendantes. Si certains sourds méritent plus ce nom que d'autres, il nous semblerait que ce sont les sourds de naissance. De même, Carine rebaptise les devenus-sourds : des "sourds accidentels", ce nom répond à une certaine logique puisque ce sont des personnes qui sont nées entendantes et qui sont devenues sourdes à cause d'un facteur extérieur.

Si les deux précédentes distinctions sont basées sur les causes de la surdité, la catégorie suivante est plus subjective.

"Et puis, il y a les sourds psychologiques, c'est-à-dire qu'ils font le tri dans ce qu'ils veulent entendre et pas entendre" [Carine : 14]. Il nous semble que cette catégorie quelque peu atypique désigne les malentendants, les personnes (souvent âgées), dont l'ouïe commence à faiblir. Ce cas est très éloigné de celui des sourds, ce qui nous amène à penser que Carine regroupe les sourds dans une grande catégorie où la propriété commune est la mauvaise ou l'absence d'audition.

Lors de l'entretien, Carine distingue également les sourds et les sourds-muets mais nous avons déjà analysé cela précédemment.

3. La surdit  .

3.1. Handicap, d  ficiance et incapacit  

Nous avons class   dans la m  me cat  gorie : handicap, d  ficiance et incapacit  , sans toutefois les m  langer. Cette strat  gie est justifi  e par deux   l  ments. Tout d'abord, dans sa d  finition du handicap, l'OMS utilise trois notions qui sont tr  s proches et interd  pendantes : la d  ficiance, l'incapacit   et le d  savantage. Ces concepts ont d  j     t   d  finis pr  c  demment en page 14, nous ne reviendrons donc pas sur leurs d  finitions. Ensuite parce que nous nous sommes rendus compte que les enqu  t  es avaient tendance    confondre les trois concepts. Fabienne nous le fait d'ailleurs remarquer lors de son entretien [Fabienne : 20].

A. Un handicap

Le handicap est un "terme g  n  rique englobant des difficult  s de natures, de gravit  s, de configurations et de causes tr  s diverses" (Zribi & Poup  e-Fontaine, 2002 : 176). La d  finition donn  e par l'OMS est sociale, elle s'inscrit dans une soci  t   donn  e    un moment donn  .

Emeline et Val  rie ont toutes les deux op  r   un parall  le entre surdit   et handicap : "on a des gamins autistes, des gens handicap  s tous styles, handicap  s mentaux, on a plein de choses" [Emeline : 5] ; "j'ai des amis handicap  s moteurs, mais pas de sourds" [Val  rie : 24].

Val  rie consid  re la surdit   comme "un handicap handicapant" [Val  rie : 10]. Cette formule redondante vise peut-  tre    accentuer le handicap, comme si certains handicaps   taient peut-  tre moins lourds que la surdit  .

B. Une d  ficiance

"La surdit   /// je dirai que c'est/ une / d  ficiance de l'ou  , irr  versible" [Emmy : 27]. Emmy consid  re donc la surdit   comme l'alt  ration de la fonction auditive, si l'on se base sur la d  finition donn  e par l'OMS. Elle utilise donc un crit  re physiologique, mais pas social.

Au d  but de son discours, Fabienne dit que "la surdit  , c'est une d  ficiance" [Fabienne : 17], mais elle se corrige plus tard en disant que c'est une incapacit   [Fabienne : 17]. Cette confusion nous am  ne    penser que quelque soit le vocabulaire utilis   : handicap, incapacit  , d  ficiance... les infirmi  res font peut-  tre toutes r  f  rence au m  me concept, ou bien qu'elles les confondent. Nous avons cependant gard   les distinctions faites entre les diff  rents lex  mes.

C. Une incapacit  

"C'est une incapacit  , la surdit   [...] Le handicap sera autre chose,   a peut   tre effectivement, le r  sultat parce que cette personne qui est sourde, ne peut pas travailler, est dans un environnement favorable ou pas favorable." [Fabienne : 17]. Fabienne nous explique ce qu'est l'incapacit   et le handicap, et les diff  rencie. D'apr  s Virole, "la r  percussion de [la surdit  ]

sur la vie des sujets qui en sont atteints est fonction de [sa] répercussion sociale et culturelle" (Virole, 2006 : 226), c'est également ce dont Fabienne fait mention.

Enfin, un cas un peu à part : Emeline considère la surdité comme une pathologie : "on n'a aucune information avant que le patient arrive, sur sa pathologie." [Emeline : 10]. D'après Garnier, Delamare, J., Delamare, T. et Delamare, V., le terme de pathologie est parfois employé dans le sens de maladie, même si ce n'est pas son sens premier (Dictionnaire illustré des termes de médecine, 2009). Ici, notre locutrice considère la surdité comme une maladie de l'oreille, elle ne nous dit cependant pas si cette dernière présente un handicap.

3.2. Une source de difficulté de communication, donc d'isolement

Dans son travail de recherche, Mugnier évoquait le caractère redondant de l'isolement induit par la surdité (Mugnier, 2001), il en est de même dans notre corpus. En effet, de nombreux entendants considèrent que les sourds sont isolés ou repliés, même si c'est loin d'être le cas (Pelletier & Delaporte, 2002).

"Le premier terme qui viendrai, c'est / l'isolement" [Emeline : 21], elle nous explique ensuite : "enfin, ce serait mon cas, j'essaierai de ne pas m'isoler, parce que ce terme-là me fait peur, enfin, ça me touche." [Emeline : 32]. Ici, Emeline évoque même la peur, terme très fort. Afin de répondre à la question, elle se projette comme sourde, on sait cependant qu'il est presque impossible pour un entendant de s'imaginer sourd (Bertin, 2010).

Cette idée que les sourds sont des personnes isolées, qui ne communiquent pas, vient certainement du fait que la plupart des entendants n'ont jamais vu un grand nombre de sourds regroupés. De même, ils ignorent certainement l'existence des nombreuses associations sourdes et des rencontres sportives, culturelles ou commémoratives.

Carine considère que la personne sourde est isolée, mais qu'il existe une sorte de remède : l'appareillage : "c'est un grand isolement tant que la personne n'est pas appareillée" [Carine : 17]. Cette locutrice pense que l'appareillage seul est la solution à la sociabilisation, à l'intégration, ce n'est pas si simple. Tout d'abord, celui-ci doit être accompagné d'un intensif travail orthophonique, et il n'est pas prouvé que l'appareillage permette une meilleure intégration. Cette pensée est cohérente avec ce qu'a souvent annoncé la presse : les sourds vont entendre, plus de sourd, ... (Dagron, 1994).

Valérie pense également que les enfants sourds souffrent d'isolement : "c'est souvent des enfants très très malheureux, qui sont marginalisés ou alors qui sont très brillants, intellectuellement, et qui réussissent au niveau scolaire, mais au prix d'un effort à faire. Qui sont des enfants fatigués, marginalisés, parce qu'ils sont en retrait, quoi." [Valérie : 10]. Cette assertion est à analyser en deux parties distinctes. Tout d'abord, les enfants malheureux et

marginalisés, Valérie fait sûrement référence aux enfants qui sont en intégration, tous ceux qui ne sont pas si bien intégrés. De même, l'utilisation du terme "très très malheureux" montre bien que l'infirmière a été en contact avec des enfants sourds et qu'ils dégageaient un mal-être. L'investissement est colossal et avant que l'enfant sourd ne sache oraliser, il est dans l'incapacité de s'exprimer et de communiquer de façon convenable. C'est de cet isolement et de ce malheur là dont parle certainement Valérie. Ensuite, elle évoque la réussite qui demande tant d'investissement, d'efforts et de sacrifices, ce que constate également le docteur Dagron (Dagron, 2008).

Elle déclare que les adultes "sont des gens, qui effectivement, se désociabilisent, qui ne vont plus aux réunions, aux trucs de famille" [Valérie : 11]. Cette assertion n'est pas fausse, les sourds entretiennent souvent des relations difficiles avec leur famille, qui est la plupart du temps entendante. Cela est d'autant plus vrai que les repas de famille sont très difficiles à suivre, tant il y a de locuteurs, que les discours se mélangent... En revanche, ce que semble ignorer Valérie, c'est que, si le sourd est parfois quelque peu à l'écart dans sa famille, il n'est pas pour autant isolé ou seul. Un Sourd est intégré au sein de la communauté sourde, il a de nombreux contacts avec d'autres Sourds, notamment par le biais des associations. Dalle-Nazébi compare d'ailleurs la famille entendante aux sphères scolaire et associative des Sourds (Dalle-Nazébi, 2004 : 2). La méconnaissance de la communauté sourde et de son fonctionnement laisse à penser aux entendants que les sourds sont isolés et désociabilisés.

Ludivine considère que "le fait de ne pas entendre, de ne pas pouvoir communiquer est vraiment un frein." [Ludivine : 16]. Lorsqu'elle dit que les sourds ne peuvent pas communiquer, il est sous-entendu que c'est avec des entendants, qui constituent presque l'ensemble de la population, ce qui complexifie les situations de communication, et donc la socialisation.

Valérie considère que :

- "Les enfants sourds, par exemple, sont des enfants violents, souvent, ce sont des enfants qui tapent. [Valérie : 10]
- *Et à votre avis, pourquoi ? [Enq : 11]*
- Et parce que, justement, ils ne sont pas dans la communication, il faut qu'ils s'expriment autrement. [Valérie : 11]

Valérie justifie ce comportement par la difficulté de communication, ce qui nous paraît pertinent puisque tout être humain privé de langue (qu'elle soit vocale ou gestuelle), et donc privé de communication, ne peut se développer normalement. Nous relevons cependant une possible confusion entre la faculté d'oralisation et la faculté générale du langage, ce qu'observe fréquemment Virole (Virole, 2006). La réponse apportée par l'infirmière à cette difficulté communicationnelle n'est pas la langue des signes, mais la prothèse auditive. Nous aborderons ce sujet plus tard dans notre analyse.

Il est vrai que beaucoup d'enfants sourds ont été privés de langue pendant leur enfance. En effet, en attendant que l'enfant ne sache oraliser, il est dépourvu de moyen de communication, seul le toucher, le mime et les images peuvent aider, mais cela reste très rudimentaire. La langue des signes est malheureusement encore trop utilisée en dernier recours, lorsque l'oralisation n'a pas "réussi". Pourtant, elle permet aux enfants sourds le même développement que ceux entendants (Dagron, 1994).

Emmy considère que leur langue, qui n'est pas majoritaire, est une source d'isolement. "Je pense que du coup, le fait d'avoir un langage différent doit quand même les isoler en partie [...] je pense." [Emmy : 23]. Elle évoque plus une difficulté de communication, mais qui engendre tout de même des difficultés de socialisation, car les deux sont très fortement liées.

Emeline nous explique que "face à ces personnes-là [...] moi je suis isolée dans mon coin, lui, il est isolé dans le sien. Il y a cette barrière-là." [Emeline : 21]. Tout comme Emmy, elle considère que l'absence de moyen de communication efficace est un obstacle. Cette "barrière", il est possible de la contourner en utilisant les outils adéquats, en faisant appel aux bonnes personnes, mais sans connaissances et moyens spécifiques, ceci reste impossible.

Ludivine expose très bien la singularité de la surdité en déclarant : "La surdité [c'est] dans les deux sens" [Ludivine : 6]" C'est également le point de vue que défend Bernard Mottez, il parle de "handicap partagé" (Mottez, cité par Dagron, 2008). De même, Dagron déclare que "la surdité est un rapport entre un entendant et un sourd" (Dagron, 2008 : 198), car les deux personnes en présence n'ont pas de langue commune pour échanger.

Ludivine définira d'ailleurs la surdité comme l'absence de moyen de communication : "c'est quand il n'y a pas de moyen de communication." [Ludivine : 7]. C'est certainement ce manque de mode de communication commun entre un sourd et un entendant, que les autres infirmières ont interprété comme un isolement.

L'infirmière nous explique comment elle en est arrivée à cette prise de conscience, car la surdité remet en cause des valeurs fondamentales, des représentations sociales ancrées, ce qui n'est pas évident (Dagron, 2008). Voici son premier contact avec le personnel du pôle accueil des sourds : "le médecin : docteur M., m'a fait rentrer dans son cabinet et il a commencé ses consultations en langue des signes. [...] je me suis retrouvée, je ne comprenais rien. Et là, c'est moi qui étais sourde" [Ludivine : 6]. Cette anecdote prouve bien la réciprocité du handicap que peut être la surdité, dont Ludivine est la seule à avoir réellement conscience. Bertin disait la même chose que Ludivine : "la surdité est un rapport, il n'y a de sourds que parce qu'il y a des entendants" (Bertin, 2010 : 20).

Au travers des différents exposés sur la surdité, on se rend compte qu'il est possible d'en avoir des notions partielles, axées sur un seul domaine, sans pour autant en avoir une

connaissance totale. Ainsi, Carine a de nombreuses connaissances audiométriques et relatives à la prise en charge des enfants sourds ; Ludivine connaît davantage les aspects communicationnels...

II. EXPERIENCE AVEC UN SOURD ET COMMUNICATION DANS LE CADRE PROFESSIONNEL

1. Récits des rencontres

Nous allons rapidement présenter les expériences professionnelles de chacune des infirmières ont eu avec des personnes sourdes. Ces situations ont certainement permis aux infirmières d'alimenter leurs connaissances à ce sujet, de se remettre en question, de tenter de s'adapter au mieux...

A. Des infirmières

Fabienne est la seule infirmière à ne jamais avoir eu de patient sourd : "je ne crois pas avoir moi-même soigné de patient sourd, je n'en ai pas le souvenir" [Fabienne : 3]. En revanche, elle ne précise pas si elle a eu des patients malentendants. Cela peut être interprété de deux manières : soit elle distingue les sourds des malentendants, soit elle n'a eu si patient sourd, ni patient malentendant. Nous pensons que la première est plus probable, car dans tout son entretien, jamais elle n'a évoqué les malentendants.

Sabine nous explique : "j'en ai rencontré, en premier lieu c'était en diabétologie, il(s) avai(en)t développé un diabète et donc il y avait l'équilibre glycémique à apprendre. Et puis en infectieux, ce sont les deux seuls services où j'ai rencontré des personnes sourdes /profondes" [Sabine : 4].

Ici, Sabine considère les deux sourds qu'elle a rencontré comme sourds profonds, peut-être entend-elle par là qu'ils n'oralisaient pas.

Emeline n'a jamais rencontré de personnes sourdes, seulement des malentendants : "

- *"Et est-ce que, justement, tu as déjà eu à faire à des sourds ? [Enq : 7]*
- *Alors, non. Malentendant/ un petit peu, tu vois [...] [Emeline : 7]*
- *Mais jamais de sourds profonds, donc ? [Enq : 8]*
- *Non " [Emeline : 8]*

Il en est de même pour Emmy : "récemment, on a eu une personne qui est arrivée / plus malentendante / enfin malentendante avec une surdité qui commençait à s'installer." [Emmy : 9].

L'insuffisance majeure de cette question, qui se retrouve dans l'analyse sous forme de difficulté de traitement, est l'importance du jugement de valeur de la personne interrogée. Si un sujet considère une personne malentendante mais pas sourde, ou inversement, comment savoir si leur jugement est bon.

Carine a déjà rencontré des personnes sourdes : "parmi les patients, il y en a beaucoup" [Carine : 11] et "parmi les collègues, il y en avait une qui était appareillée" [Carine : 11]. C'est également le cas d'Emeline : "J'ai une collègue de travail qui est malentendante et qui est appareillée" [Emeline : 7].

Travaillant dans un service de consultation ORL, Valérie a souvent rencontré des sourds, dans le cadre stricte cadre médical.

B. Une rencontre décisive : le cas de Ludivine

Ludivine nous explique que lors d'un stage de première année en chirurgie : "je me suis retrouvée en face d'une personne sourde, j'avais fait son pansement, le nez dans le pansement" [Ludivine : 10], elle évoque l'absence de réponse du patient sourd : "pas de réponse, rien." [Ludivine : 10]. On comprend d'autant plus son malaise lorsqu'elle explique : "je me suis rendue compte que la personne était sourde, le lendemain quand son ami est venu lui traduire la langue des signes" [Ludivine : 10]. C'est cet évènement qui l'a amenée à faire son travail de fin d'étude sur ce sujet.

Elle imagine la situation dans laquelle s'est trouvée le sourd et déclare ceci : "je sais que je n'apprécierai pas qu'on le fasse sur moi, donc je me suis mise à la place de la personne" [Ludivine : 10]. Tandis que de nombreuses personnes interrogées ont tenté de s'imaginer sourde, Ludivine se projette dans la situation du sourd, au lieu de se centrer sur son absence d'audition. Par cette projection, elle affirme la nécessité de l'égalité des droits des patients entendants, comme des patients sourds. Cette auto-critique est d'autant plus importante, que c'est son attitude et son professionnalisme qu'elle remet directement en cause. Ceci est un acte très important, pour avancer dans son travail : elle a reconnu, accepté et dépassé cette erreur pour en faire une force, un savoir. Nous l'avons vu, la remise en question est nécessaire pour changer les représentations sociales, et c'est ce qu'a fait Ludivine.

2. Difficultés et solutions pour entrer en contact

2.1. Par une tierce personne, mais laquelle ?

Le docteur Dagron déclarait que de nombreux professionnels avaient recours à une tierce personne (Dagron, 2008). Jehass et Grégoire pose donc le problème de l'intimité dans la relation sourd / soigné, lorsqu'il y a une tierce personne (Grégoire & Jehass, 2007). Qu'en est-il de nos enquêtées, et qu'en pensent-ils ?

2.1.1. Un membre de la famille ou un ami

A. Aspect pratique

Emeline remarque que les sourds "sont des personnes accompagnées, donc ça aide. Bien souvent, il y a une tierce personne qui est là. Heureusement, sinon on serait galère." [Emeline : 6]. Elle exprime comme un soulagement du fait que la personne soit accompagnée, c'est une aide qu'elle considère importante, voire même nécessaire. Ce témoignage traduit bien une appréhension due aux difficultés de communication spécifiques aux sourds. Il nous semble cependant que cette présence constitue une aide pour les soignants et pour le patient en cas de difficultés de communication, mais c'est aussi un manque de respect vis-à-vis de l'intimité et du secret médical, ce que ne mentionne pas Emeline.

Emmy évoque également cette aide de la famille : "comme ils ont eu, eux, un moyen de communication, enfin, qu'ils ont déjà introduit depuis un certain temps, souvent les familles nous aident" [Emmy : 12]. Il semble que la famille guide les soignants, sur les moyens de communication possibles, ce qui ne signifie pas qu'ils soient forcément présents lors de la réalisation d'actes médicaux ou de prises de décisions. Cet égard permet à la famille de ne pas porter le poids de l'hospitalisation du patient, et les droits de ce dernier sont mieux respectés. Cependant, ce rôle est davantage celui de l'interprète ou du médiateur que celui de la famille.

B. Manque d'intimité et de neutralité

Les infirmières précédentes considèrent la présence d'une tierce personne comme une aide précieuse. En effet, en l'absence de "l'interprète en langue des signes c'est un bon moyen parce que c'est beaucoup plus neutre que quelqu'un de la famille [...] qui ne serait pas neutre" [Fabienne : 10]. Fabienne pose ici un problème éthique : le sourd aussi a droit à la neutralité, à la confidentialité.

Il semblerait que face aux difficultés de communication, les soignants aient tendance à se concentrer davantage sur l'échange, oubliant parfois les droits fondamentaux des patients. Fabienne est la seule à évoquer ce problème.

2.1.2. Une solution : l'interprète

L'interprète est un professionnel qui connaît parfaitement la langue des signes et qui maîtrise la traduction. Il obéit à un code de déontologie qui garantit : fidélité au discours, neutralité et secret professionnel (Dagron, 2008 ; Pelletier & Delaporte, 2002).

Carine déclare : "pour les sourds, c'est évident qu'il y a toujours des interprètes" [Valérie : 18]. La présence d'un interprète est présentée comme une obligation et non comme une possibilité lorsque les sujets sont sourds signants. Elle ajoute, "il faut des vrais interprètes" [Valérie : 18]. Il est possible que l'enquêtée utilise l'adjectif "vrai" parce qu'elle a déjà assisté à des traductions effectuées par des connaissances ou de la famille du patient, ou trop approximatives.

Ludivine évoque la nécessité de traduire "une personne qui parle l'anglais, on va essayer de lui traduire en anglais, ou si c'est une personne qui ne parle que chinois, on va essayer de lui trouver un interprète." [Ludivine : 40], nous retrouvons là encore le besoin de compréhension. Mais plus encore, cette comparaison qu'elle opère entre la langue des signes française avec l'anglais et le chinois prouve qu'elle considère les langues des signes comme des égales des langues vocales, ce qui n'est pas majoritaire chez les entendants.

Ludivine a déjà fait appel à un interprète : "j'ai déjà fait appel au pôle accueil des sourds au CHU" [Ludivine : 46], il semble qu'elle en éprouve la nécessité dès que la situation se complexifie : signature d'accord, examen important... Elle éprouve la nécessité d'une compréhension parfaite. "En fin de compte, je pense qu'en bas, en salle d'examen, ils étaient bien contents qu'il y ait un interprète " [Ludivine : 47].

Fabienne considère également que "si on avait des interprètes tout le temps, ce serait parfait" [Fabienne : 11]. Ceci prouve qu'elle a conscience de l'importance de la présence d'un interprète, même si elle sait que ce n'est pas toujours possible.

Les trois locutrices qui évoquent la présence d'un interprète semblent considérer que c'est un excellent appui à la communication. Ceci marque une réelle expérience du public sourd, mais aussi de l'interprétariat.

Lorsque nous demandons à Carine si elle a déjà fait appel à un interprète, elle nous répond : "Non, je n'ai jamais dû faire appel à ce genre de personne" [Carine : 31]. L'utilisation de l'expression : "ce genre de personnes" nous laisse penser qu'elle ne ferait pas appel à un interprète, même en cas de nécessité, car elle semble peu informée à ce propos.

2.2. Le doute d'une bonne compréhension et la restriction du message

A. Doute d'une bonne compréhension

Parmi les personnes interrogées, beaucoup font part de scepticisme quant à la bonne compréhension de leur message.

Sabine avoue que "la compréhension est assez aléatoire" [Sabine : 5], "on essayait de se faire comprendre" [Sabine : 5], et enfin, que l'"on n'a pas du tout la certitude que ce soit compris dans le bon sens" [Sabine : 6]. Emmy déclare : "c'est assez compliqué au départ, le dialogue" [Emmy : 9]. On sent que les infirmières font un effort réel, mais le résultat demeure incertain, Sabine le remarque : "on peut carrément se tromper d'objectif, et obtenir l'inverse de ce qu'on souhaite" [Sabine : 8].

Emmy relate ensuite une expérience dont elle a été témoin : "on avait l'impression sur son visage... Il nous disait "oui", mais sans comprendre [...] le médecin a dû annoncer une maladie grave [...] et en fait, on s'est aperçu qu'il n'a pas compris" [Emmy : 10]. La gravité de la situation leur a permis de détecter l'incompréhension du message, mais combien ne s'en apercevront jamais ?

Emeline considère que "tu mesures si ça va ou pas quand tu as une réponse" [Emeline : 9]. Le fait d'attendre une réponse du patient est tout naturel, elle permet d'évaluer la bonne compréhension du message. Mais le problème est plus complexe chez les sourds, car ils ont l'habitude de répondre par l'affirmative aux questions, ce qui complique parfois la situation.

Enfin, Valérie qui ne doute pas d'une bonne compréhension mais qui exprime clairement l'incompréhension : "personne ne comprend personne" [Valérie : 18]. Cette lucidité par rapport, non plus à des difficultés, mais à l'incompréhension est rare, mais il semblerait encore que ce savoir ait été acquis au contact du public rencontré lors de son expérience professionnelle au service de consultation ORL.

Il est important que les infirmières, mais pas seulement, prennent conscience de la difficulté des sourds à comprendre les entendants, surtout lorsque la situation est complexe. Valérie en a pleinement conscience, les autres un petit peu moins, mais elles perçoivent tout de même les difficultés.

B. Limité et lacunaire

Les infirmières sont conscientes du fait que ces modes de communication improvisés pour se faire comprendre sont parfois limités. Pontier évoquait également son travail de recherche, que la communication entre sourds et entendants était souvent "partielle, de courte durée et sommaire" (Pontier, 1999 : 116).

Emeline avoue que "sur la technique, je ne vois pas ce que je pourrai faire. Du moins, je me rends compte que je ne pourrai pas faire le même accueil et la même explication qu'à un autre patient." [Emeline : 15]. Elle reconnaît l'inégalité des conditions d'hospitalisation entre sourds et entendants, à cause des difficultés de communication, mais aussi du manque de temps qu'elle évoque plus tard.

Fabienne reconnaît la même insuffisance : "c'est un peu limité, quand même. Il ne faut pas s'en priver, mais c'est limité" [Fabienne : 9]. Elle évoquait le dessin comme mode de communication, et explique que même si cela ne permet pas une communication parfaite, il ne faut pas l'exclure.

3. Conclusion : une adaptation nécessaire

Quelque soit le mode de communication utilisé, et ils sont nombreux, les infirmières interrogées reconnaissent la nécessité de s'adapter au sourd, que ce soit pour le moyen de communication, pour les soins, pour les explications...

Sabine considère que "c'est lui qui est en position difficile, donc c'est plus à nous de trouver les moyens pour arriver à l'atteindre lui, plutôt que lui" [Sabine : 9]. Ainsi, la question est plus : "quel est son moyen de compréhension par rapport au mien et quel est le terrain commun que l'on peut arriver à trouver pour que l'on puisse faire passer le message" [Sabine : 8], "c'est arriver à trouver quel est son mode de fonctionnement le plus simple de compréhension et à nous de nous y adapter" [Sabine : 9]. Nous remarquerons au passage que Sabine ne parle pas de handicap, mais de "position difficile", ce qui nous semble tout à fait adapté à la situation de difficulté de communication. Sabine considère donc que c'est à partir de ce que sait, de ce qu'utilise le patient qu'il faut travailler et s'adapter.

Elle précise qu'il est nécessaire de prêter davantage d'attention aux patients sourds : "niveau relationnel, ça demande de / prendre d'autant plus de temps et d'efforts pour prendre le patient là où il en est avec ses connaissances et ses capacités." [Sabine : 14]. L'infirmière évoque cela dans un contexte particulier. Le patient sourd présent "n'avait pas les capacités d'apprentissage et de fonctionnement sur le corps humain qu'on peut demander à [un entendant de cet âge]" [Sabine : 14]. Cette situation est assez fréquente chez les sourds, qui possèdent souvent moins de connaissances relatives à la médecine et aux soins car elles sont généralement vulgarisées par les médias (Grégoire & Jehass, 2007). Il est donc nécessaire de compléter, de renforcer les savoirs nécessaires pour que le sourd comprenne la nature des soins, les traitements, l'adaptation, la maladie... On voit bien que l'infirmière considère ici le sourd comme un patient qui peut être en difficulté, et qu'il faut accompagner, mais pas assister. Son attitude nous semble bonne, même si elle ne précise pas comment elle va appliquer cela. En effet, apporter les connaissances nécessaires à la bonne compréhension de la situation, des savoirs nouveaux... contribuent à l'autonomie de la personne sourde.

Ludivine nous explique que la langue des signes et la connaissance des sourds permettent de mieux s'adapter aux sourds. Cela rejoint ce que nous évoquions précédemment : la meilleure connaissance d'un sujet entraîne une meilleure réaction et évite des erreurs. "Je vais faire attention à elle, qu'il y a quelqu'un qui ne va pas la prendre de haut, mais que... je vais essayer de comprendre" [Ludivine : 36]. Nous notons que l'attention qu'elle porte à un patient sourd est toute particulière, justement parce que sa situation est singulière.

Emeline évoque la difficulté d'adaptation : "on ne peut pas demander de délai supplémentaire [...] ça m'est déjà arrivé plusieurs fois d'essayer de le faire, [...] ce n'est pas possible, c'est très très rigide." [Emeline : 15]. On sent ici une grande frustration, car il semble très difficile pour cette infirmière d'obtenir davantage de temps à un patient. Nous précisons qu'Emeline

travaille dans un service d'hospitalisation de jour, c'est-à-dire qu'elle prépare le patient avant son passage en bloc opératoire, c'est pour cette raison que les délais sont courts.

Ces trois attitudes nous paraissent très positives par rapport aux sourds, la volonté d'adaptation est un signe d'efforts envers une population trop souvent victime d'exclusion. Il nous semble cependant que cet effort n'est pas toujours suffisant sur le sujet, les entendants commettent des erreurs et n'ont pas les moyens de dépasser la différence que constitue la surdité.

III. LES MOYENS DE COMMUNICATION AVEC LES SOURDS

1. Le français sous toutes ses formes

1.1.L'oral : lecture labiale et oralisation

Dans la communication, il existe deux paramètres essentiels : la perception et la production. Pour percevoir le message oral de l'entendant, le sourd va utiliser la lecture labiale, ce qui constitue notre première sous-partie. En retour, le sourd peut produire un message vocal (ce n'est pas la seule possibilité qui lui est donnée), il va oraliser. Ce type de production est beaucoup plus difficile pour un sourd, car il ne possède pas de retour audio-phonatoire, que pour un entendant. La production vocale, aussi appelée oralisation, est notre seconde sous-partie.

A. La lecture labiale

Les entendants ont très souvent recours à l'oralisation car c'est leur mode de communication naturel, donc le plus simple pour eux. Pour certains sourds appareillés et ayant une perte auditive relativement faible, l'utilisation des restes auditifs peut être possible. Pour les autres, ils ont recours à la suppléance mentale afin de discriminer les signes labiaux. Le docteur Dagron observait une "surestimation des potentialités de la lecture labiale" (Dagron, 2008 : 21), car il existe de nombreux signes labiaux que le sourd doit enregistrer puis déduire selon le contexte.

Emmy oralisait lorsqu'elle était avec un patient sourd : "on lui parlait fort dans une oreille" [Emmy : 10]. Carine également : "il faut crier / enfin, pas trop, parce que dépassé une certaine plage de sons, la personne n'entend plus rien" [Carine : 19]. L'utilisation de ce moyen de communication montre la méconnaissance du problème sourd, pour deux raisons. Tout d'abord, il est inutile de hausser le ton de la voix, puisque la personne est sourde, mais aussi parce que cela déforme l'image labiale, complexifiant la lecture labiale. De plus, le fait de se placer à côté de son oreille, le sujet ne voit pas le visage de l'interlocuteur, ce qui rend toute lecture labiale impossible. Carine précise que l'"on répète beaucoup" [Carine : 12], ce qui est

nécessaire en cas d'oralisation, parce que la compréhension est très aléatoire, surtout si le discours est hors-contexte, ou qu'il contient des mots complexes ou inconnus.

Pourtant, Carine connaît vraisemblablement le principe de la lecture labiale puisqu'elle précise qu'il faut "vraiment bien articuler" [Carine : 19]. Cependant, il semblerait qu'en appliquant ses conseils : augmentation de la voix et articulation exagérée, on tombe dans la sur-articulation, ce qui rend encore plus difficile la lecture labiale.

Emeline explique que "les lèvres / le regard / le face-à-face, ça fonctionne mieux" [Emeline : 9]. Ceci est vrai, le sourd a besoin, de par son fonctionnement visuel, de voir son interlocuteur, le regard est également important puisqu'il a une fonction linguistique dans la langue des signes, il peut aider le sourd dans la compréhension. De plus, le fait d'être face à la personne sourde lui facilite la lecture labiale. Ces indices auraient pu nous faire croire qu'Emeline avait quelques connaissances sur la communication avec les personnes sourdes, cependant, ce qui suit nous prouve que ce n'est peut-être pas le cas. L'infirmière nous explique qu'elle ne crie pas : "plutôt que de hurler" [Emeline : 15], mais ce n'est pas parce qu'elle en connaît l'inutilité, mais pour ne pas déranger les autres patients : "on a parfois des chambres à cinq lits, plutôt que te mettre à brailler" [Emeline : 15].

" Il y en avait un sur tout ceux que j'avais reçu [...], qui lisait sur les lèvres, donc en parlant doucement, on y arrivait. Automatiquement, on parle plus doucement, on prend les mots plus simples et puis par définition, on mime" [Sabine : 5]. Tout d'abord, Sabine nous fait remarquer qu'il n'y a qu'un sourd sur ceux rencontrés, qui utilisait la lecture labiale, ce qui implique qu'elle a certainement conscience de la restriction de ce moyen de communication. Elle utilise un vocabulaire assez simple, ce que préconisent Jehass et Grégoire (Grégoire & Jehass, 2007). De plus, elle associe la parole au mime, nous sommes donc en présence d'une communication multi-modale : vocale et gestuelle. Ce mode de communication est mieux adapté que la seule parole vocale, le sourd peut s'aider du mime et compléter les manques de l'un comme de l'autre. Nous remarquerons que Sabine dit "on y arrivait", en utilisant le pronom personnel "on", elle s'implique donc tout autant que le sourd dans cet échange. Il est vrai qu'une discussion est partagée et que les locuteurs en présence doivent se mobiliser, pourtant il n'est pas rare que les entendants considèrent que c'est au sourd de s'adapter.

Valérie explique que l'oral convient aux sourds oralisants, "souvent, ce sont des enfants qui sont en rééducation orthophonique, et qui parlent bien, qui comprennent bien" [Valérie : 19]. Elle ajoute également : "quand on leur parle, on n'a pas besoin de code, ils ont besoin de code à l'école, mais pas quand on discute comme ça". [Valérie : 19]. A cette assertion, on sent clairement que l'enquêtée se sent à l'aise en présence d'un enfant qui oralise, et face auquel elle peut parler. Elle utilise d'ailleurs le verbe "discuter", comme pour un échange agréable. D'ailleurs, en prononçant les mots "comme ça", l'enquêtée avait ouvert les bras pour comparer notre conversation avec celles qu'elle avait avec des sourds oralisants. Tout cela

montre que l'infirmière ne ressent aucune difficulté de communication avec un sourd oralisant, parce que ses modes de communication, tant au niveau productif, que perceptif, sont identiques à ceux des entendants. En revanche, le fait de considérer que l'enfant n'a pas besoin de code dans ce genre de situation peut l'handicaper. En effet, la lecture labiale demande beaucoup d'énergie et de concentration, la présence du code facilite l'échange pour le sourd, même si les entendants ne font pas toujours cet effort.

Fabienne insiste sur le fait que la lecture labiale "peut [ne] pas suffire pour faire de la communication, ça ne peut pas suffire d'autant plus que la lecture labiale, c'est loin d'être aussi performant qu'on l'imagine quand on ne sait pas ce que c'est, donc ça peut prêter à confusion." [Fabienne : 8]. Ceci est parfaitement vrai, la lecture labiale est un phénomène complexe, et que tous les sourds ne maîtrisent pas tous avec autant d'aisance. Elle implique également une très bonne connaissance du français, ce qui n'est pas le cas de tous les sourds.

Il semblerait que le moyen de communication majoritairement utilisé par les infirmières interrogées soit l'oralisation. Peu d'entre elles semblent savoir que les sourds éprouvent de grandes difficultés face à ce mode de communication.

B. L'oralisation

"La possibilité de manier [l'oral] représente un atout d'adaptation à son entourage social mais pas une garantie absolue de bonne intégration, ni un passage obligé" (Dagron, 2008 : 66). Pourtant, il est très fréquent que les entendants, notamment dans les milieux médicaux et paramédicaux, privilégient l'éducation oraliste (Cuxac, 1983).

Valérie présente les conditions requises pour une éducation oraliste : "il faut justement un milieu très oralisant si on veut que l'enfant parle, sans parler de sa prise en charge : orthophoniste, etc." [Valérie : 8]. Il semblerait que le poste de Valérie lui permette d'apprécier le travail et a mise en place du suivi d'un enfant élevé de façon oraliste.

Ludivine et Sabine évoquent le congrès de Milan et ses pratiques pour "faire parler" les sourds. "Le congrès de Milan, il fallait oraliser à tout prix, on leur attachait les mains dans le dos et il fallait absolument qu'ils oralisent. Il y en a beaucoup qui sont restés dans cette vision-là, malheureusement" [Ludivine : 28]. "Il y a eu une époque, où il ne fallait pas du tout qu'ils apprennent les signes, il fallait qu'ils lisent sur les lèvres. D'autre(s) où au contraire, c'est une richesse aussi de pouvoir signer, et après tout, pourquoi pas ?" [Sabine : 8]. Ces infirmières ont une conception de l'oralisation assez dure, car elles connaissent l'héritage historique. Ludivine dénonce les pratiques parfois brutales qui ont été utilisées, chose dont peu d'entendants ont connaissance. Elle note ensuite que la plupart des entendants sont encore dans cette vision de l'oralisme pur. L'utilisation de l'expression verbale "qui sont restés" illustre à la fois la lenteur d'évolution des représentations sociales mais aussi une sorte de

dépassement de cette méthode. En effet, les résultats obtenus par la méthode oraliste ne sont pas très concluants, seules quelques élites réussissent. Quant à Sabine, elle semble s'interroger sur les modes d'expression pour les sourds pour la première fois. Elle évoque même "[la] richesse de pouvoir signer", la langue des signes n'est donc pas perçue comme un handicap, une source d'isolement, mais comme un atout.

Les points de vue sur l'oralisation sont très divisés. Valérie a une approche beaucoup plus médicale : conditions d'accès à l'oralisation, mise en place, suivi... tandis que Sabine et Ludivine adoptent une conception plus anthropologique : le choix entre les deux éducations, l'héritage historique... Les deux influences sont très marquées ici.

1.2.L'écrit

Ce mode de communication est très utilisé par les entendants lorsqu'ils sont en présence de sourds (Dagron, 2008). En effet, il leur est très accessible puisqu'ils utilisent leur langue tout en contournant le problème de l'oral, qui est difficile pour les sourds car ils ne possèdent pas ou peu d'audition. Cependant, l'écrit n'est pas un moyen de communication que les sourds affectionnent, ils s'en méfient même (Dagron, 1999). En effet, le niveau moyen de lecture ou de compréhension des sourds est très médiocre pour plusieurs raisons. Le français est souvent une langue étrangère pour eux, ses modes de production et sa perception restent très complexes, les syntaxes du français et de la langue des signes française sont très différentes, l'apprentissage de la parole dans l'éducation des enfants sourds occupe souvent une place si importante qu'il empiète sur les autres enseignements (Dagron, 1994). Autant de facteurs qui font que les sourds ne sont souvent pas à l'aise avec l'écrit, surtout si l'énoncé est un peu complexe. Voyons ce qu'en disent les personnes interrogées.

Pour Véronique, Carine et Emeline : "il faut faire par écrit" [Valérie : 18], "on écrit, sur une feuille ou sur une ardoise" [Carine : 12]. La solution est donc simple, si l'oral ne fonctionne pas, l'écrit prend le relais. Elles semblent ignorer que l'écrit est très difficile pour le sourd qui ne le maîtrise pas toujours, et qui utilise le français. Emeline précise "l'écrit, parfois, sur certaines personnes" [Emeline : 9], mais faute d'avoir plus développé, nous ne pouvons pas savoir la cause de la restriction qu'elle évoque. Ce peut être le fait que l'écrit est utilisé si d'autres modes de communication ont échoué, comme l'oral qu'elle évoquait précédemment, ou si elle a conscience que l'écrit n'est pas maîtrisé par tous les sourds.

Sabine pensait la même chose que Véronique, Carine et Emeline. Elle nous explique sa mégarde : "j'avais cru que s'ils ne parlaient/entendaient pas, je pouvais écrire, en oubliant que la plupart du temps, ils ne savent pas lire. Donc ils ont été bien contents de me voir écrire"[Sabine : 5]. Elle fait part de son erreur, se remet en question et tire des conclusions. Cette expérience lui a donc apporté une information, et donc un savoir-faire supplémentaire.

Tout n'est donc pas négatif, il est aussi possible d'apprendre au contact de la communauté, même si les sourds restent très largement minoritaires, ce qui rend leur rencontre assez rare.

Ce que pense la plupart des infirmières interrogées est très bien exprimé par Ludivine : "c'est vrai que ce qu'on peut écrire peut nous sembler parfaitement cohérent, alors eux..." [Ludivine : 23]. L'enquêtée fait part du décalage de niveau de lecture entre sourds et entendants, mais elle fait peut-être aussi allusion au fait que les syntaxes du français et de la langue des signes française sont très différentes. Elle précise que ce n'est pas toujours un moyen efficace pour se faire comprendre.

De même, Fabienne connaît bien les difficultés des sourds avec l'écrit : "quant à l'écrit, je n'en parle même pas parce qu'il y a malheureusement une grande majorité de sourds qui ne gèrent pas l'écrit" [Fabienne : 8]. Il semblerait donc que les formations apportent de bonnes connaissances et permettent de commettre moins d'erreurs, même si ces dernières font progresser, comme c'est le cas de Sabine.

1.3.La langue française parlée complétée (LPC)

Valérie évoque l'utilisation du "code" à plusieurs reprises [Valérie : 9 ; 19 ; 20], ce qui induit de façon implicite une connaissance. Nous ne pouvons cependant pas l'évaluer, il aurait fallu que nous lui demandions de définir le code et d'expliquer son fonctionnement afin de savoir ce qu'elle en connaît. Cependant, on peut supposer qu'elle en connaît les bases de par sa situation professionnelle, surtout qu'elle a précisé qu'elle assistait parfois à l'annonce de la surdité des enfants mais aussi aux solutions proposées aux parents.

2. Mimes et gestualité

2.1.La langue des signes

Les deux seules infirmières à citer la langue des signes comme premier moyen de communication possible avec un sourd sont Fabienne et Ludivine. Toutes les autres ont d'abord donné des moyens de communication qu'elles maîtrisaient et auxquels les sourds devaient s'adapter, sauf Sabine dont le cas est un peu particulier.

Ludivine nous confie que "je ne sais pas parler la langue des signes... ben, je sais trois mots, ben, ces trois mots-là..." [Ludivine : 41]. Elle exprime très clairement l'importance d'utiliser les quelques signes qu'elle connaît.

Lorsque l'on demande à Fabienne quels moyens de communication existent pour les sourds, elle répond de suite : "la langue des signes, principalement" [Fabienne : 8]. L'utilisation de l'adverbe "principalement" exprime l'existence d'autres moyens de communication, mais qui ne sont pas aussi performants que la langue des signes. Ainsi, on peut aisément supposer que la langue des signes est le seul moyen qu'elle juge vraiment efficace. Il faut dire c'est souvent la langue que les sourds maîtrisent le mieux, car elle est adaptée à leurs capacités physiologiques.

Après avoir évoqué sa première rencontre avec un sourd (où elle a utilisé l'écrit avant de se rendre compte des limites de ce mode de communication), Sabine évoque la langue des signes. Il semblerait donc que cette méprise et les formations lui aient apporté quelques connaissances et notamment l'importance de la langue des signes dans la communication avec un sourd.

Si les autres infirmières : Valérie, Carine et Emmy, ne citent pas la langue des signes en premier parmi les modes de communication (et pourtant, c'est la "langue des sourds"), elles en connaissent l'existence. Nous développerons cela dans la partie suivante : la langue des signes.

En revanche, Emeline ne connaît pas la langue des signes :

- *Et les moyens de communication spécifiques aux sourds [Enq : 19]*
- Non, je ne les connais pas. [Emeline : 19]
- *Est-ce que tu as déjà vu des sourds signer, par exemple ? [Enq : 20]*
- Non, du tout. [Emeline : 20]

Nous supposons, avant analyse des entretiens, que tous les sujets connaîtraient la langue des signes, sans toutefois réussir à la nommer. Cette hypothèse est infirmée puisqu'Emeline ne connaissait pas cette langue. Il nous semble qu'au XXI^{ème} siècle, avec toute la médiatisation dont la langue des signes et les sourds ont été le théâtre, cette méconnaissance est curieuse.

2.2.Les mimes

Valérie est très critique, non envers l'utilisation de la gestualité, mais envers ses limites : "on se fait des espèces de signes bizarres qui ne ressemblent à rien" [Valérie : 18]. Il est vrai que les gestes sont très restrictifs, ils ne permettent d'exprimer le concret, et encore, dans la limite des capacités de mime. Les entendants sont souvent mal à l'aise avec le mime, qui demande l'utilisation des expressions faciales et du corps tout entier.

Emeline aussi considère le geste comme un moyen de communication possible : "certainement par des gestes, j'essayerai de traduire ce que je veux dire par des gestes, qui sont pas du tout peut-être adaptés / je ne verrai pas d'autres solutions." [Emeline : 14].

Carine considère le mime comme la dernière solution (après l'augmentation de la voix associée la lecture labiale ou l'écrit).

- *Qu'est-ce que vous entendez par gestes, exactement ? [Enq : 23]*
- Si c'est grand (mime), si c'est petit (mime)... [Valérie : 23]
- *Le mime, en fait ? [Enq : 24]*

- Oui, le mime, tout à fait. [Valérie : 24]

Après avoir évoqué la langue des signes, Fabienne déclare que "les gestes pour moi, c'est le premier moyen de communiquer" [Fabienne : 9]. Elle semble très sûre d'elle, certainement parce qu'elle a conscience que les sourds fonctionnent beaucoup par le visuel. Le mime a l'avantage d'utiliser le même mode d'expression que la langue des signes : les gestes. Cependant, la langue des signes n'est en rien une suite de mimes désordonnés, c'est une langue qui répond à des critères linguistiques, qui a des procédés de création lexicale...

Ludivine déclare : "je mime beaucoup" [Ludivine : 41] mais aussi "c'est beaucoup pour le visuel" [Ludivine : 24]. "Il y a des moments où je suis parfaitement ridicule. Mais, justement, ça ne m'embête pas d'être ridicule si la personne peut me comprendre" [Ludivine : 42]. Elle évoque cette sensation de ridicule, mais elle exprime son dépassement. Les entendants européens n'utilisent presque pas leur corps dans la communication vocale quotidienne, il est donc courant que ceux-ci éprouvent de la gêne à mimer, à utiliser leur corps et les expressions faciales. Cependant, nous pouvons supposer que le fait d'avoir un temps pratiqué la langue des signes lui a permis le dépassement de cette pudeur à utiliser son corps dans la communication, sentiment que de nombreux entendants ont.

Sabine associe le mime à la parole lente : "et puis par définition, on mime" [Sabine : 5]. Nous avons précédemment évoqué l'importance de la communication multimodale utilisée par Sabine, nous ne reviendrons pas dessus.

3. Autres modes de communication

3.1. Le dessin

Sabine, Emeline et Fabienne évoquent le dessin comme moyen de communication possible avec un sourd. Son utilisation ne nous semble pas dénuée de sens, puisque le support écrit est visuel, et que l'écriture est difficile d'accès aux sourds. Ainsi, le dessin peut être un outil qui illustre un message : le rendant accessible, puisque visuel. Bien sûr, rien ne remplace la maîtrise d'une langue pour communiquer. Le dessin nous paraît restrictif, tant au niveau de la possibilité d'abstraction, qu'à l'originalité de son contenu.

Sabine explique qu'en diabétologie, elle a eu un patient sourd : "on a essayé par les dessins. Par exemple, par rapport aux repas, on dessinait les petites assiettes" [Sabine : 5]. Nous remarquerons l'utilisation du verbe "essayer" qui indique bien une recherche du mode de compréhension le plus adapté. Il est vrai que les sourds ne fonctionnent pas tous pareils, n'ont pas tous les mêmes capacités, les mêmes sensibilités. Emeline utiliserait, puisqu'elle n'a jamais eu de patients sourds, "des dessins pour dessiner ce que c'est" [Emeline : 15].

Enfin, Fabienne déclare "qu'à part la langue des signes, il ne reste que les pictogrammes, les dessins..." [Fabienne : 9]. Elle envisage l'utilisation de dessins et pictogrammes, seulement si

l'emploi de la langue des signes est impossible. Notons qu'elle exprime une insuffisance de ce moyen de communication avec le privatif "il ne reste que".

3.2.Le toucher

Curieusement, Emeline, qui ne possède que peu de connaissances à propos de la surdité ou des sourds évoque le toucher comme moyen de communication possible. "Certainement du contact [...] je pense que ça passerait par le corps" [Emeline : 14]. Il est vrai que les sourds sont très expressifs, et utilisent beaucoup leur corps, chose que les entendants ne font que très peu, et qu'ils trouvent parfois surprenant chez les sourds. Pourtant, Emeline l'envisage comme un outil pour communiquer. Même si cela nous paraît extrêmement restrictif, il est vrai qu'elle aurait tort de s'en priver.

Cette solution inattendue nous laisse penser qu'Emeline est à la recherche de nombreux outils, et qu'elle envisage d'utiliser tous ceux qui lui paraissent adaptés.

IV. RETOUR SUR LA LANGUE DES SIGNES

1. Noms donnés à la langue des signes

1.1.Langage des signes

Lors de nos entretiens, trois locutrices utilisent le nom de "langage des signes" pour désigner la langue des signes. Ce sont Sabine [Sabine : 3 ; 7 ; 13], Carine [Carine : 32] et Emmy [Emmy : 13 ; 15]. L'utilisation d'un nom aussi approximatif que "langage des signes" est la preuve d'une connaissance de la langue des signes très partielle, puisque son véritable nom est inconnu. Elles semblent cependant savoir ce qu'est la langue des signes, puisque d'après les entretiens, aucune de ces locutrices ne confond la langue des signes avec le mime, par exemple.

L'extrait suivant montre bien que Carine a une relative connaissance du vocabulaire qui a trait à la langue des signes puisqu'elle ne connaissait pas le verbe "signer", que nous avons dû définir.

- *D'accord. Alors, est-ce que vous avez déjà vu des personnes signer ? [Enq : 27]*
- *Est-ce que j'ai déjà vu des personnes... ? (froncement de sourcils) [Carine : 27]*
- *Signer. / Parler avec les mains. [Enq : 28]*

Rappelons seulement que la langue des signes n'a été reconnue comme langue à part entière que dans les années 60 par Stokoe, mais qu'elle ne l'a été par l'état français qu'en 2005. Les mentalités et représentations sociales étant ancrées, leur changement est long, ce qui expliquerait le nom de "langage" au lieu de celui de langue.

1.2.Langue des signes

Trois autres infirmières connaissent également la langue des signes, mais aussi son nom correct, ce sont Valérie [Valérie : 6 ; 20], Fabienne [Fabienne : 8 ; 9 ; 10 ; 15] et Ludivine [Ludivine : 4 ; 6 ; 7 ; 10 ; 20 ; 24 ; 29 ; 31 ; 41 ; 45]. Chaque occurrence de ce mot a été relevée pour toutes les infirmières, nous remarquerons qu'il apparaît de très nombreuses fois pour Ludivine, ce qui laisse supposer avant même analyse que c'est un sujet qu'elle maîtrise, ou au moins sur lequel elle a de nombreuses informations.

Fabienne utilise un vocabulaire très précis dans le domaine de la surdité, elle connaît donc le nom de "langue des signes", mais aussi celui de "LSF" (langue des signes française). Elle précise d'ailleurs : "la langue des signes française, française ou étrangère d'ailleurs" [Fabienne : 8]. Ainsi, nous savons que Fabienne sait qu'il existe différentes langues des signes, dont celle française, ce dont Ludivine a également connaissance (nous reviendrons dessus plus tard).

Les trois enquêtées qui nomment correctement la langue des signes sont des personnes qui ont de bonnes connaissances de la langue des signes, des sourds et de la surdité, ceci sera vérifié plus tard, au cours des analyses. En effet, Valérie et Ludivine ont été amenées à rencontrer de nombreuses personnes sourdes dans leur cadre professionnel, et à côtoyer des personnes signantes. Pour rappel, Véronique travaille en service ORL et Ludivine a effectué un stage d'un mois au pôle accueil sourd de l'hôpital et a réalisé son travail de fin d'étude sur la communication sourds/soignants. Enfin, Fabienne a assisté plusieurs fois à l'intervention du pôle accueil sourds, et étant une proche parente de Ludivine, il est probable qu'elle ait lu le travail de cette dernière, mais aussi qu'elle ait eu part de son stage et de son déroulement.

Nous supposons que toutes les personnes interrogées connaîtraient la langue des signes, ceci a été infirmé par le cas d'Emeline, qui ne la connaissait pas. En revanche, il est vrai que les autres infirmières connaissent la langue des signes sans pour autant la nommer correctement. Le nom de langue des signes ne semble pas si connu, il faut dire que la médiatisation de la langue des signes et des sourds ces dernières années l'ont fait connaître sans pour autant apporter des connaissances précises.

2. La langue des signes, qu'est-ce que c'est ?

2.1.De nombreux critères, notamment linguistiques

Ludivine ne se sent pas capable de décrire la langue des signes : "je ne peux pas la décrire" [Ludivine : 29], et pourtant, c'est elle qui nous donnera la définition la plus détaillée, la plus proche.

Ludivine précise que la langue des signes est "reconnue comme langue à part entière que depuis quelques années. Je crois que c'est 2005" [Ludivine : 24]. Elle nous explique que la langue des signes possède sa propre syntaxe, les sourds n'utilisent "pas la même syntaxe que nous dans les phrases" [Ludivine : 23]. En effet, de nombreuses personnes pensent que la

langue des signes est une traduction de la langue française, alors que c'est une langue qui a une syntaxe très différente, mais aussi un vocabulaire bien spécifique. Plus tard, elle donnera un bon exemple des différences linguistiques : "à l'oral on va avoir des adverbes : grandement, fortement... et eux, ils vont amplifier le geste". Elle explique également que le mime "peut être de la langue des signes sans s'en rendre compte" [Ludivine : 24]. Elle fait ici référence à l'iconicité de la langue des signes, qui est plus marquée que pour les langues vocales. Elle présente également les variations lexicales de la langue des signes française : "il y a différents types de langue des signes dans chaque pays, même dans chaque coin en France" [Ludivine : 31].

Nous pouvons aisément déclarer que Ludivine a une très bonne connaissance de la langue des signes : de son fonctionnement syntaxique, de son statut officiel, de son iconicité, de ses variations...

2.2. Un moyen de communication particulier et intrigant

Lorsque nous demandons à Sabine de décrire la langue des signes, elle utilise des critères esthétiques : "je trouve que c'est artistique parce que/ c'est beau de voir ces doigts qui bougent dans tous les sens" [Sabine : 10]. "C'est de l'éblouissement comme quand on rencontre des gens qui sont / beaux / qui bougent bien, quand ils dansent, on les regarde." [Sabine : 10]. L'infirmière établit même un parallèle entre la danse et la langue des signes, comme si les deux étaient de l'art, elle l'évoque d'ailleurs : "pour moi, c'est ce côté très artistique." [Sabine : 10]. Cette vision est assez rependue, Pontier remarquait d'ailleurs dans son analyse, que de nombreuses locutrices trouvaient la communication gestuelle belle (Pontier, 1999).

Les sentiments des personnes face à la langue des signes et à la surdité sont répartis sur un continuum qui va de la fascination à la répulsion. Les deux extrêmes sont dans l'émotivité, dans la subjectivité face à de telles singularités. Sabine est dans la fascination, elle perçoit la seule dimension esthétique. Il est fréquent que face à une langue minoritaire, ce soit les dimensions esthétiques et affectives qui soient mises en avant. Ici, la description ne fait pas mention des dimensions communicationnelles, linguistiques ou autres.

La langue des signes est une langue qui intrigue, elle peut tour à tour fasciner ou rebuter. Elle est si différente de toutes les langues que l'on connaît, et pour cause, c'est la seule langue humaine qui utilise le canal visuo-gestuel (Bertin, 2010). Lorsqu'il est question de décrire la langue des signes, ce n'est pas évident, et cette curiosité ressort.

Cette difficulté, Ludivine l'a très bien exprimée : "c'est un peu dur, c'est très abstrait pour quelqu'un qui parle le français et qui oralise, de comprendre ça" [Fabienne : 14]. Elle avoue

que "ça semble un peu bizarre pour les personnes qui ne connaissent pas la langue des signes..." [Ludivine : 29]. Son analyse est très pertinente, peu d'entendants comprennent réellement ce qu'est la langue des signes, même après de longues explications.

Les témoignages qui suivent illustrent justement cette curiosité. Carine explique : "je trouve ça fantastique de pouvoir communiquer comme ça" [Carine : 43]. De même, pour Sabine : "je trouve ça formidable qu'on puisse communiquer par autre chose que des mots / qui sont / que je maîtrise" [Sabine : 10]. Elle explicite clairement un des éléments qui l'intrigue, après la dimension esthétique. Elle ajoute ensuite : "c'est époustouflant à voir" [Sabine : 7].

Fabienne aussi, se pose les mêmes questions que Carine : "je suis toujours assez impressionnée de voir des personnes signer parce que je me demande, rien qu'avec les gestes, comment on peut... on peut dire autant de choses qu'avec des mots. " [Fabienne : 13], elle ajoute qu'elle y trouve " un côté un peu mystérieux" [Fabienne : 13]. Fabienne possède quelques connaissances de la langue des signes, ce qui ne l'empêche pas de s'interroger quant à cette langue et à ses procédés.

La langue des signes ne semble pas laisser les infirmières interrogées sans réactions. Il nous semble que ce sont des observations positives, même si elles occultent beaucoup l'aspect linguistique. On remarque beaucoup d'étonnement, de surprise et d'admiration.

2.3.L'avis de Valérie : une langue vouée à disparaître

Valérie a un discours quelque peu radical, elle considère que "les sourds signants, il y en aura de moins en moins en France" [Valérie : 7]. La langue des signes serait donc vouée à disparaître grâce aux dépistages et des implantations. Le point de vue de Valérie est très fort, et quelque peu simpliste, car même si les appareillages et les implantations augmentent, cela n'empêche pas d'apprendre et d'utiliser les langues des signes. Dagron reconnaît cependant que c'est un risque (Dagron, 2008). On suppose une forte influence du corps médical, avec qui elle est très en contact dans son cadre professionnel. En effet, la vision réparatrice de la surdit  tant tr  s majoritaire dans le domaine m  dical, la langue des signes demeure peu consid  r  e au moment des choix   ducatifs, par opposition    l'oralisme.

3. Une vraie langue ?

Nous l'avons suffisamment   voqu   tout au long de ce travail : les langues des signes sont des langues : "ni suppl  ance, ni code pour contourner un manque d'audition, il s'agit d'une langue" (Dagron, 2008 : 14). Qu'en disent, mais aussi qu'en pensent les infirmi  res interrog  es ?

3.1.Oui, d'après quels critères ?

A. Critère linguistique

Au discours que Ludivine tient sur la langue des signes : "c'est une langue à part entière au même titre que le français, que ... d'ailleurs, c'est la langue des signes française" [Ludivine : 31], nous pouvons affirmer que Ludivine sait mais aussi reconnaît la langue des signes comme une langue à part entière, ce qui est rarement le cas des entendants. La comparaison entre la langue des signes française et le français est très forte. Elle les reconnaît comme des égales : la langue des signes, qui est reconnue comme langue à part entière que depuis 2005, et qui n'est pas encore reconnue comme langue officielle en France (le français étant la seule langue) ; au français : langue de tous les prestiges, qui est la langue de la république... Elle met les deux langues, l'une dominée, l'autre dominante, au même niveau. Rappelons également qu'elle avait comparé l'interprétariat en langue des signes à celui en chinois, ce qui confirme l'égale importance accordée aux langues des signes et aux langues vocales. Ceci implique plusieurs conséquences : une bonne connaissance de la langue des signes et de son fonctionnement, et une reconnaissance des locuteurs de cette langue : les sourds.

Carine dit que la langue des signes est une langue alors qu'elle le nomme toujours "langage" :

- *D'accord. Alors, tout à l'heure, vous parliez du langage des signes, justement. Est-ce que vous pensez que c'est une langue à part entière, ou pas ? [Enq : 40]*
- *Oui, oui, tout à fait. Ah oui, tout à fait, j'en suis convaincue. [Carine : 40]*
- *Pourquoi ? [Enq : 41]*
- *Nan, parce que j'ai lu un livre qui m'avait beaucoup plu, c'est Le cri de la mouette. [Carine : 41]*

L'enquêtrice explique qu'elle sait que la langue des signes est une langue parce qu'elle a lu le livre d'Emmanuelle Laborit. Ceci ne l'empêche pas d'utiliser le mot "langage" chaque fois qu'elle aura à nommer la langue des signes. Cela signifie qu'il y a un décalage entre ce qu'elle sait : c'est une langue, et ce qu'elle en perçoit : c'est un langage. Nous sommes là en présence d'un décalage entre savoirs et représentations sociales, mais c'est aussi comme cela que les représentations sociales évoluent : en apprenant, en intégrant et en acceptant de nouvelles informations.

Il semblerait que le témoignage d'Emmanuelle Laborit ait partiellement été retenu, parce que la position de l'auteure est très claire quant aux appareils auditifs. De même, elle évoque longuement l'existence d'une communauté sourde, de la langue des signes... tout cela, Carine ne s'en souvient pas, mais sa lecture a tout de même amené des informations supplémentaires. C'est par l'information, la compréhension que les personnes deviennent plus tolérantes et modifient leurs représentations sociales.

B. Critère d'accessibilité

Emmy trouve que c'est "un moyen génial de communication" [Emmy : 15], et éprouve une forte envie d'apprendre la langue des signes : "j'adorerai apprendre ce moyen de communication". A chaque fois qu'elle a eu à nommer la langue des signes, elle n'a pas utilisé le mot "langue", mais celui de "langage des signes" ou "moyen de communication", elle lui reconnaît donc des propriétés communicationnelles, sans pour autant lui accorder le statut de langue. En revanche, lorsque nous lui demandons :

- *"Du coup, est-ce que tu penses que le langage des signes, c'est une langue à part entière ? [Enq : 18]*
- Je pense, oui. [Emmy : 18]
- *Oui ? [Enq : 19]*
- Je pense que pour eux, oui, c'est le seul moyen de communication que les sourds et les malentendants ont. Donc oui, c'est une langue, oui. [Emmy : 19]

De plus, dans son argumentation pour lui accorder le statut de langue, elle réutilise le mot "moyen de communication". On note une restriction : "c'est le seul", comme si elle insistait sur le fait que les sourds ne possèdent pas la parole (vocale). L'infirmière semble penser que les malentendants utilisent également la langue des signes, ceci nous semble erroné puisque ses principaux utilisateurs sont les sourds.

3.2. Un statut qui interroge

Toutes les infirmières qui connaissent la langue des signes la considèrent comme une langue, sauf Sabine. Elle nous explique pourquoi : "c'est difficile de parler de langue puisque le même signe suivant l'endroit où on est en France, ne veut pas dire la même chose. Donc, peut-on, du coup, le faire entrer dans le format langue ?" [Sabine : 11]. Elle opère ensuite une comparaison entre les signes et les mots : "si ce n'est l'accent de Marseille à Lille, le « je », « nous », « il », nos mots veulent dire la même signification de base" [Sabine : 11]. Le seul élément qui semble empêcher la langue des signes d'être nommée "langue" est la variation lexicale. Fabienne et Ludivine savent également que la langue des signes présente de nombreuses variations, seule Sabine ne conçoit pas qu'une langue puisse avoir des variations. On remarque que Sabine n'est pas sûre d'elle, qu'elle ne semble pas s'être déjà questionnée à ce sujet puisqu'elle pose la question à voix haute. Elle conclut ensuite que "c'est un moyen de communication, peut-être plus qu'une langue." [Sabine : 11].

Nous constatons que la plupart des locutrices reconnaissent la langue des signes comme langue, même si les noms utilisés pour désigner la langue des signes n'en tiennent pas compte. Il nous semble important qu'aucune locutrice ne considère que la langue des signes soit du mime, comme de nombreux entendants le pensent encore. Ceci peut signifier plusieurs choses. Premièrement, les infirmières sont peut-être mieux informées sur la surdité que des

entendants lambda. Deuxièmement, la médiatisation de la surdité entraîne une meilleure connaissance globale de la langue des signes. Enfin, les personnes interrogées ont peut-être plus de connaissance à ce sujet que d'autres infirmières, que nous aurions pu interroger. En effet, le faible nombre de personnes interrogées ne permet aucunement une généralisation des observations effectuées, tout cela reste donc des suppositions.

V. QUELLE INTEGRATION DANS LA SOCIETE ET LA COMMUNAUTE SOURDE EXISTE-T-ELLE ?

1. Quels critères à l'intégration ?

Avant d'entamer l'analyse de cette problématique, nous tenons à préciser un point important. Nous n'avons, pour aucun des sujets, défini ce que signifiait l'intégration avant de les questionner. Ainsi, les différentes conceptions que chacune des enquêtées se font de ce concept influenceront leurs réponses. Donner une définition aurait, nous semble-t-il, influencer les réponses vers notre seule conception.

Certaines locutrices se contredisent dans leur discours, changent d'avis, ou sont partagées... ce qui nous a conduit à séparer leurs discours et à les répartir dans la partie appropriée.

1.1. Oui, ils sont intégrés

A. Grâce à la langue parlée

Carine distingue l'intégration des devenus-sourds de celle des sourds, ce qui nous paraît très pertinent puisque ce sont des personnes très différentes.

Carine estime que les devenus-sourds "sont déjà intégr[és] dans la société [...] il n'y a, à mon avis, pas de problème particulier, à condition que l'entourage fasse un effort." [Carine : 33]. Il est vrai que les devenus-sourds ont d'abord été entendants, et se sont intégrés en tant que tels. Ainsi, ce sont des personnes qui ont déjà une place sociale, ce qu'évoque effectivement Carine, mais leur intégration en tant que devenus-sourds n'est pas toujours évidente, et leur isolement est même important. En effet la durée de leurs échanges est restreinte, car les efforts nécessaires la communication sont colossaux, que ce soit avec des entendants ou avec des sourds (Dagron, 1994). Cette aisance avec l'oralité, beaucoup de sourds ne la possèdent pas, ou peu car c'est une langue qui est difficile d'accès pour eux.

Pour les sourds, il semblerait que la condition d'intégration revienne à l'entourage, et que cette charge soit astreignante et épuisante : "pour l'entourage, c'est très dur, parce qu'il faut répéter sans arrêt, il faut crier [...] c'est fatiguant" [Carine : 19]. Le sourd est appréhendé comme quelqu'un demandant davantage de temps, de patience, d'énergie à son entourage. Carine ajoute que "c'est fatiguant pour celui qui n'entend pas, mais c'est fatiguant aussi pour celui qui répète sans arrêt" [Carine : 19].

B. Grâce à l'appareillage

D'après Dagon, l'appareillage permet de "contourner le mieux possible le handicap par la stimulation sensorielle, la prothèse, l'implant" (Dagon, 2008 : 7).

Lorsqu'on demande à Carine si les sourds sont intégrés dans la société, elle répond : "oui, je pense qu'il y a quand même énormément de progrès de par les appareillages, [...] on est passé des appareils qui se voyaient aux micro-appareils qu'on glisse dans l'oreille, ça c'est fantastique" [Carine : 21]. Instinctivement, Carine relie l'intégration des sourds à l'appareillage. Ceci est significatif : les sourds ne peuvent être intégrés que s'ils entendent. Cette conception de l'intégration est axée sur la normalisation de l'individu : les entendants entendent, il doit en être de même pour les sourds. Carine évoquait précédemment la surdité comme un isolement duquel les appareils auditifs permettaient de sortir. Elle considère donc les progrès technologiques comme un mieux pour l'intégration des sourds, alors que ce n'est pas le cas. L'infirmière pense que les appareillages constituent un progrès, que la possibilité d'une meilleure audition est un facteur d'intégration, mais aussi l'invisibilité des appareils. Nous sommes face à une personne qui souhaite cacher la surdité : en diminuant la taille des appareils en "rendant" l'audition aux sourds, et peut-être même la parole, car elle n'évoque pas l'oralisation mais il est fort possible qu'elle l'intègre à cette démarche (ceci n'est qu'une supposition qu'il nous est impossible de vérifier). Cette attitude est très répandue chez les entendants.

En revanche, Carine considère que les sourds signants ne sont pas vraiment intégrés, ceci est analysé dans la partie suivante.

Le sujet des appareillages ne faisait pas parti de notre guide d'entretien, cependant, Carine Valérie l'ont spontanément abordé. Devant l'importance de l'appareillage dans le discours de Valérie, nous avons décidé d'analyser son discours.

Valérie semble accorder beaucoup d'importance aux aides auditives, c'est un sujet qui revient régulièrement tout au long de l'entretien. Tout comme Carine, Valérie opère un lien direct entre appareillage et accès à la communication, qui est donc un facteur d'intégration. "Depuis que la petite a été appareillée, eux ils revivent, et la gamine aussi, et... les frères et sœurs, enfin, leur famille, ça les a complètement changés. La petite est enfin dans la communication" [Valérie : 11]. L'appareillage semble être la "solution miracle", la réponse à la communication qui était jusque-là impossible. Elle n'évoque pas la possibilité de communiquer par langue des signes, alors qu'elle connaît cette langue.

Cette "libération" qu'exprime si bien Valérie, l'entrée tant attendue dans la communication est aussi possible autrement, par la langue gestuelle. Emmanuelle Laborit l'exprime bien dans son ouvrage autobiographique : "c'est une nouvelle naissance, la vie qui commence. Le premier mur qui tombe [...] la brèche de la prison est ouverte, je vais comprendre le monde avec les yeux et les mains" (Laborit, 2008 : 57). On remarque donc une confusion entre la

faculté de langage et celle vocale, très fréquente (Virole, 2006). Ainsi, ce n'est pas tant l'appareillage qui permet à cette petite fille de s'épanouir, mais plutôt l'entrée dans la communication, qui aurait pu se faire par la langue des signes.

Il nous semble que les locutrices idéalisent beaucoup l'appareillage et l'implant. Il nous paraît possible que cette opinion de Valérie soit influencée par son travail dans le service ORL. En effet, nous l'avons déjà évoqué, la plupart des médecins, plus généralement le personnel médical et paramédical ont une vision médicale de la surdité. Valérie nous explique qu'elle assiste à l'annonce de la surdité : "le médecin en présence de l'orthophoniste, d'une de nous, une infirmière qui fait de l'audiométrie, et puis la psychologue, bien sûr" [Valérie : 26]. Sans transition, Valérie explique "[qu'] il y a plusieurs rendez vous. Pour voir comment ça va se passer pour la prise en charge" [Valérie : 26], comme si la seule solution était l'appareillage et l'oralisation. Ainsi, sa conception de la surdité est justifiée par son entourage professionnel, qui ne l'aborde (presque) que sous un angle déficitaire. Il ressort de la succession de l'annonce de la surdité puis de la mise en place du suivi, que c'est la continuité logique, que le choix est peu laissé. Le Conseil Consultatif National d'Ethique craignait "une médicalisation excessive de la surdité qui la réduirait à sa seule dimension fonctionnelle et organique, polarisant du même coup la prise en charge sur l'appareillage technologique" (Bertin, 2010 : 136). Il nous semble qu'ici, la frontière entre l'annonce et la prise en charge est mince, voir inexistant, le choix laissé aux parents n'est pas abordé.

Les deux raisons avancées par l'infirmière en cas de refus d'appareillage sont le coût trop élevé et le regard des autres sur les appareillages. "Il y a beaucoup gens sourds, adultes, [...] ils ne veulent pas s'appareiller parce que les appareillages sont trop chers. Ca c'est, le coût... c'est un fléau" [Valérie : 12]. A la fin des années 70, la seule contrainte que fournit la presse à l'implantation est son coût trop élevé (Dagron, 1994). Or, on se rend aujourd'hui compte, que le problème est plus important que cela, que le contexte linguistique, la prise en charge, l'investissement de la famille, les choix éducatifs, les convictions personnelles... sont autant de facteurs qui déterminent la mise en place, ou non, d'une aide auditive. Il faut également savoir que l'implant ne permet pas de retrouver une audition normale (Delaporte, 2010).

Elle évoque ensuite l'inesthétique des appareillages et le regard des autres. "Au moins 70% des gens ont des lunettes et ça ne pose de problèmes à personne, alors que les gens qui ont des contours, des implants et ben là, ça pose encore un problème esthétique, un problème : « qu'est-ce qu'il a lui, qu'est-ce que t'as ? », machin." [Valérie : 13]. Il est vrai que le regard des autres peut être difficile à supporter, voir même dans certains cas radicaux, source d'exclusion. Dans ce cas, l'appareillage ne serait alors pas un si bon facteur d'intégration.

Valérie semble avoir un point de vue très arrêté sur les aides auditives et leur nécessité, les critères qu'elle avance en cas de refus sont certes légitimes, mais peut-être pas suffisants.

1.2. Une difficile intégration à cause d'une société inadaptée

Fabienne déclare que "si le sens de votre question, c'est "est-ce qu'ils sont acceptés en tant qu'êtres humains, malgré leur surdité?", moi je dis "oui" [Fabienne : 15]. "La communauté est intégrée, après individuellement // peut-être pas tant que ça" [Fabienne : 16]. Ici, Fabienne considère que les sourds ne sont pas rejetés de façon intentionnelle, ce qui nous paraît tout à fait juste. Elle relève très justement une distinction entre la communauté sourde d'une part, qui est intégrée, puisqu'elle commence à être reconnue et au sein de laquelle les sourds se retrouvent. D'autre part, un individu sourd seul, qui se retrouvera très vite isolé, puisque peu de personnes connaissent suffisamment la surdité pour s'adapter à eux de façon efficace, et encore moins connaissent la langue des signes.

Afin d'introduire les difficultés des sourds dans la société, Ludivine commence par expliquer : "on est dans une société où on marche beaucoup avec l'auditif sans s'en rendre compte " [Ludivine : 13]. Elle cite pour exemple : " le tram pour nous avertir, il a klaxonné" [Ludivine : 13]. Ces seules assertions prouvent que Ludivine a su dépasser l'évidence du quotidien des entendants, pour se confronter à celui des sourds. Tout cela paraît tout à fait "normal" à un entendant qui n'est s'est jamais questionné sur la société, son mode de fonctionnement, l'accessibilité aux sourds... Ceci est le fruit d'une démarche personnelle, mais aussi de nombreuses rencontres qu'elle a faites lors de son stage. Plus tard, Ludivine cite la restriction légale, notamment pour l'accès au monde du travail : "on ne peut pas être sourd et faire le métier d'infirmière. Ce n'est pas possible" [Ludivine : 13]. Cette remarque illustre bien que Ludivine considère que les sourds et les entendants sont égaux en matière de connaissances et de capacités intellectuelles. De plus, elle donne l'exemple du permis de conduire que beaucoup de sourds ne peuvent pas passer [Ludivine : 16]. Si Ludivine cite tant d'exemples concrets, c'est certainement qu'elle a effectué un travail de réflexion, quant à l'inadaptation de la société pour les sourds, quant à la place accordée à l'audition...

Emmy considère que la société n'est pas assez adaptée aux sourds : "je dirai que non, malheureusement. Parce que je pense que beaucoup de portes leurs sont fermées, que ce soit rien que le travail, l'école, il faut qu'ils aillent plus en école spécialisée pour pouvoir enseigner et du coup, je pense qu'il n'y a pas assez de choses / de moyens qui peuvent être mis en place pour ça." [Emmy : 21]. Les difficultés présentées là sont davantage pensées comme une inadaptation de la société aux sourds, ce ne serait donc pas aux sourds à modifier leur mode de communication, de vie, mais à la société de leur permettre une meilleure adaptation. Elle évoque rapidement la barrière linguistique avec les écoles spécialisées.

Valérie considère que l'"on ne fait pas une grosse place aux sourds dans la société. Déjà, il y a beaucoup de gens sourds, adultes, parce qu'ils ne veulent pas s'appareiller parce que les appareillages sont trop chers" [Valérie : 12]. Il semblerait que les efforts à faire soient davantage technologiques et financiers, qu'humains. Il nous semble cependant important de

préciser qu'un sourd, qu'il soit appareillé ou non, reste sourd, et que les seules aides auditives ne sont pas un facteur d'intégration.

De même, Carine pense qu'"ils sont mis un petit peu à part, malgré tous les progrès qui ont été faits, parce que tout le monde ne parle pas le langage des signes" [Carine : 32]. Par progrès, nous l'avons déjà longuement évoqué précédemment, Carine entend les aides auditives. On comprend que pour eux, les appareils ne sont pas la solution puisqu'ils signent, la langue des signes serait donc source d'exclusion. Ainsi, Carine considère que la socialisation d'un sourd passe par l'utilisation de la langue audio-vocale.

N'ayant pas d'exemple de l'intégration des sourds dans la société, Emeline fait une comparaison avec son milieu professionnel. "Dans la société, je ne sais pas, mais dans notre cadre professionnel / Moi, je ressens ça pour eux, parce que je me dis : c'est terrible" [Emeline : 29]. Ici, Emeline ne parvient pas à dépasser cette peur de la surdité et de ses conséquences, elle considèrerait que la surdité était source d'isolement, mais elle ne remet pas en cause la société et son manque d'adaptation. Elle nous expliquait ensuite qu'elle ne savait pas comment procéder pour expliquer des faits techniques à un sourd, et qu'elle ne pourrait donc pas faire le même accueil : "c'est un peu, quelque part une ségrégation / mais tout à fait subite." [Emeline : 15]. Dans son ouvrage, Dagron évoque les "discriminations subies par les sourds" (Dagron, 2008 : 204). Nous avons la sensation que pour Emeline, la surdité est subite par le sourd, et que sa situation est irrémédiable. Elle reconnaît participer à la ségrégation fortuite des sourds, mais ne se pose pas davantage de questions, comme s'il n'existait aucune solution. Rappelons qu'elle ne connaît pas la langue des signes, et il est vrai que sans cette langue, de nombreux sourds seraient effectivement très handicapés et dépourvus de moyen de communication efficace.

Fabienne reconnaît que "effectivement, ils ne le sont certainement pas comme ils le devraient dans le sens où ils n'ont pas accès à la culture, ils n'ont pas accès aux services administratifs facilement, ils n'ont pas accès aux médias facilement, ceux qui savent lire, au moins, ils ont accès à la presse, mais on sait que ce n'est qu'un tout petit nombre, ils n'ont pas accès à tout un tas de services... Donc effectivement, tout ça, c'est des signes d'exclusion" [Fabienne : 15]. Fabienne reprend ce problème d'exclusion, elle énumère notamment les difficultés d'accès à l'information. Cette vision est très réaliste et en relevant l'inadaptation de la société aux personnes sourdes, Fabienne reconnaît que ce n'est pas qu'au sourd de faire des efforts. Nous l'avons vu, cela handicape beaucoup les sourds, qui ont souvent une culture générale moins importante que les entendants à cause de cette difficulté d'accès. C'est notamment Sabine qui évoquait cela avec un patient qui ne possédait que peu de connaissances de base sur le fonctionnement du corps.

Sabine explique que "dans la mesure où on est obligé de faire des lois, de former des gens, pour qu'on arrive à les prendre en compte et les intégrer, c'est bien qu'ils ne le sont pas naturellement [...] Il me semble que l'intégration se fait petit à petit, mais je pense que ce n'est pas naturel" [Sabine : 12]. Cependant, Sabine note des changements : "je vois quand

même l'évolution par rapport à l'intégration, tout au moins, le regard des soignants sur des personnes présentant un handicap [...] il me semble que l'intégration se fait petit à petit, mais je pense que ce n'est pas naturel" [Sabine : 12]. Elle nous explique ensuite que le fait que les patients sourds aient besoin "du support des associations, de l'entourage et de gens qui peuvent servir de tiers" [Sabine : 12]. L'infirmière en conclut donc "à partir du moment où on a besoin d'un tiers pour participer à la vie sociale et à se faire prendre en charge pour ce qui concerne la santé / ça veut dire que non, l'intégration n'est pas encore..." [Sabine : 12]. Son jugement est très juste, elle relève le manque d'autonomie de personnes sourdes dans le système de santé, situation qui est généralisable à la société actuelle.

Même si les infirmières qui se sont exprimées précédemment considèrent que les sourds ne sont pas correctement intégrés dans la société, elles remettent peu directement en cause l'attitude des entendants, mais plutôt le système, la société ou encore les médias... Cela nous semble justifié par le fait que les locutrices n'ont pas le sentiment d'avoir un comportement pas ou peu adapté aux spécificités de la surdité, et cela certainement par manque de connaissances. Le fait qu'elles remarquent l'inadaptation de la société à la singularité des sourds montrent qu'elles sont dans une démarche, non pas de rejet, mais à la recherche de solutions.

Sans une remise en cause nécessaire, les entendants ont peu de chance de changer leurs pratiques envers les sourds, mais plus encore, leurs représentations sociales. Il semblerait que ce soit un processus difficile, et qu'il faille souvent un évènement déclencheur à cela, comme cela a été le cas de Ludivine.

2. Les sourds forment-ils une communauté à part ?

2.1.Oui

Lorsque nous posons la question de l'existence d'une éventuelle communauté sourde, Ludivine répond avec assurance : "au même titre que les Bretons, les Basques, oui" [Ludivine : 18]. Cette comparaison est intéressante puisqu'elle rapproche plusieurs communautés minoritaires, dont les sourds, ce qui prouve une reconnaissance de leur communauté.

Valérie nous répond avec beaucoup d'assurance : "Les sourds signants, les sourds signants, sont une communauté à part, oui, oui, et puis justement, qui ne se mélange pas vraiment aux / entendants" [Valérie : 31]. Valérie ne doute pas de l'existence de la communauté sourde, même si on ne peut mesurer jusqu'à quel point : connaît-elle l'héritage culturel, les personnages sourds, les règles de vie des Sourds... il aurait fallu questionner davantage à ce propos, chose que nous n'avons pas faite. Nous relèverons le fait qu'elle distingue bien les sourds signants qui forment une communauté, ce qui suppose que ce n'est pas le cas pour les

sourds oralisant. De plus, Valérie "pense que connaître des sourds quand on est soi-même sourd, c'est bien" [Valérie : 15].

Plus tard, Valérie développera justement ce point : "je disais tout à l'heure que c'était des enfants malheureux, par contre, quand ils sont entre eux, c'est des gens qui ont une joie de vivre assez sympa, quand même. Pour discuter, ils discutent." [Valérie : 22]. Cette prise de conscience de la force et de l'union que représentent la communauté sourde montre bien qu'au fil du discours, Valérie se forge une opinion, construit sa pensée. Certainement que l'existence d'une communauté s'est construite en souvenir d'un repas auquel elle a assisté et où des sourds signaient. Elle exprime également l'aspect un peu fermé de cette communauté : "c'est une corporation que je ne connais pas, et qui à mon avis, ne se mélange pas, qui vivent entre eux." [Valérie : 32]. L'infirmière évoque le besoin que les sourds ont de se retrouver.

Fabienne construit son objet de réflexion pendant le discours, de telle sorte qu'elle modifie son point de vue : "Alors, moi je dirai non, parce que je vois rarement des sourds" [Fabienne : 16], puis elle fait remarquer que l'"on s'aperçoit qu'on croise des sourds à partir du moment où ils sont au moins deux et où ils communiquent entre eux" [Fabienne : 16], elle conclut donc par : "Mais je // crois avoir compris que les sourds vivent beaucoup entre eux, et du coup, oui, on peut effectivement parler d'une communauté sourde"[Fabienne : 16]. Fabienne évoque ensuite un dîner entre sourds que quelqu'un lui a raconté. Valérie et Fabienne commencent toutes les deux en supposant qu'il n'existe pas de communauté, avant de modifier leurs discours et d'évoquer l'existence d'une communauté sourde. On sent qu'elles ont toutes les deux eu la certitude de l'existence de la communauté sourde lorsqu'elles se sont remémorées ces rassemblements de sourds. Il semblerait donc qu'un rassemblement de sourds permettent parfois la connaissance et la reconnaissance de la communauté sourde par les entendants.

Sabine considère qu'"à partir du moment où on a plaisir à se retrouver avec des gens qui ont les mêmes loisirs, ou le même handicap, ou le même moyen de communiquer... forcément, on se crée une communauté" [Sabine : 14]. Elle ajoute ensuite que l'"on a tendance à se regrouper par affinité" [Sabine : 14]. "Effectivement, ils forment une communauté, puisque comment obtenir les informations et les échanges facilement, c'est avec des gens avec qui on peut communiquer." [Sabine : 14]. Sabine évoque tout d'abord les points communs entre sourds comme explication à la formation d'une communauté, puis elle avance l'argument de l'accessibilité avec la langue commune.

2.2.Un statut qui interroge

Lorsque nous lui posons la question de l'éventuelle existence d'une communauté sourde, Emmy répond : "// Je ne sais pas. Oui, enfin, je pense quand même que les sourds et les malentendants doivent être isolés quand même." [Emmy : 23]. Nous remarquerons rapidement qu'elle regroupe les sourds et les malentendants ensemble, sans distinctions, ce qui est la marque d'un manque de connaissance relatif aux sourds et à leurs spécificités. Le seul point commun de l'ouïe défectueuse semble permettre de réunir les deux catégories.

Quant à la communauté sourde, Emmy relie le fait d'être exclu à celui de former une communauté, comme si l'un excluait l'autre.

Emeline ne connaît pas l'existence de la communauté sourde [Emeline : 30], nous lui demandons donc ce qu'elle en pense, ce à quoi elle répond : " Moi, je pense que non. Enfin, ben, non, tu vois, je n'aurai pas l'idée qu'ils se mettent en groupe fermé, cocon, enfin, je ne pense pas" [Emeline : 32]. Afin de mieux de projeter, l'enquêtée se met à la place d'une personne sourde : "je pense que j'essaierai d'aller vers les autres d'une manière ou d'une autre". Nous remarquons ici encore cette peur de l'isolement, qui est d'ailleurs présente dans les discours de nombreuses infirmières.

3. Et la culture ?

Nous avons intégré, dans notre analyse, une partie sur la culture sourde. En effet, en abordant le thème de la communauté sourde et de la langue des signes, nous pensions que les sujets évoqueraient la culture sourde. Seules deux infirmières ont très rapidement abordé le sujet.

Tout d'abord, Ludivine, qui a travaillé au contact de sourds pendant un mois, et qui a fait son travail de fin d'étude sur la communication sourds / soignants. Elle déclare que "c'est une culture, c'est une approche différente des choses" [Ludivine : 17], mais elle ne va pas plus loin dans l'explication. Avec si peu d'élément, il est difficile d'analyser ce thème.

De plus, quand Fabienne évoque le contenu des interventions du pôle accueil sourd de Grenoble, elle cite la culture : "des difficultés, de la culture, de la problématique spécifique de ce handicap" [Fabienne : 6]. Il semblerait donc que la grande majorité des infirmières n'ont pas retenu ou n'ont pas connaissance de l'existence de la culture sourde. Cela rejoint les observations sur le sentiment d'isolement que les enquêtées ont sur les sourds, car elles n'ont pas connaissance des associations, des rencontres entre sourds... elles ignorent tout des spécificités de la vie sociale d'un sourd.

Cependant, nous aurions certainement pu anticiper cette méconnaissance puisqu'il faut déjà avoir une très bonne connaissance de la question sourde pour évoquer sa culture. De plus, le docteur Dagon remarquait que peu de personnes avaient conscience des spécificités culturelles sourdes (Dagon, 2008).

CONCLUSION DES ENTRETIENS

Nous allons tout d'abord faire le point sur les hypothèses émises avant analyse puis nous discuterons ensuite les analyses.

Nous supposions que tous les sujets connaissaient l'existence d'une langue spécifique aux sourds. Cette hypothèse est infirmée par Emeline, qui ne connaissait pas cette langue. En revanche, la seconde partie de notre hypothèse est vérifiée : les locuteurs ne nomment pas toujours la langue des signes comme telle. Quant aux propriétés accordées/reconnues à la langue des signes, il est difficile de les définir de façon précise et exhaustive. On peut cependant relever à titre d'exemples : son esthétique, son originalité, ses variations...

Concernant la supposition selon laquelle la vision des infirmières sur la surdité, il est difficile de conclure à une tendance médicale ou anthropologique. Nous relèverons tout de même que Ludivine et Fabienne ont une approche davantage anthropologique, à la différence de Valérie qui a une conception plus médicale.

Enfin, nous observons que la majorité des locutrices possède quelques connaissances quant à la communauté sourde et ses spécificités culturelles, mais peu d'entre elles en connaissent beaucoup.

Enfin, le lien entre la connaissance de la culture sourde et la place accordée aux aides auditives est difficile à synthétiser. En effet, peu d'enquêtées ont mentionné la culture sourde : seule Valérie et Ludivine semblent la connaître (mais à quel point ?), et Valérie semble très favorable aux aides auditives. Cette piste reste donc à approfondir. Ludivine ne les évoque pas de tout l'entretien, certainement parce qu'elle ne les considère pas comme un élément majeur.

Pour conclure sur ces entretiens, nous remarquerons que les points de vue sont très divergents et les approches différentes. Ce corpus donne un aperçu de quelques conceptions d'une minorité d'infirmières.

CONCLUSION GENERALE

Le lourd héritage historique de la communauté sourde donne un aperçu de la violence des tensions que les sourds ont subi. On remarque aujourd'hui encore l'incompréhension des mondes sourd et entendant au travers de sujets tels que l'implant cochléaire, les choix éducatifs bilingue ou oraliste, le dépistage précoce de la surdité...

La reconnaissance scientifique des langues des signes a commencé dans les années 1960 avec les travaux de Stokoe, mais les politiques ont longtemps tardé avant d'en faire de même. Les politiques linguistiques d'un pays à l'autre sont très divergentes concernant les langues des signes et les moyens humains et financiers qui leurs sont accordés. Les représentations sociales, quant à elles, demeurent bien ancrées et n'évoluent que très lentement, surtout par méconnaissance de la population.

Il serait intéressant, dans une prochaine étude, de s'intéresser à l'accès des sourds aux soins en milieu hospitalier. En effet, au vu des entretiens que nous avons réalisé, il semble que la communication, à cause de divergences linguistiques, demeure compliquée. De nombreuses infirmières interrogées expriment leur frustration de ne pas pouvoir avoir de contact aussi fort qu'avec un entendant, or les besoins sont les mêmes, peut même sont-ils plus importants pour les populations sourdes, qui n'ont que rarement bénéficié d'un suivi médical. Peut-être qu'une étude, non pas qualitative, mais quantitative permettrait de mettre en lumière les difficultés des sourds en milieu médical. La loi de 2005 sur le handicap prévoit un accès à tous les services publics, mais donne aussi droit au choix de la langue, même si on constate de nombreuses limites concrètes, comme le nombre insuffisant d'interprètes.

Ce travail nous a beaucoup apporté, tant au niveau organisationnel, méthodologique, qu'en apports de connaissances spécifiques au domaine de la surdité et des représentations sociales. Le choix des représentations sociales autour de la surdité nous paraît d'autant plus pertinent que nous souhaitons nous orienter vers le métier d'interprète LSF/français, avec une possible spécialisation dans le domaine de la santé. Ainsi, la connaissance, ou l'ébauche de connaissance concernant les représentations sociales nous serons certainement utiles lors de situations d'interprétariat entre sourds et entendants, car l'interprète est aussi un médiateur culturel (Delaporte, 2002).

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages scientifiques :

- Bargues, M-L. (1992). *Mal entendre au quotidien*. Paris : Ed. Jacob Odile.
- Barilone, C. (2007). *Variation lexicale de la LSF en région Rhône-Alpes : description et questions didactiques*. (Mémoire de master 1 non publié). Grenoble : Université Stendhal.
- Bertin, F. (2010). *Les sourds, une minorité invisible*. Paris : Broché.
- Bras, G. (2003). *Corps et syntaxe en langue des signes française*. (Mémoire de DSR non publié). Grenoble : Université Stendhal.
- Couratier, C. & Miquel, C. (2007). *Les études qualitatives : théorie, applications, méthodologie, pratique*. Paris : L'Harmattan.
- Cuxac, C. (1983). *Le langage des sourds*. Paris : Payot.
- Dagrón, J. & Ascal, B. (1994). *Implant cochléaire et problèmes éthiques*. Paris : Presse d'aujourd'hui.
- Dagrón, J. (1999). *Sourds et soignants, deux mondes, une médecine*. Paris : Presse Editions.
- Dagrón, J. (2008). *Les silencieux*. Paris : Presses Pluriel ou Vasin-Dumas.
- De Singly, F. (Dir.) (1992). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris : Ed. Nathan Université.
- Delaporte, Y. (2002). *Les sourds, c'est comme ça : ethnologie de la surdimutité*. Paris : Editions de la maison des sciences de l'homme.
- Dragon, M-P. (2007). *Parents entendants, enfants sourds : représentations sociales de la surdité, annonce du handicap, relations intrafamiliales*. (Mémoire de master 1 non publié). Grenoble : Université Stendhal.
- Girot, M. (Dir.) (1997). *Dictionnaire bilingue LSF/français (tome 3)*. Paris : Editions IVT.
- Guittet, A. (2008). *L'entretien : techniques et pratiques*. Paris : Armand Collins.
- Jodelet, D. (Dir.) (1994). *Les représentations sociales*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Laborit, E. (1994). *Le cri de la mouette*. Paris : Laffont.
- Lachance, N. (2007). *Territoire, transmission et culture sourde : perspectives historiques et réalités contemporaines*. Canada : Les presses de Laval.
- Mannoni, P. (2010). *Représentations sociales*, Paris : Métailié.
- Moliner, P., Rateau, P. & Cohen-Scali, V. (2002). *Les représentations sociales : étude des pratiques de terrain*. Rennes, France : Presses Universitaires de Rennes.
- Moody, B. (1986). *La langue des signes, histoire et grammaire (tome 1)*. Paris : Editions IVT.
- Mugnier, S. (2001). *Représentations sociales autour de la surdité : étude comparative entre des entendants français et québécois*. (Mémoire non publié). Grenoble : Université Stendhal.
- Pelletier, A. & Delaporte, Y. (2002). *Moi, Armand, né sourd et muet...* Saint-Amand-Montrond, France : Plon.
- Poizat, M. (1996). *La voix sourde : la société face à la surdité*. Paris : Métailié.

- Pontier, C. (1999). *Analyse des représentations sociales des sourds par un public de femmes entendants*. (Mémoire non publié). Grenoble : Université Stendhal.
- Rouquette, M-L. & Rateau, P. (1998). *Introduction à l'étude des représentations sociales*. France : Presses Universitaires de Grenoble.
- Sacks, O. (1996). *Des yeux pour entendre : voyage au pays des sourds*. Paris : Editions du Seuil.
- Valence, A. (2010). *Les représentations sociales*. Paris : De Boeck.
- Virole, B. (2006). *Psychologie de la surdit *. Paris : De Boeck.
- Yaguello, M. (1988). *Catalogue des id es re ues sur la langue*. Paris : Editions du seuil.

Dictionnaires :

- Delamare, F. ; Delamare, J ; Delamare, L. ; G elis-Malville, E. & P equignot, H. (2006). *Dictionnaire illustr  des termes de m decine*. Paris : Maloine.
- Dortier, J-F. (Dir.) (2008). *Le Dictionnaire des sciences humaines*. Paris : Editions sciences humaines.
- Dubois, J. (Dir.) (2007). *Grand dictionnaire : Linguistique et sciences du langage*. Paris : Larousse.
- Zribi, G. & Poup e-Fontaine, D. (2004). *Dictionnaire du handicap*. Rennes, France : Editions nationales de la sant  publique.

Articles de revues :

- Dalle-Nazebi, S. & Lachance, N. (2008). Sourds et m decine : impact des repr sentations sur les conditions d'acc s aux soins. *Interrogations* (6). X-X.
- Gr goire, M. & Jehass, O. (2007). L'in galit  dans l'acc s aux soins pour les personnes sourdes. *Sant  conjuguee* (40), 67-69.
- Perini, M. & Righini-Leroy, E. (2008). L'acc s   l' crit chez l'apprenant sourd signeur. *Les Actes de lectures* (101), 77-85.
- Poirier, D. (2005). La surdit , entre culture, identit  et alt rit . *Lien social et politiques* (53), 59-66
- Py, B. (2004). Pour une approche linguistique des repr sentations sociales. *Langages* (154), 6-19.

Sites internet :

- Acapella (2005). Historique du LPC. Rep r  le 2 mars 2011   : http://www.acapella.ch/rubrique.php3?id_rubrique=14
- Association Fran aise des Interpr tes en Langue des Signes. Rep r  le 14 avril 2011   <http://www.afils.fr/index.php/historique>
- Association nationale pour la promotion et le d veloppement de la Langue fran aise Parl e Compl t e. (2010). Rep r  le 15 avril 2011   <http://www.alpc.asso.fr/code02-d.htm>
- Direction de la Recherche, des Etudes, de l' valuation et des Statistiques (2007). *Le handicap auditif en France : apports de l'enqu te Handicaps, Incapacit s, D pendances _ Etudes et r sultats de la DRESS, n 589*. <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er589.pdf>
- F d ration Francophone des sourds de Belgique. (2009). Rep r  le 30 avril 2011   <http://www.ffsb.be/?q=node/1235>

- La santé observée en Bourgogne, faits marquants. ORS Bourgogne. Repéré le 14 avril 2011 à http://www.google.fr/url?sa=t&source=web&cd=4&sqi=2&ved=0CDEQFjAD&url=http%3A%2F%2Fwww.ors-bourgogne.org%2Findex.php%3Fpage%3D34%26down%3D61&rct=j&q=nombre%20infirmiers%20en%20france&ei=wQmsTZOxBc-JhQfK29XHCQ&usg=AFQjCNHB_YxTU6sQ-b_IFGsoHUos1KkApA&cad=rja
- Le handicap en France : définitions et chiffres. Repéré le 10 juin 2011 à <http://www.gereso.com/gestion-rh/124,le-handicap-en-france-definitions-et-chiffres.html>
- Maulini O. (2008). *Comment transcrire un entretien ?* Repéré le 15 janvier 2011 à <http://www.unige.ch/fapse/SSE/teachers/maulini/sem-rech-transc.pdf>
- Ministère de la santé. (2006). *Charte du patient hospitalisé*. Repéré le 25 avril 2011 à http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf
- Pluri- dans *Trésor de la Langue Française Informatisé*. Repéré le 2 juin 2011 à <http://atilf.atilf.fr/dendien/scripts/tlfiv5/affart.exe?19;s=1320286725;?b=0;>
- Soins-infirmiers.com (2008). *Le rôle propre de l'infirmier*. http://www.soins-infirmiers.com/role_propre_infirmier.php
- Sous-titrage pour sourds et malentendants. Dans *Wikipédia*. Repéré le 11 mars 2011 à http://fr.wikipedia.org/wiki/Sous-titrage_pour_sourds_et_malentendants
- Dalle-Nazébi, S. (2004). *Enfants sourds, fratrie entendante et langue des signes. Les processus de transmission*. Repéré le 24 mars 2011 à <http://www.lesiris.free.fr/EetR/Sociologie/FratrieTransmisCult.pdf>
- International Visual Theatre, Présentation. Repéré le 28 février 2011 à <http://ivt.fr/theatre/presentation.php>
- Néologisme dans *Trésor de la Langue Française Informatisé*. Repéré le 4 mars 2011 à <http://atilf.atilf.fr/dendien/scripts/tlfiv5/affart.exe?19;s=1453938090;?b=0;>
- Centre d'information sur la surdité d'Aquitaine. Repéré le 15 avril 2011 à <http://www.cis.gouv.fr/spip.php?article376>

Autres :

- Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs Francophone (1994). *VIIIème colloque d'informations et d'échange : le bilinguisme pour l'enfant sourd : un droit ?* Centre de la Marlagne à Wépion, Belgique.
- *Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, n°2005-102. Journal officiel du 12 février 2005.

ANNEXES

- Guide d'entretien
- Autorisation d'enregistrement signée
- Transcription des entretiens
- Charte du patient hospitalisé
- Déclaration anti-plagiat
- Procès verbal de soutenance

ANNEXE 1 : guide d'entretien

Bonjour, je suis actuellement étudiante en master Langage et surdit , je travaille sur les sourds et la surdit , c'est pour  a que j'ai sollicit  une rencontre avec vous.

Acceptez-vous d' tre enregistr (e), sachant que les enregistrements ne seront utilis s que dans le cadre de ma recherche et seront anonym s ?

C'est un entretien semi-directif, je vais donc vous poser des questions ouvertes, qui peuvent  tre d velopp es et argument es. Il n'ya pas de bonnes ou mauvaises r ponses.

- **Parcours professionnel :**
 - o M decin/infirmier. Formation compl mentaire, sp cialisation ?
 - o Quelle formation sur les sourds ? Cours sp cifiques ? Quel contenu ?

- **Sourds :**
 - o Rencontre avec sourds lors de sa carri re ? Dans quel(s) cas ?
 - o Comment est-ce que vous d finiriez une personne sourde ?

- **Surdit  :**
 - o Qu'est-ce que c'est la surdit  pour vous ?
 - o Quelle(s) cons quence(s) sur le quotidien et la vie en soci t  ?

- **Communication/langue :**
 - Divers :**
 - o Quels moyens utilisez/utiliserez-vous pour communiquer avec eux ?
 - o Connaissez-vous d'autres moyens pour communiquer avec des personnes sourdes ?
 - o Lequel ou lesquels vous paraissent le(s) plus adapt (s) pour les sourds ?
 - Sur la LSF :**
 - o Avez-vous d j  vu des personnes signer ?
 - o Comment vous d crieriez ce moyen d'expression ?
 - o Certaines personnes consid rent que c'est une langue, d'autres pas ? Qu'en pensez-vous ?

- **Communaut /culture sourde :**
 - o Est-ce que vous pensez que les Sourds sont int gr s dans la soci t  ?
 - o Certaines personnes consid rent que les Sourds forment une communaut    part, d'autres pas. Qu'en pensez-vous ?

ANNEXE 2 : autorisation d'enregistrement signée

Autorisation pour l'enregistrement audio et l'exploitation des données enregistrées

Je soussigné(e) _____ autorise Marjorie Correno, étudiante en master langage et surdit ,   enregistrer l'entretien que nous avons eu ensemble.

J'autorise l'utilisation de ces donn es sous forme transcrite et anonym e   des fins de recherche.

Le _____   _____

Signature : _____

ANNEXE 3 : transcription des entretiens

Sabine, le 21 mars 2011

- 1) *Vous êtes infirmière, depuis combien de temps exercez-vous ?*
 1. Cela fait 20 ans que je suis infirmière en milieu hospitalier.
- 2) *Est-ce que vous avez une spécialisation ou une formation complémentaire ?*
 2. J'ai une formation complémentaire à l'université sur l'hygiène. Sinon, par définition, je suis infirmière générale, puisqu'à l'époque, on avait le choix entre psychiatrie et général. J'ai changé souvent de service afin de varier ma pratique et mes expériences.
- 3) *Est-ce que vous avez une formation spécifique sur les sourds ou la surdité ?*
 3. Dans le cadre de la formation « l'infirmière face au handicap », nous avons eu l'intervention du groupe sur le langage des signes situé à l'hôpital Michalon, où je travaille. Mais nous n'avons pas de formation spécifique là-dessus. Ils interviennent pour nous montrer qu'ils existent, et qu'on peut faire appel à eux et que si on a envie d'avoir des pistes, on peut aller les voir.
- 4) *Est-ce que dans votre métier, vous avez déjà été amenée à rencontrer des personnes sourdes ?*
 4. Oui, parce que malheureusement, ils sont malades comme les autres. En particulier là où j'en ai rencontré, en premier lieu c'était en diabétologie, il(s) avai(en)t développé un diabète et donc il y avait l'équilibre glycémique à apprendre. Et puis en infectieux, ce sont les deux seuls services où j'ai rencontré des personnes sourdes /profondes.
- 5) *D'accord. Et comment vous avez communiqué avec eux ?*
 5. Alors au début, j'avais cru que s'ils ne parlaient/entendaient pas, je pouvais écrire, en oubliant que la plupart du temps, ils ne savent pas lire. Donc ils ont été bien contents de me voir écrire. Après, on a essayé par les dessins. Par exemple, par rapport aux repas, on dessinait les petites assiettes, on essayait de se faire comprendre comme ça, par le dessin. Il y en avait un sur tout ceux que j'avais reçu en infectieux, qui lisait sur les lèvres, donc en parlant doucement, on y arrivait. Automatiquement, on parle plus doucement, on prend les mots plus simples et puis par définition, on mime. C'est vrai que ça crée souvent beaucoup de fous-rires. Mais la compréhension est assez aléatoire.
- 6) *C'est un peu laborieux.*
 6. Oui, et puis, on n'a pas du tout la certitude que ce soit compris dans le bon sens. Tout est là.
- 7) *Est-ce que vous connaissez d'autres moyens de communication pour parler avec les personnes sourdes ?*
 7. Oui, le langage des signes, puisque dans le cadre de la formation, elles étaient venues et elles signaient/ une collègue qui parlait, donc/qui signait. C'est époustouflant à voir. Sinon, sur la 3, pour les questions du parlement, on les voit aussi signer, il y a des journaux qui sont signés. Mais sinon, je ne connais pas d'autres moyens.
- 8) *Qu'est-ce que vous pensez qui est le plus adapté pour eux ?*
 8. /// Il faudrait arriver à savoir où eux en sont, plutôt que moi ce que je pense ce qui est bien. Puisqu'il y a eu une époque, où il ne fallait pas du tout qu'ils apprennent les signes, il

fallait qu'ils lisent sur les lèvres. D'autre(s) où au contraire, c'est une richesse aussi de pouvoir signer, et après tout, pourquoi pas ? C'est plus où en est le patient, et quel est son moyen de compréhension par rapport au mien et quel est le terrain commun que l'on peut arriver à trouver pour que l'on puisse faire passer le message soignant éducatif et que lui l'intègre dans la bonne idée, dans la bonne structure. C'est relativement facile déjà entre bien-entendants, de mal comprendre les consignes, et là, on ne sait pas trop son ancienneté, ce qu'il sait déjà de ce qu'on lui demande... on peut carrément se tromper d'objectif, et obtenir l'inverse de ce qu'on souhaite.

- 9) *Donc, c'est surtout le mode de communication dans lequel il arrive à se faire comprendre.*
9. Voilà, et lui. Enfin, je dis « lui », je veux dire, le patient, c'est pour ça que j'emploie le masculin. Lui, qu'est-ce qu'on lui a appris, et quel est son mode de fonctionnement le plus simple. Parce que c'est lui qui est en position difficile, donc c'est plus à nous de trouver les moyens pour arriver à l'atteindre lui, plutôt que lui. C'est déjà suffisamment stressant de venir à l'hôpital, pour qu'en plus on ne rajoute pas un autre moyen pour lui faire comprendre quelque chose, alors qu'il est déjà pas au meilleur de ses capacités intellectuelles et physiques. C'est arriver à trouver quel est son moyen le plus simple de compréhension et à nous de nous y adapter.
- 10) *Est-ce que vous avez déjà vu des personnes signer, et comment est-ce que vous décririez ce moyen d'expression ?*
10. Oui, j'ai déjà vu des personnes signer. Il y a un café pas loin de la maison, quand je reviens de l'hôpital et où ils se retrouvent le soir. Et c'est un vrai bonheur de les voir faire. Moi, mon regard/ je trouve que c'est artistique parce que/ c'est beau de voir ces doigts qui bougent dans tous les sens. Je trouve justement que c'est très vivant parce que le visage joue beaucoup, et que c'est un vrai //. Moi quand je les regarde, parce que j'en croise de temps en temps dans le tram, et puis au café quand je passe, ce n'est pas de la curiosité malsaine, c'est de l'éblouissement comme quand on rencontre des gens qui sont / beaux / qui bougent bien, quand ils dansent, on les regarde. Je trouve ça formidable qu'on puisse communiquer par autre chose que des mots / qui sont / que je maîtrise. C'est vrai que ça m'attire parce que je les connais pas, ça fait des plusieurs années que je dis que j'aimerais bien apprendre et puis que je ne l'ai pas encore fait. Pour moi, c'est ce côté très artistique.
- 11) *Certaines personnes considèrent que c'est une langue et d'autres pas, qu'est-ce que vous en pensez-vous ?*
11. D'après ce que j'ai entendu, c'est difficile de parler de langue puisque le même signe suivant l'endroit où on est en France, ne veut pas dire la même chose. Donc, peut-on, du coup, le faire entrer dans le format langue ? Puisque nous, quand on parle soi-disant français, si ce n'est l'accent de Marseille à Lille, le "je", "nous", "il", nos mots veulent dire la même signification de base. Durant les formations sur les handicaps divers et variés, il nous avait été dit qu'il fallait faire très attention, pour les signes, il pouvait y avoir des interprétations différentes : donc en France, et par rapport à d'autres pays, c'était aussi différent. Moi qui pensait au tout début que ça pouvait être une langue universelle et ce pourquoi ça m'aurait / je trouvais ça génial, ça ne l'est pas. Donc la réponse de base : « est-ce une langue ? »... C'est un moyen de communication, peut-être plus qu'une langue.
- 12) *Est-ce que vous pensez que les sourds sont intégrés à la société ?*
12. Dans la mesure où on est obligé de faire des lois, de former des gens, pour qu'on arrive à les prendre en compte et les intégrer, c'est bien qu'ils ne le sont pas naturellement. Vous avez la délicatesse de ne pas me demander mon âge, mais bon, j'ai un certain âge / je vois quand même l'évolution par rapport à l'intégration, tout au moins, le regard des soignants sur des personnes présentant un handicap, quelque soit le handicap, puisqu'on en a

d'autres, puisqu'on soigne tout le monde, fort heureusement... il me semble que l'intégration se fait petit à petit, mais je pense que ce n'est pas naturel. On est encore obligé de parler d'intégration et que ce sont des patients qui ont besoin plus que d'autres du support des associations, de l'entourage et de gens qui peuvent servir de tiers. Donc, pour ma perception à moi, à partir du moment où on a besoin d'un tiers pour participer à la vie sociale et à se faire prendre en charge pour ce qui concerne la santé / ça veut dire que non, l'intégration n'est pas encore...

13) *Oui, mais ça commence.*

13. Mais ça commence, ça commence. Ne serait-ce que parce que dans les formations, depuis des années que je travaille, j'ai toujours fait régulièrement des formations sur le handicap, il n'y a que maintenant que le langage des signes est abordé. A chaque forum infirmier, l'équipe du langage de signes vient faire une démonstration. Donc, il y a du travail de fait et qui avance et qui est bien fait. Mais il y a encore du travail à faire et ce n'est pas acquis

14) *Certaines personnes considèrent que les sourds forment une communauté à part, est-ce que vous pensez que c'est le cas ?*

14. // A partir du moment où on a plaisir à se retrouver avec des gens qui ont les mêmes loisirs, ou le même handicap, ou le même moyen de communiquer... forcément, on se crée une communauté. Dans une réunion entre amis, vous retrouverez la communauté / le petit groupe des soignants puisqu'ils parleront tous de la même chose, vous rencontrerez tous les ingénieurs qui sont sur leur truc, les informaticiens vous les retrouverez dans un coin, pareil. On a tendance à se regrouper par affinité. Donc eux ayant déjà du mal à s'intégrer dans la vie sociale, à percevoir tout, parce qu'ils ont, sans jugement aucun / pas tous / tout au moins, ceux que j'ai rencontré dans MA formation, en tant que patients, ils n'avaient pas eu la chance d'avoir un niveau d'étude suffisant / qui leur permette de /// Le dernier que j'ai rencontré en infectieux, n'avait pas eu / par rapport à son âge / il avait 25 ans, il n'avait pas les capacités d'apprentissage et de fonctionnement sur le corps humain qu'on peut demander à un jeune entre guillemets dit normal, même s'il n'a jamais fait des études de médecine. Il y a des choses de base sur les fonctionnements, que l'on peut supposer chez nous, bien-entendants, que tout le monde sait. Il n'avait pas eu accès à cette connaissance. Ca veut dire qu'au niveau relationnel, ça demande de / prendre d'autant plus de temps et d'efforts pour prendre le patient là où il en est avec ses connaissances et ses capacités. Effectivement, ils forment une communauté, puisque comment obtenir les informations et les échanges facilement, c'est avec des gens avec qui on peut communiquer. / Oui, ils forment encore une communauté, ça c'est sûr. Ca rejoint l'intégration, ce sont deux mots qui sont indissociables l'un de l'autre.

Emeline, le 25 mars 2011

- 1) *Bonjour, je suis actuellement en master langage et surdit , et dans le cadre de ma recherche, je vais t'interviewer. Est-ce que tu acceptes que l'enregistrement soit utilis , sachant qu'il sera anonym  ?*
 1. Oui, il n'y a pas de soucis.
 - 2) *Donc, ce sont des questions ouvertes, il n'y a pas de bonnes ou mauvaises r ponses, c'est   argumenter,   d velopper. C'est comme  a vient, comme tu le penses. Donc, t'es infirmi re,  a fait combien de temps que tu fais ce m tier ?*
 2. 32 ans cette ann e,  a commence   faire.
 - 3) *Et qu'est-ce que tu as fait comme services ?*
 3. Les urgences au CHU, la grosse traumatologie, 4 ans en entreprise, avec  norm ment de travail, post  sur jour et nuit, 20 ans de bloc op ratoire et quelques ann es d'hospitalisation de jour.
 - 4) *Est-ce que tu as des formations sp cifiques ou compl mentaires ?*
 4. Oui, ben toujours au bloc, on en a eu beaucoup, parce que c'est un m tier tr s technique, mais plus de formations techniques. En ambulatoire, on a eu beaucoup plus de formations sur la psychologie, sur le rapport   l'autre et beaucoup de formations sur la l gislation. L'hospitalisation ambulatoire, c'est un cadre vraiment particulier d'hospitalisation qui est tr s l gif r .
 - 5) *Est-ce que dans ton cursus, tu as eu des formations sp cifiques   la surdit , aux sourds ?*
 5. Pas du tout, absolument pas. Ni sur le handicap en g n ral, et on ne nous en propose pas. Toutes les ann es, on a des fiches de v ux de formation. L'entreprise est affili e   un organisme. Je n'en ai jamais vu, et j'ai fait tr s attention, depuis que tu m'as t l phon , j'ai repris tout ce que j'avais, et jamais  a ne nous a  t  propos . En service ambulatoire, on avait le droit d'accueillir que des gens valides, qui avaient besoin d' tre op r s certes, mais valides, int gres / physiquement. Et depuis quelques ann es,  a glisse et on nous permet d'accueillir des gens handicap s, mais sans aucune formation. On demande depuis 3 ans, et on n'a rien. On a des gamins autistes, des gens handicap s tous styles, handicap s mentaux, on a plein de choses et on n'est absolument pas form s. Donc on se d brouille, comme on peut.
 - 6) *On apprend sur le tas.*
 6. Oui, un peu comme on peut. En g n ral, ce sont des gens accompagn s, donc  a aide. Bien souvent, il y a une tierce personne qui est l . Heureusement, sinon on serait gal re.
 - 7) *Et est-ce que, justement, tu as d j  eu   faire   des sourds ?*
 7. Alors, non. Malentendant/ un petit peu, tu vois. On a des gens malentendants du fait de leur  ge, on a beaucoup de pathologie sur des gens tr s  g s, l  c'est de la d g n rescence. Sur le handicap,  a m'est rarement arriv . Un peu malentendant, mais l  en g n ral, il y a les parents ou la tierce personne qui est l , comme c'est sur une journ e, ils s'organisent pour  tre pr sents. J'ai une coll gue de travail qui est malentendante et qui est appareill e.
 - 8) *Mais jamais de sourds profonds, donc ?*
 8. Non.
 - 9) *D'accord. Et pour les malentendants, est-ce que tu as pris des dispositions particuli res ?*

9. Tu sais, on improvise comme on peut... pour avoir un peu bouquiné ou observé, on se dit que les lèvres / le regard / le face-à-face, ça fonctionne mieux, l'écrit parfois sur certaines personnes, on se débrouille comme ça. Moi, je me suis toujours / et je dis "débrouiller", parce que c'est vraiment le terme, ne sachant pas si c'était bien ou pas. Tu mesures si ça va ou pas quand tu as une réponse. Et les personnes que j'ai eu comme ça, c'est elles qui nous guident, nous on est un peu benêtes.
- 10) *On ne s'y attend pas.*
10. On ne s'y attend pas. Parfois même, on n'a aucune information avant que le patient arrive, sur sa pathologie. Tu fais ton accueil normalement, et tu te dis qu'il y a quelque chose qui ne passe pas, mais quoi ? C'est souvent le patient qui nous donne les pistes pour communiquer : parlez-moi bien en face, ou on peut écrire. L'aide vient d'eux contrairement à ce qu'on pourrait penser.
- 11) *Et après, tu t'adaptes.*
11. Après on s'adapte. On fait le tour de l'équipe et on dit dans telle chambre, monsieur ou madame untel, on s'y prend comme ça, on va essayer de s'y prendre comme ça.
- 12) *Du cas par cas.*
12. Cas par cas, tout à fait.
- 13) *Si tu étais confrontée à une personne vraiment sourde, à ton avis, comment est-ce que tu communiquerai avec elle ?*
13. Ah, ben je n'en sais rien du tout. Alors, à mon avis, certainement par des gestes, je pense que je ferai ça.
- 14) *Un peu du mime ?*
14. Certainement par des gestes, j'essayerai de traduire ce que je veux dire par des gestes, qui sont pas du tout peut-être adaptés / je ne verrai pas d'autres solutions. Certainement du contact, tu vois, pour savoir la douleur, un geste en touchant le membre. Je pense que ça passerait par les mains, par le corps.
- 15) *Ce ne serait pas un peu restrictif ? Parce que s'il y a quelque chose à expliquer d'un peu...*
15. Oui, oui, sur la technique, je ne vois pas ce que je pourrai faire. Du moins, je me rends compte que je ne pourrai pas faire le même accueil et la même explication qu'à un autre patient. C'est un peu, quelque part une ségrégation / mais tout à fait subite. Parce que pas / c'est très violent qu'ils arrivent en soin de jour. Ils arrivent, on fait un entretien d'accueil, revoir parce qu'ils ont été vu par les anesthésistes, par le chirurgien ils sont souvent opérés dans l'heure qui suit, avec toutes les préparations que ça demande : les poses de perfusions, les sondages, tous ces gestes techniques... déjà quand ce sont des personnes valides, je dirai / c'est assez stressant. On est prises par le temps, donc si il fallait ajouter à ça le mime : pour mimer le départ en salle d'opération, la perfusion... mais pour expliquer la technique et ce qu'on va faire exactement... je ne vois pas / alors peut-être du dessin / tu vois, je crois que je m'en sortirai comme ça, c'est ce que j'ai fait souvent sur des gens qui n'étaient pas complètement sourds mais plutôt que hurler, on a parfois des chambres à cinq lits, plutôt que te mettre à brailler, c'est ce que je fais avec des personnes malentendantes vieillissantes / des dessins pour dessiner ce que c'est un injection, une perfusion... Mas c'est vraiment / débrouille. Le terme revient parce que c'est ça. Et que l'on ne nous donne pas le choix de faire autrement. Même s'il nous est arrivé d'avoir des soucis comme ça, on ne peut pas demander de délai supplémentaire, il est ors de question, ça m'est déjà arrivé plusieurs fois d'essayer de le faire, de dire "écoutez, voilà, on ne peut pas différer l'intervention, on fait passer un autre patient avant, ça me laisse le temps de m'organiser",

ce n'est pas possible, c'est très très rigide. Ca ne doit pas être important pour ces messieurs chirurgiens, pour eux, ils s'en foutent, XXX ils l'endorment, ils travaillent, point barre.

16) *Oui, c'est très technique.*

16. Oui. Donc ce n'est pas simple.

17) *Entre vous qui avez un contact et eux qui...*

17. Oui, oui. Nous, on est en première ligne. C'est quand même souvent ce premier contact qui engendre le bien-être de la journée / qui reflète ce que va être la journée passée chez nous, et parfois c'est dommage, dans ces cas-là, à mon avis, c'est raté. Avec toute la gentillesse que l'on peut y mettre, et toute la bienveillance que l'on peut y mettre, c'est très maladroit. On est très maladroites parce que l'on ne sait pas, on ne sait pas.

18) *Est-ce que tu connais d'autres moyens de communications pour les sourds ?*

18. D'emblée, comme ça, je dirai : le geste, le dessin / s'il fallait vraiment, dans l'urgence, faire quelque chose, un dessin maladroit / mais quand même / et après, non.

19) *Et les moyens de communication spécifiques aux sourds*

19. Non, je ne les connais pas.

20) *Est-ce que tu as déjà vu des sourds signer, par exemple ?*

20. Non, du tout.

21) *Comment est-ce que tu définirai la surdité ?*

21. Le premier terme qui me viendrait, c'est / l'isolement. Pour moi, je penserai que cette personne-là peut être très vite isolée. Je pense que je mets ce terme parce que moi, en face de ces personnes-là, et pourtant ce n'était pas des grands sourds, je percevais ça : moi je suis isolée dans mon coin, lui, il est isolé dans le sien. Il y a cette barrière-là.

22) *Pas trop de contact.*

22. Oui.

23) *La communication qui...*

23. Oui, si tu n'as pas les outils.

24) *Il faut vraiment connaître.*

24. Pour moi, ça s'apprend, c'est un contact qui s'apprend. Je ne pense pas que ça peut s'improviser. Alors, nous on improvise, mais je pense que ce n'est pas comme ça qu'on doit faire. Mais, on fait comme on peut.

25) *Avec les moyens du bord.*

25. Avec les moyens du bord. Mais je pense que voilà...

26) *Et donc...*

26. Et puis, moi j'ai une collègue de travail qui est appareillée / et je vois que c'est très / hyper compliqué pour elle, même appareillée, elle a une déperdition auditive importante, et elle est / parfois très seule, parce que on a beau essayer / on sait qu'elle est très mal corrigée et qu'elle ne sera jamais / plus corrigée, et / elle répond souvent à côté, les patients lui parlent, elle ne se retourne pas parce qu'elle entend pas et / je vois sur son visage que c'est dur.

27) *Qu'elle a du mal.*

27. Elle n'a fait aucun travail, elle. Alors, j'avais demandé, je dis, c'est aussi une richesse, d'avoir une personne comme ça, parce qu'elle peut peut-être nous donner des pistes. Et elle n'a jamais travaillé dessus, jamais, elle met ses appareils, elle entend mal, et puis elle se

débrouille avec ça. Elle n'a jamais essayé de faire autre chose ou de communiquer autrement.

28) *D'en tirer profit.*

28. Oui. Je me suis dit, ben tiens, M. [*prénom*], elle va nous aider à trouver des gestes ou des attitudes. En fait, non, et puis ça ne l'intéresse pas, elle est murée là-dedans. /// Ben voilà... Donc, on fait très attention, on parle en face, quand on l'appelle, on essaie de faire que le son aille au bon endroit. Même elle, tu vois, n'aide pas. Je ne sais pas si c'est quelque chose qu'elle ne veut pas voir, enfin, voilà. Donc de fait, ça aurait pu, mais non.

29) *Donc, tu disais tout à l'heure, l'isolement pour une personne sourde, c'est ça les conséquences dans la société ?*

29. Dans la société, je ne sais pas, mais dans notre cadre professionnel / Moi, je ressens ça pour eux, parce que je me dis : c'est terrible. Ils nous voient en face en train de gesticuler comme on peut, faire un dessin comme tu peux : une prise de sang, un machin, un brancard (*rires*) ils passent de l'infirmière, à l'aide-soignante, à la femme de service... le temps qu'on passe tous les messages, et que les gens intègrent, il y a aussi de la déperdition donc les $\frac{3}{4}$ du temps, il a des gens, qui doivent circuler dans la chambre et il ne se rappellent pas, parce qu'il y a pas mal de patients à gérer. Donc à mon avis, il y a les $\frac{3}{4}$ des gens qui doivent passer dans la chambre qui ne se rappellent pas de la pathologie. Après le brancardier, donc tout le trajet du bloc où le mec, il est tout seul sur son brancard, s'il ne communique pas, ça doit être compliqué, c'est déjà difficile pour quelqu'un qui peut parler, ou s'exprimer, ou entendre. L'arrivé au bloc, où alors là, ça doit être quelque chose. Donc, ouais, pour moi, c'est ça. On est très seul quand on va se faire opérer, même on quand on a une petite pathologie, on va se faire opérer. On est très seul, entre le moment où on part et où on va se faire endormir, c'est un moment très spécial. De fait, il n'y a pas un référent, donc l'accueil, après l'aide soignante vient prendre en charge pour la préparation cutanée, après le brancardier qui se rappelle pas que. Ouais, je pense qu'il ne doit pas se sentir cool, moi, je pense que c'est de l'isolement et du stress supplémentaire, c'est sûr.

30) *Est-ce que tu as déjà entendu parler d'une communauté sourde ?*

30. Non.

31) *Jamais ?*

31. Pas du tout.

32) *D'accord, parce que certaines personnes disent que les sourds ont une communauté bien à eux, et d'autres pensent que ce n'est pas le cas.*

32. Moi, je pense que non. Enfin, ben, non, tu vois, je n'aurai pas l'idée qu'ils se mettent en groupe fermé, cocon, enfin, je ne pense pas. Enfin, ce serait mon cas, j'essaierai de ne pas m'isoler, parce que ce terme-là me fait peur, enfin, ça me touche. Je pense que j'essaierai d'aller vers les autres d'une manière ou d'une autre.

33) *Vers d'autres personnes, justement pas sourdes.*

33. Oui.

34) *D'accord, pour ne pas rester dans cette sphère.*

34. Oui. Oui. Alors, je ne sais pas si c'est possible et ce qui existe aujourd'hui pour ça. mais d'emblée, je pense ça. Voilà.

Valérie, le 1^{er} avril 2011

- 1) *Je suis actuellement en master langage et surdit , et dans le cadre de mon m moire, j'ai sollicit  cette rencontre pour parler avec vous des sourds et de la surdit . Est-ce que vous acceptez que ce soit enregistr , sachant que les donn es seront anonym es ?*
1. Mais volontiers. Pas de probl me.
- 2) *Comme je vous le disais tout   l'heure, c'est tr s libre, c'est des questions qui sont ouvertes, vous pouvez revenir sur ce que vous dites, vous corriger. Donc, vous  tes infirmi re,  a fait combien de temps que vous exercez ?*
2. Ca fait 28 ans.
- 3) *D'accord, et vous avez fait beaucoup de services ?*
3. Oui, j'ai fait quelques services, j'ai fait de la cardio, de la r animation, plusieurs services de cardio, dont des soins intensifs, de l'infectieux et l , je suis en consultation ORL depuis 5 ans.
- 4) *Est-ce que vous avez une sp cialisation ? Vous avez un dipl me d' tat d'infirmi re.*
4. Oui, un dipl me d' tat d'infirmi re. Apr s, justement, moi c'est un peu un probl me, quand je suis arriv e dans le service, c'est que je n'ai pas eu de formation au niveau de l'audiom trie, donc je me suis un peu form e sur le tas.
- 5) *Et vous n'en avez pas eu depuis ?*
5. Si, si, j'en ai eu depuis.
- 6) *Apr s, d'accord. Et est-ce que vous avez eu des formations sur les sourds, sur la surdit  ou pas ?*
6. Non, non, aucune. Et c'est bien dommage. Il y a justement un des probl mes en ce moment dans le service, avec une coll gue, on a demand  une formation continue sur le codage et sur la langue des signes et que pour l'instant, ces formations ne sont pas accept es. On est,   mon avis, plut t handicap es de ne pas avoir de connaissances, ne serait-ce que des bases. Pour les sourds, c'est  vident qu'il y a toujours des interpr tes, sinon c'est tr s compliqu  et puis pour les malentendants, c'est souvent les parents qui codent et voil . Mais nous, en tout cas, on n'en a pas, on n'a pas de formations.
- 7) *D'accord, donc il y a forc ment quelqu'un, un interm diaire.*
7. Pour les sourds profonds, oui. Mais bon, maintenant, les sourds signants, il y en aura de moins en moins en France, les gens vont  tre implant s, ils sont d pist s. Enfin, nous on fait des d pistages, on d piste des nourrissons, une fois par semaine, et on voit des enfants de moins d'un mois. Bon, c'est chez des familles de sourds ou alors avec des facteurs de risques importants comme les m ningites, CMV, etc. Oui, oui, maintenant les enfants sont implant s tr s tr s...
- 8) *Tous ? La plupart ?*
8. Tous, non, pas encore tous. En fait, les enfants qui ne sont pas implant s... Ben l , on a le cas d'une petite, d pist e la semaine derni re, d'une famille de sourds signants. Si les parents ne sont pas oralis s, a priori l'enfant ne sera pas implant . Mais c'est un peu compliqu , parce que c'est en discussion, justement. Il faut justement un milieu tr s oralisant si on veut que l'enfant parle, sans parler de sa prise en charge : orthophoniste, etc. Mais s'il est dans une famille o  les parents signent, le gamin ne parlera pas. Ils ne peuvent pas signer... c'est un peu compliqu , il faut savoir les indications d'implant ou pas. Mais effectivement, il faut un maximum d'oralisation, d'oralit , je ne sais pas comment on dit.

Mais bon, il faut que les gens parlent, il faut que les gens communiquent. Ca, c'est un truc important.

9) *Comment est-ce que vous définiriez une personne sourde, justement ?*

9. Sourde profonde ?

10) *Sourde en général. Vous, vous considérez que c'est sourd profond ?*

10. Ben, parce qu'il y a beaucoup de / de / trucs différents dans la surdité : entre les sourds légers, les sourds moyens, les sourds profonds... C'est très très très différent. Comment je définirai la surdité ? Comme un handicap handicapant. /// Ce n'est pas facile d'être sourd, ce n'est pas facile d'être dans la communication. Surtout au niveau des enfants, on voit des enfants qui sont... souvent ils sont adressés pour des troubles du comportement, pour des retards scolaires... Bon ça c'est chez les sourds moyens, pour des retards scolaires, troubles du langage, pour des troubles du comportement. Alors après, dans les troubles du comportement, on s'aperçoit assez souvent que ce n'est pas des problèmes de surdité, c'est plus des problèmes d'autisme ou de XXX enfin de tas de chose. Mais quand il s'avère que c'est vraiment des surdités, c'est souvent des enfants très très malheureux, qui sont marginalisés ou alors qui sont très brillants, intellectuellement, et qui réussissent au niveau scolaire, mais au prix d'un effort à faire. Qui sont des enfants fatigués, marginalisés, parce qu'ils sont en retrait, quoi. C'est sûrement difficile d'être sourd. Et puis, on se désociabilise quand on est sourd, bon alors les enfants, c'est un peu différent. Les enfants sourds, par exemple, sont des enfants violents, souvent, ce sont des enfants qui tapent.

11) *Et à votre avis, pourquoi ?*

11. Et parce que, justement, ils ne sont pas dans la communication, il faut qu'ils s'expriment autrement. Donc ce sont des enfants qui mordent, qui tapent, etc. Nous par exemple, il y a des tas de parents qui disent que depuis que la petite a été appareillée, eux ils revivent, et la gamine aussi, et... les frères et sœurs, enfin, leur famille, ça les a complètement changés. La petite est enfin dans la communication, alors qu'avant c'était une petite qui était hyper agressive, qui leur menait une vie d'enfer. Donc, voilà, tout ça pour dire que c'est des enfants en souffrance. Et puis les adultes sont des gens, qui effectivement, se désociabilisent, qui ne vont plus aux réunions, aux trucs de famille. Voilà, c'est / difficile d'être sourd.

12) *Justement, vous dites souvent qu'ils sont en marge, à votre avis, dans la société, ils se positionnent comment, les sourds ?*

12. Ben justement, on ne fait pas une grosse place aux sourds dans la société. Déjà, il y a beaucoup de gens sourds, adultes, parce qu'ils ne veulent pas s'appareiller parce que les appareillages sont trop chers. Ca c'est, le coût... c'est un fléau. Parce que sur des appareils à 2 000€ pièce, les remboursements sécu à 125€, les gens n'ont pas les moyens. C'est évident. il y a plein de gens qui nous disent : "Ah, mais je ne peux pas, de toute façon, je ne peux pas." Donc ben voilà, ils préfèrent... Et d'autres gens qui nous disent "ça me gêne, dans mon boulot, ça me gêne", voilà, on en arrive presque, effectivement, à une désociabilisation, les gens ne sortent plus. Bon, après ça c'est des surdités qui atteignent, des surdités profondes.

13) *Oui, donc la société, elle n'est pas très... par rapport à eux...*

13. Ben, c'est marrant, parce qu'on disait, 80%, enfin je ne connais pas le pourcentage, au moins 70% des gens ont des lunettes et ça ne pose de problèmes à personne, alors que les gens qui ont des contours, des implants et ben là, ça pose encore un problème esthétique, un problème : "qu'est-ce qu'il a lui, qu'est-ce que t'as ?, machin."

14) *Et vous pensez c'est une des raisons qui fait qu'ils ne sont pas tous appareillés ?*

14. Ca fait partie des raisons, la réponse est oui.
- 15) *Du coup, ils préfèrent ne pas avoir d'appareil.*
15. Ben, les enfants... Nous on a beaucoup d'ados, par exemple, qui ont porté leurs appareils étant enfants et puis là, à l'adolescence, ils l'enlèvent. Parce que les copains se moquent, parce que les petites amies, parce que tout ça. Ce n'est pas évident, hein, ce n'est pas évident. Alors, les gens/les enfants qui vivent dans des milieux de sourds, par exemple, il y a l'école Paul Bert, où on accueille pas mal d'enfants sourds, et ben les enfants portent leurs appareils sans problème, parce qu'il y en a beaucoup qui en ont. Quand il y en a d'autres, c'est différent. Par exemple, Ils sont en train de revenir, beaucoup de discuter là-dessus, au niveau psycho, parce que les parents veulent absolument que les enfants soient intégrés dans des classes normales. On s'aperçoit à moyen terme que souvent, ce n'est pas si bien que ça, parce que c'est des enfants qui ... justement, il y a un sourd au milieu d'une classe d'enfants normaux, et qui n'est pas si intégré que ça, qui n'a pas obligatoirement des copains, qui n'a pas obligatoirement une vie facile dans... Je pense que connaître des sourds quand on est soi-même sourd, c'est bien.
- 16) *Comment vous définiriez la surdité ?*
16. Ben, je la définirai / je ne sais pas comment. Comme un handicap difficile à vivre. Et puis qui est encore un tabou, on n'ose pas dire qu'on est un peu dur d'oreille / oui, ce n'est pas facile de dire qu'on est sourd, ce n'est pas facile.
- 17) *Vous êtes beaucoup en contact avec des sourds dans votre service, il y a toujours un interprète ?*
17. Ah non ! Non, non. Justement, c'est compliqué. Parce que quand les sourds profonds signants viennent en consultation, il faut qu'on prenne rendez-vous avec un interprète. Alors, si l'interprète est toujours pressé, si la consultation est toujours en retard. Ce n'est pas facile. Bon, là, il y a deux jeunes femmes qui viennent assez régulièrement, qui sont très sympas mais qui ont des problèmes de planning terribles. Donc elles nous disent, si on a une demi-heure de retard, elles ne peuvent pas rester. Il faut revenir, il faut machin, il faut reprendre rendez-vous. A partir du moment où on a besoin d'un interprète, je trouve que c'est quand même handicapant.
- 18) *Pour vous ou pour eux ?*
18. Pour les deux. Il n'y a pas de communication possible. Ou alors, il faut faire par écrit ou alors on se fait des espèces de signes bizarres qui ne ressemblent à rien et puis personne ne comprend personne. Il faut des vrais interprètes. Mais chez nous ça se fait sur rendez-vous, quand il y a une consultation de personnes sourdes, on prend rendez-vous avec les interprètes.
- 19) *Pour les malentendants, c'est ce que vous disiez, soit il y a une personne qui code, soit...*
19. Oui, mais les codes, c'est plus simple. Parce que, par exemple, pour les enfants qui viennent en rééducation deux fois par semaine, qui sont des enfants de moins de 12 ans, je crois... Quasiment tous les parents codent, tous les parents ont appris le codage depuis que les enfants sont tout petits, donc... et puis souvent, ce sont des enfants qui sont en rééducation orthophonique, et qui parlent bien, qui comprennent bien. Nous quand on leur parle, on n'a pas besoin de code, ils ont besoin de code à l'école, mais pas quand on discute comme ça.
- 20) *D'accord. Justement, vous avez évoqué le code, vous avez évoqué la langue des signes. Est-ce que, d'après vous, il y a d'autres modes de communication pour communiquer avec les sourds ?*

20. // Excepté le code et la langue des signes, euh, non. Alors, il y a la communication du regard, des trucs comme ça, mais ce n'est pas des communications officielles. Officielles, pour communiquer, non je n'en connais pas XXX.
- 21) *Vous avez souvent vu des personnes signer, comment vous définiriez la langue ?*
21. Impressionnante.
- 22) *Impressionnante ?*
22. C'est/ voir des sourds parler, c'est impressionnant, hein. D'abord la vitesse de leurs mains, la dextérité de leurs doigts, c'est assez impressionnant. C'est marrant, parce que j'étais allée à un congrès, enfin, c'était un EPU un soir, il y avait beaucoup de sourds signants, et il y avait un buffet et en fait les sourds ne mangeaient pas parce qu'ils ne pouvaient pas manger, tenir un verre et un toast et discuter. Alors, ils mangeaient une bouchée, ils parlaient avec leurs mains, ils reprenaient une gorgée. Je ne connaissais pas ce monde-là et c'est assez marrant. Ce sont des gens qui ont... justement, je disais tout à l'heure que c'était des enfants malheureux, par contre, quand ils sont entre eux, c'est des gens qui ont une joie de vivre assez sympa, quand même. Pour discuter, ils discutent. Alors, justement, nous on est vraiment des étrangers parce qu'on ne comprend pas ce qu'ils disent et on ne peut pas se mêler à leur communication. Donc, c'est ça qui est dommage quand même, parce que la communication avec eux n'est pas possible. C'est quand même un peu dommage, d'être en marge, de ne pas pouvoir discuter. Je les regardais en me disant, mais qu'est-ce qu'ils peuvent se raconter, quoi.
- 23) *Du coup, la LSF, est-ce que vous la considérez comme une langue à part entière ?*
23. La quoi ?
- 24) *La LSF, la langue des signes.*
24. Ah oui. Ah oui, oui. Ben de toute façon, maintenant / je sais que c'est une langue, une vraie langue. Qui a d'ailleurs en France, été interdite, réintégrée, réinterdite, réintégrée. Ben, je le sais parce que je travaille dans ce milieu, avant d'être en ORL, je ne connaissais pas du tout le milieu des sourds. Je ne connais pas de sourds, je n'ai pas d'amis sourds, j'ai des amis handicapés moteurs, mais pas de sourds, non.
- 25) *Et du coup, qu'est-ce qui a fait que vous êtes allée en ORL ?*
25. Ah, ben ça, c'est le hasard des mutations. En plus, dans mon service, on fait de ~~ma~~ la consultation, c'est-à-dire en plus, toute l'oncologie, la cancérologie : donc trachéo, le post-op, le pansement, « le truc »... Enfin voilà c'est très varié en ORL et puis toutes les urgences donc les otites des petits, les arrêtes coincées dans la gorge, les gamins qui se sont mis des trucs dans le nez. On voit vraiment, de tout, de tout, de tout, de tout. Des épistaxis, alors ça on en parle pas, et puis on fait des bilans de vertige et l'audiométrie. C'est assez varié et donc dans l'audiométrie il y a... Mais l'audiométrie ce n'est pas que pour les sourds, on fait des audiogrammes à pas mal de gens. Et puis deux jours par semaine on ne voit que des enfants avec les pédiatres de mon service et puis il y a beaucoup beaucoup de part d'enfants sourds et des dépistages. Mais c'est vrai que quand il faut annoncer des surdités profondes aux parents, c'est difficile et il y a une psychologue dans mon service et alors elle, elle est vraiment remarquable et indispensable. Mais même si les parents sont sourds, même si les parents ont déjà des enfants sourds, c'est terrible. Les annonces sont vraiment difficiles.
- 26) *Et du coup qui se charge de faire ces annonces ?*
26. Et ben le médecin en présence de l'orthophoniste, d'une de nous, une infirmière qui fait de l'audiométrie, et puis la psychologue, bien sûr. Et puis, il y a plusieurs rendez vous. Pour

voir comment ça va se passer pour la prise en charge. Ce n'est pas rien, c'est bien beau de savoir que son gosse est sourd mais après, c'est longue longue galère.

27) *D'accord. Et une fois que les parents savent que leur enfant est sourd, que fait l'équipe médicale ?*

27. Et bien, il y a toute une prise en charge au niveau orthophonie, très très rapidement. Nous, on voit des bébés qui ont été pris en charge à l'âge d'un mois au niveau orthophonie et appareillé à l'âge de deux mois. Maintenant, c'est tout petit, avant on disait qu'on n'appareillait pas avant six mois, maintenant, on s'aperçoit que plus vite on est appareillé, et plus tôt on est implanté et mieux le langage va se développer. Maintenant, il n'y a plus de temps à perdre, c'est///

28) *Tout de suite ?*

28. Ah oui, c'est tout de suite.

29) *Et du coup, les enfants, est-ce qu'ils apprennent à signer ou pas ?*

29. // Euh// non. Non, non, s'ils sont dans une famille oralisante, non.

30) *D'accord.*

30. Ben, là, les petits que je connais // donc des six derniers mois, qui ont été dépistés, ne signent pas, non, certainement pas. Il y en a deux qui ont déjà été implantés, il y en a un autre qui va l'être. Et/ non, non, ils vont apprendre à parler, ces petits.

31) *Et ce que vous pensez que les sourds forment une communauté à part ?*

31. Ah oui, c'est ce que je vous disais, oui. Les sourds signants, les sourds signants, sont une communauté à part, oui, oui, et puis justement, qui ne se mélange pas vraiment aux / entendants.

32) *Et pourquoi, à votre avis ?*

32. Ben, parce qu'ils ne peuvent pas communiquer, enfin, à mon avis, c'est uniquement ça. Je ne pense pas que ce soient des sauvages, ces gens, c'est juste une question de communication. Je pense que s'ils avaient l'occasion de communiquer avec d'autres gens, ils le feraient volontiers, enfin, je n'en sais rien. Mais je ne connais pas personnellement de sourds signants, ceux que je connais, c'est ceux qui viennent en consultation. Bon, il y en a que l'on connaît un peu parce qu'ils reviennent, mais je n'ai pas de rapports amicaux. Je n'en connais pas à l'extérieur. Non, non, c'est une corporation que je ne connais pas, et qui à mon avis, ne se mélange pas, qui vivent entre eux. Mais bon, peut-être que je me trompe, ils ont peut-être des amis entendants. En tout cas, moi, je n'en sais rien.

Carine, le 4 avril 2011

- 1) *Donc, comme je vous expliquais, je suis en master langage et surdit  et dans ce cadre, je vous interroge sur la surdit  et les sourds. Ce sont des questions larges, vous pouvez argumenter, vous reprendre, voil .*
1. Hum, hum.
- 2) *Donc, vous  tes infirmi re,  a fait combien de temps que vous exercez ?*
2. Depuis 78, donc  a fait 34 ans, avec 4 ans de disponibilit .
- 3) *C'est-  dire ?*
3. C'est-  dire que j'ai pris une dispo pour partir   l' tranger.
- 4) *D'accord. Donc, quels sont les services que vous avez fait ?*
4. J'ai commenc  par la neuro-chirurgie, ensuite, je suis partie en h mato, o  je ne suis pas rest e longtemps, je suis partie aux urgences o  je suis rest e le plus longtemps possible. Ensuite, j'ai fait de la gastro-ent rologie, la canc ro g n rale, je suis partie et j'ai fini dans un service qui fait trois sp cialit s : l'orthop die septique, la rhumatologie, ...
- 5) *On va arr ter [trop de bruit ambiant]*
5. Donc le service sp cialis  : l'orthop die septique, la rhumatologie, et enfin, l'infectieux,   l' poque o  il y avait beaucoup de sXdXX.
- 6) *De CDA ?*
6. De sid ens, de personnes atteintes de sida.
- 7) *Ah, oui, pardon. Oui, j'ai lu un livre dessus, en plus.*
7. Voil , tout  a, c' tait   Paris, puisque l'h pital Rothschild avait ferm  son unit  pour  tre refaite, le chef de clinique avait donc r cup r  le service infectieux. Voil . Ensuite, je suis arriv e sur Grenoble, j'ai fait deux ans de p do-psychiatrie en attendant un poste, et ensuite j'ai atterri en pneumologie. Donc, j'y suis depuis quinze ans,  a a beaucoup  volu  donc j'ai fait beaucoup de sp cialit s internes   l'int rieur m me de la pneumologie.
- 8) *D'accord, donc vous avez des formations compl mentaires en plus de votre DE (dipl me d' tat) ?*
8. Heu, oui... J'ai eu des formations compl mentaires, oui. Mais les formations ne sont pas vraiment mon truc. Parce que je lis beaucoup, je m'int resse   pas mal de choses, ...
- 9) *A c t , par vous-m me.*
9. Oui.
- 10) *Du coup, vous avez eu des formations sur la surdit  ?*
10. Non, pas du tout.
- 11) *Aucune, d'accord. Est-ce que vous avez d j  rencontr  des personnes sourdes dans votre carri re ?*
11. Oh, oui. Alors, parmi les coll gues, il y en avait une qui  tait appareill e, et parmi les patients, il y en a beaucoup.
- 12) *C' tait dans quels cas, et comment vous avez communiqu  avec eux ?*
12. Oh, ben d j , on augmente le timbre de la voix, d j , on r p te beaucoup. Et, quand il n'y a pas moyen de communiquer, on  crit, sur une feuille ou sur une ardoise.
- 13) *D'accord, et  a marche bien ?*

13. Ben, ça marche, ça marche.
- 14) *D'accord, alors comment définiriez-vous une personne sourde ?*
14. Alors, il y a plusieurs types de personnes sourdes. Alors, il y a les vrais sourds, donc c'est un vieillissement de l'oreille interne, etc. il y a les sourds accidentels, il y a les sourds par traitement, parce qu'il y a des traitements qui rendent sourd s'il y a un surdosage. Et puis, il y a les sourds psychologiques, c'est-à-dire qu'ils font le tri dans ce qu'ils veulent entendre et pas entendre.
- 15) *(Rires) D'accord.*
15. (Rires) C'est vrai.
- 16) *C'est l'audition sélective.*
16. Oui, tout à fait.
- 17) *D'accord. Et la surdité, pour vous, qu'est-ce que c'est ?*
17. Ben, c'est un grand isolement tant que la personne n'est pas appareillée.
- 18) *D'accord.*
18. Voilà.
- 19) *Quelles sont les conséquences, dans la vie en société, pour les personnes sourdes ?*
19. Alors, pour l'entourage, c'est très dur, parce qu'il faut répéter sans arrêt, il faut crier / enfin, pas trop, parce que dépassé une certaine plage de sons, la personne n'entend plus rien. Il faut vraiment bien articuler, ce qui n'est pas toujours simple, parce qu'on discute et puis après dans le courant de la discussion, plus la discussion est animée et moins on articule. Et puis, quelque fois, ça peut provoquer une impatience, parce que c'est fatiguant, c'est fatiguant pour celui qui n'entend pas, mais c'est fatiguant aussi pour celui qui répète sans arrêt.
- 20) *D'accord.*
20. Voilà.
- 21) *Est-ce que vous pensez que les sourds sont intégrés dans la société ?*
21. Oui, je pense qu'il y a quand même énormément de progrès de par les appareillages, qui au départ étaient un peu rustiques et puis en vingt ans de temps, ça a beaucoup évolué. On est passé des appareils qui se voyaient aux micro-appareils qu'on glisse dans l'oreille, ça c'est fantastique. Voilà.
- 22) *D'accord. Est-ce que vous connaissez des moyens pour communiquer avec des personnes sourdes, autres que, vous disiez l'écrit...*
22. Ben oui, il y a l'écrit, enfin, l'écrit, l'écriture / sur un papier, sur une ardoise. Les gestes, lire sur les lèvres, quand on articule bien.
- 23) *Qu'est-ce que vous entendez par gestes, exactement ?*
23. Si c'est grand (mime), si c'est petit (mime)...
- 24) *Le mime, en fait ?*
24. Oui, le mime, tout à fait.
- 25) *Quel moyen vous paraît le plus adapté pour les personnes sourdes ?*
25. En milieu hospitalier, on n'a pas beaucoup de choix. C'est soit on articule et on parle très fort, soit on prend une feuille de papier ou une ardoise. Et si / il n'y a rien / si on ne peut rien faire comprendre, ben on essaie les mimes.
- 26) *Et ça marche ?*

26. Ca peut marcher.
- 27) *D'accord. Alors, est-ce que vous avez déjà vu des personnes signer ?*
27. Est-ce que j'ai déjà vu des personnes... ? (froncement de sourcils)
- 28) *Signer. / Parler avec les mains.*
28. Heu, oui, j'en ai déjà vu, oui. Dans les transports en commun, notamment. Mais pas à l'hôpital.
- 29) *Il n'y en a pas à l'hôpital, qui signent ?*
29. Heu, je n'en ai pas vu. Ou alors, des spécialistes, mais on fait appel à eux quand vraiment on a un sourd-muet.
- 30) *D'accord.*
30. Ce qui est arrivé une fois, et comme je travaille de nuit, voilà.
- 31) *D'accord, donc vous, vous n'avez jamais eu à faire appel à...*
31. Non, je n'ai jamais dû faire appel à ce genre de personne.
- 32) *Oui. Certaines personnes pensent que les sourds sont intégrés à la société, d'autres pensent qu'ils forment une communauté à part.*
32. Alors, si ce sont des sourds-muets de naissance, je pense qu'ils sont mis un petit peu à part, malgré tous les progrès qui ont été faits, parce que tout le monde ne parle pas le langage des signes, déjà.
- 33) *Oui.*
33. Si ce sont des personnes sourdes, qui progressivement, de par le vieillissement de l'oreille interne, sont devenues sourdes ou complètement sourdes, l'attitude / ces personnes-là sont déjà intégrées dans la société, et donc de par l'appareillage, etc. il n'y a, à mon avis, pas de problème particulier, à condition que l'entourage fasse un effort. Pour s'adresser /
- 34) *Pour la compréhension ?*
34. Pour la compréhension. Et s'adresser lentement, et en articulant, en haussant le ton... (prononcé exagérément détaché et lentement).
- 35) *Oui.*
35. Voilà. (rires)
- 36) *Il faut s'adapter un peu quand même.*
36. Voilà, tout à fait. Par contre, ça pose des problèmes quand il s'agit de surdités avec certains traitements, parce que la survenue peut être brutale.
- 37) *Du coup, la personne n'est pas habituée ?*
37. Oui / voir accidentel quand il y a un / une explosion trop violente à côté de l'oreille ou / même la musique, certains décibels peuvent rendre sourd à la longue.
- 38) *D'accord, alors, c'est plus des personnes âgées, peut-être ?*
38. Les jeunes notamment dans les boîtes de nuit et autre. Et les personnes âgées quand elles ont vécu la guerre, ou même quand elles passaient qu'il y avait une explosion, même des séances de tirs à l'armée. J'en parle parce que, dans ma famille, j'ai quelqu'un qui est devenu sourd suite au service militaire, enfin, d'une oreille. Il peut aussi y avoir des surdités dues aux maladies, certaines maladies qui ne sont pas traitées à temps.
- 39) *Les méningites chez les jeunes enfants.*

39. Alors, les méningites, il y a les oreillons aussi quand ça se complique. Oui, ça peut provoquer une mastoïdite, donc ça peut effectivement rendre légèrement sourd, si ce n'est pas à 100% sourd / d'un côté en tout cas, ou des deux côtés.
- 40) *D'accord. Alors, tout à l'heure, vous parliez du langage des signes, justement. Est-ce que vous pensez que c'est une langue à part entière, ou pas ?*
40. Oui, oui, tout à fait. Ah oui, tout à fait, j'en suis convaincue.
- 41) *Pourquoi ?*
41. Nan, parce que j'ai lu un livre qui m'avait beaucoup plu, c'est Le cri de la mouette.
- 42) *D'Emmanuelle Laborit.*
42. Oui, tout à fait. J'ai trouvé ça magnifique. Et de pouvoir faire du théâtre, de pouvoir jouer alors que / elle n'avait jamais entendu parler. Moi, je trouve ça merveilleux.
- 43) *D'accord. Et vous en pensez quoi de ce mode de communication ?*
43. Moi, je trouve ça fantastique de pouvoir communiquer comme ça, au même titre que ceux qui ont la chance d'entendre correctement et de parler correctement.
- 44) *Oui, c'est un très beau livre.*
44. Très beau livre, oui. Ça donne beaucoup d'espoir à tous ceux qui naissent sourds et muets ou qui perdent l'ouïe

Fabienne, le 4 avril 2011

1) *Comme je vous l'expliquais tout à l'heure, je suis en master langage et surdité, dans le cadre de mon mémoire, je cherche à avoir le point de vue des soignants sur la population sourde et la surdité en général. Vous êtes infirmière, enfin, infirmière cadre, maintenant, ça fait combien de temps que vous exercez ?*

1. 32 ans.

2) *Vous avez fait quoi comme service, à peu près, c'est pour avoir un aperçu.*

2. J'ai travaillé plus particulièrement dans les secteurs de médecine, j'ai fait de la réanimation, de la cardio, j'ai travaillé en hémodyalise et en dermato, en consultation de dermato aussi. Et puis après, je suis passée cadre, et j'ai travaillé en gériatrie, en hospitalisation à domicile et maintenant sur le pôle, donc qui est plus large.

3) *Est-ce que vous avez déjà rencontré des sourds dans votre domaine professionnel ?*

3. Je ne crois pas avoir moi-même soigné de patient sourd, je n'en ai pas le souvenir.

4) *En 32 ans, vous n'avez jamais eu un...*

4. Je n'en ai pas le souvenir, en tout cas. (rires)

5) *D'accord. On parlait justement tout à l'heure du pôle LSF à Grenoble, est-ce que vous avez déjà eu des cours spécifiques ou des formations sur la surdité ?*

5. Oui, oui, par le biais de la formation "soins et handicaps", à plusieurs reprises, comme c'est moi qui les fait intervenir, j'ai participé à leurs interventions, qui ne sont pas très longues, parce qu'on n'a malheureusement pas énormément de temps. Mais répétées tous les ans, ça apporte quand même des connaissances.

6) *Donc, c'est une présentation générale qu'ils font sur la surdité ?*

6. Oui, des difficultés, de la culture, de la problématique spécifique de ce handicap, qui effectivement, est un handicap particulier en terme de problématique.

7) *Justement, comment vous définiriez une personne sourde ?*

7. Ben, moi je dirai qu'une personne sourde, on parle bien de sourds de naissance, pas des devenus-sourds. Une personne sourde de naissance, pour moi, a priori, c'est quelqu'un comme les autres qui a une façon de communiquer particulière, qui, du fait de cette façon de communiquer particulière, a des difficultés, lui aussi, particulières dans sa vie. Mais pour moi, c'est quelqu'un comme les autres.

8) *Quand vous parlez de communication, quels moyens de communication vous connaissez, qui sont spécifiques aux sourds ?*

8. Ben, la langue des signes française, française ou étrangère d'ailleurs, mais la langue des signes, principalement. La lecture labiale ne fait que la moitié de la communication, puisque ça ne fait que la partie réception, ça ne fait pas la partie émission. Ça ne peut pas suffire pour faire de la communication, ça ne peut pas suffire d'autant plus que la lecture labiale, c'est loin d'être aussi performant qu'on l'imagine quand on ne sait pas ce que c'est, donc ça peut prêter à confusion. Quant à l'écrit, je n'en parle même pas parce qu'il y a malheureusement une grande majorité de sourds qui ne gèrent pas l'écrit, je ne sais pas si on peut dire qu'ils sont analphabètes, mais en tout cas / qui ne peuvent pas communiquer réellement avec l'écrit, soit parce qu'ils ne lisent pas, soit parce qu'ils ne gèrent pas assez bien le français.

9) *D'accord, et vous connaissez d'autres moyens pour communiquer avec des sourds ?*

9. Ben, les pictogrammes, je pense que c'est un bon moyen de communiquer. Quand on ne maîtrise pas la langue des signes et que l'on a / qu'on doit communiquer avec une personne soude qui ne parle pas du tout, c'est-à-dire qui n'émet aucun son et qui ne lit pas sur les lèvres, à part la langue des signes, il ne reste que les pictogrammes, les dessins, les gestes, bien évidemment. Les gestes pour moi, c'est le premier moyen de communiquer, mais c'est un peu limité, quand même. Il ne faut pas s'en priver, mais c'est limité.
- 10) *Tout à l'heure, quand on parlait, vous disiez que l'interprète c'est le moyen le mieux entre guillemets pour une personne sourde pour consulter.*
10. Oui. Moi, je pense que l'interprète en langue des signes c'est un bon moyen parce que c'est beaucoup plus neutre que quelqu'un de la famille, qui ferait le même boulot d'interprète, mais qui ne serait pas neutre. Par contre, parfois ça ne suffit pas, parce qu'un interprète, s'il se contente de traduire... on peut avoir une personne sourde à qui on va traduire un message en langue des signes et qui pour autant, ne comprendra pas le message tout simplement parce qu'il y a une logique que la personne sourde ne comprend pas, je pense qu'il faut des interprètes qui sachent à la fois rester neutres mais aussi reformuler et qui éventuellement puissent faire sentir à la personne qui parle que la phrase n'a pas été comprise. C'est ce qui est en place dans le pôle d'accueil des sourds dans le cadre du professionnel qui est médiateur. C'est-à-dire qu'à la fois, elle, elle n'est pas interprète, mais elle est là pour s'assurer que le message est compris et éventuellement le faire reformuler dans un sens comme dans l'autre, que ce soit le sourd qui doit reformuler parce qu'il n'a pas bien expliqué son problème, soit l'entendant qui doit réexpliquer d'une manière plus claire, ce qu'il essaie de dire.
- 11) *Oui, c'est très polyvalent, finalement.*
11. Donc on parle toujours des interprètes, c'est déjà très bien parce que si on avait des interprètes tout le temps, ce serait parfait, mais il ne faut pas oublier que ça peut ne pas suffire.
- 12) *D'accord, ou du moins, qui s'adaptent vraiment à la situation.*
12. Voilà.
- 13) *Du coup, vous avez déjà vu des personnes signer, comment vous décririez ce moyen de communication ?*
13. Euh, ben pour moi c'est toujours quelque chose d'assez impressionnant, je suis toujours assez impressionnée de voir des personnes signer parce que je me demande, rien qu'avec les gestes, comment on peut... on peut dire autant de choses qu'avec des mots. Parce que pour moi, un geste c'est quand même beaucoup plus lent que l'élocution orale... et du coup, ne sachant pas moi-même signer, je me dis que cette langue doit avoir // des ressources infinies, de raccourcis, de syntaxe peut-être qui font que avec la LSF, on n'a pas besoin de dire tous les mots alors qu'en français, pour parler, il faut dire tous les mots. Je pense qu'il y a un peu quelque chose comme ça, qui pour moi, a un côté un peu mystérieux... et qui m'impressionne toujours beaucoup.
- 14) *Vous avez dit que c'était une langue, d'où savez cela ou du moins, quels sont les critères qui vont font dire cela ?*
14. Je le sais d'abord parce que je sais que c'est dans la loi depuis 2005, que ça n'a pas toujours été le cas, que la LSF, effectivement n'a pas, ni la même logique, ni la même grammaire que le français, et qu'effectivement, la LSF, ce n'est pas une traduction du français. C'est une langue à part entière, donc / c'est un peu dur, c'est très abstrait pour quelqu'un qui parle le français et qui oralise, de comprendre ça. C'est / moi, j'ai l'impression que quand j'explique ça, les gens me regardent en me disant, mais /pour tout

le monde dans le meilleur des cas, la LSF est une traduction. C'est bien de donner des exemples, c'est vrai que dans les cours sur le handicap, on donne toujours des exemples pour expliquer aux gens, ce qui fait effectivement... on ne peut pas dire que c'est une traduction, parce qu'il y a une logique qui n'est pas la même.

15) *Pensez-vous que les sourds sont intégrés dans la société et comment ?*

15. Alors, un sourd tout seul, n'est pas intégré dans la société, malheureusement. Parce qu'un sourd tout seul, le pauvre, il aura beau communiquer avec sa langue des signes, il va être complètement isolé, parce que personne ne le comprendra et que lui ne comprendra personne. Par contre, si vous dites les sourds dans leur collectivité, pour moi, les sourds sont intégrés dans la société, dans le sens où je ne pense pas qu'on ait de rejet des sourds comme on peut avoir un rejet d'autres formes de handicap. On a très souvent un rejet des personnes handicapées mentales, parce qu'elles font peur, parce qu'elles ne sont pas belles à voir, parce qu'elles dérangent... Je ne crois pas que les sourds dérangent, au contraire, je pense qu'il y a une certaine fascination. Il n'y a qu'à voir un arrêt de bus, si vous avez deux sourds entre eux qui parlent la LSF, tout le monde les regardent. Parce qu'il y a une espèce de fascination de se dire, ils sont dans leur monde, et c'est moi qui ne suis pas dans ce monde-là, c'est moi qui suis exclu à ce moment-là. Donc, pour moi, ils sont intégrés dans la société, alors ça c'est la grande généralité. Après effectivement, ils ne le sont certainement pas comme ils le devraient dans le sens où ils n'ont pas accès à la culture, ils n'ont pas accès aux services administratifs facilement, ils n'ont pas accès aux médias facilement, ceux qui savent lire, au moins, ils ont accès à la presse, mais on sait que ce n'est qu'un tout petit nombre, ils n'ont pas accès à tout un tas de services... Donc effectivement, tout ça, c'est des signes d'exclusion, mais... si le sens de votre question, c'est "est-ce qu'ils sont acceptés en tant qu'êtres humains, malgré leur surdité?", moi je dis "oui". Si le sens de votre question, c'est "est-ce qu'ils participent à la société comme n'importe qui ?", ben, non, malheureusement, ils restent handicapés, avec une restriction, c'est la définition du handicap.

16) *Vous avez parlé des sourds, est-ce que vous considérez qu'il y a une communauté sourde ou pas ?*

16. Alors, moi je dirai non, parce que je vois rarement des sourds // et en même temps, je n'en sais rien parce que si un sourd se promène en ville tout seul, on ne va pas le voir, qu'il est sourd, donc s'il faut, on en croise tous les jours... enfin, je caricature, en disant tous les jours, mais on ne s'en aperçoit pas. On s'aperçoit qu'on croise des sourds à partir du moment où ils sont au moins deux et où ils communiquent entre eux. Là, effectivement, ça se voit. Mais je // crois avoir compris que les sourds vivent beaucoup entre eux, et du coup, oui, on peut effectivement parler d'une communauté sourde. Je me souviens une fois, quelqu'un qui me racontait... C'est dans le midi, et dans le midi il fait chaud et très souvent quand les gens ont un balcon ou une terrasse, ils vont se mettre sur le balcon. Et la personne qui me racontait ça, me disait "là où j'habite, sur le balcon..." Le balcon donne à l'arrière de l'immeuble et il y a comme une grande cours et en face, il y a l'arrière de l'immeuble de la rue d'à côté. Et il me racontait dans que sur l'immeuble d'en face, il y avait une terrasse et que ce soir-là, il y avait une réception des gens sourds. Et donc, elle me disait, ils étaient tous à table, il y avait au moins sept-huit personnes et ce qui était impressionnant, c'est qu'on sentait qu'il y avait une ambiance d'enfer parce qu'ils se faisaient une méga-soirée et effectivement, il n'y avait pas un bruit. On entendait pas un éclat de rire, on n'entendait pas... alors qu'ils n'étaient pas loin et qu'ils auraient pu entendre les conversations. Et elle m'a dit, c'était très très particulier, parce qu'on sentait effectivement une situation tout ce qu'il y a de plus habituel : un groupe de jeunes qui font la fête et en même temps, totalement inhabituel pour nous. Donc, oui, ils sont à la fois

intégrés, mais en même temps / La communauté est intégrée, après individuellement // peut-être pas tant que ça. Certainement pas tant que ça, évidemment.

17) *Vous avez défini les sourds, et la surdité comment vous la définiriez ?*

17. Ben, la surdité, c'est une déficience, donc c'est la cause, après // quelque soit le diagnostic / non, c'est une incapacité, la surdité. Dans la définition de Wood, la déficience ça va être un diagnostic, je n'y connais rien, moi en auto-rhino / et l'incapacité, c'est la surdité. Le handicap sera autre chose, ça peut être effectivement, le résultat parce que cette personne qui est sourde, ne peut pas travailler, est dans un environnement favorable ou pas favorable. Donc la surdité, c'est une incapacité, pour moi.

18) *Ce n'est pas un handicap ?*

18. Non, ce n'est pas un handicap.

19) *Et quand vous dites que le handicap, c'est autre chose...*

19. C'est le résultat. C'est-à-dire, la surdité plus tout ce qui va autour, c'est-à-dire tous les facteurs environnementaux : l'âge de la personne, son environnement, la rééducation ou l'éducation qu'elle aura pu avoir... tout ce qui aura pu être favorable ou défavorable, va créer une situation, qui est elle-même une situation de handicap.

20) *D'accord.*

20. C'est ce qui fait que vous prenez deux personnes sourdes de naissance, qui ont toutes les deux, mettons, 25 ans, vous pouvez en avoir une qui vit parfaitement bien : qui est autonome, qui gagne sa vie, et puis une qui sera en permanence obligée d'avoir un assistanat lourd, parce qu'il y aura tout un tas de facteurs qui auront fait que la deuxième n'aura pas réussi à gérer cette incapacité, et que du coup, elle aura un handicap lourd. La première aura un handicap beaucoup moins lourd. Mais ça, bon, c'est le propre de la définition du handicap, c'est vrai qu'on a un peu tendance à confondre : déficience, incapacité, handicap, quand on ne connaît pas. Que ce soit pour les sourds, ou pour autre chose, c'est quelque chose que je maîtrise habituellement. C'est vrai pour les autres situations de handicap, vous me poseriez la même question avec la trisomie, c'est exactement pareil. Trisomie, c'est une déficience, l'incapacité est déjà plus difficile à évaluer parce qu'ils n'ont pas tous les mêmes incapacités, et le handicap, c'est encore autre chose.

ont déjà introduit depuis un certain temps, souvent les familles nous aident et nous disent : "Ben là, il voulait dire ça, il n'a pas entendu" donc il a du trouver un autre moyen d'autres moyens nous mais souvent l'écriture reste quand même un moyen.

13) *Et justement, tu dis qu'il passe par un membre de la famille, comment il communique avec les membres de la famille ?*

13. Alors, souvent, je pense, ils ont introduit le moyen où ils lisent sur les lèvres. Le langage des signes, je l'ai très peu vu, donc c'était vraiment des personnes sourdes et muettes du coup qui dialoguaient comme ça, mais avec des personnes, donc là, nous, on ne comprenait pas, parce qu'on n'a pas la formation. Mais, souvent, soit ils parlent fort ou ils lisent sur les lèvres.

14) *D'accord. Donc : lire sur les lèvres, parler fort, tu as aussi dit le langage des signes, est-ce que tu connais d'autres moyens de communication pour les sourds ?*

14. Le langage des signes, bon après il y a l'écriture. Après, pour nous, pour communiquer, c'est le seul moyen qu'on utilise.

15) *Donc, apparemment, tu as déjà vu des personnes signer, comment tu décrirai ce moyen de communication ?*

15. Alors, moi j'adorerai apprendre ce moyen de communication, parce que du coup... je trouve que pour nous, c'est frustrant, parce que nous n'arrivons pas à les comprendre et pour eux, c'est un moyen génial pour communiquer. Du coup, non, c'est frustrant, pour moi, c'est assez frustrant quand même de ne pas avoir de formation et de ne pas les comprendre. Pas savoir ce qu'ils veulent nous dire, ou... nous souvent on parle de la douleur : "est-ce que vous avez mal". Ben, si des fois, ils n'ont pas avec eux leur accompagnant ou quelqu'un qui parle le langage des signes, qui peut nous retranscrire, c'est difficile.

16) *Et, tu as déjà dû demander un interprète, par exemple ?*

16. Euh, non. Pas dans mes souvenirs, non.

17) *D'accord.*

17. Parce que la plupart du temps, il y avait soit un accompagnant, soit ils n'étaient pas sourds et muets. Ils ne parlaient pas le langage des signes.

18) *Du coup, est-ce que tu penses que le langage des signes, c'est une langue à part entière ?*

18. Je pense, oui.

19) *Oui ?*

19. Je pense que pour eux, oui, c'est le seul moyen de communication que les sourds et les malentendants ont. Donc oui, c'est une langue, oui.

20) *Qui permet de tout dire, finalement ?*

Oui, tout à fait.

21) *Est-ce que tu penses que les sourds sont intégrés dans la société ?*

20. Alors, pour mon avis... je dirai que non, malheureusement. Parce que je pense que beaucoup de portes leurs sont fermées, que ce soit rien que le travail, l'école, il faut qu'ils aillent plus en école spécialisée pour pouvoir enseigner et du coup, je pense qu'il n'y a pas assez de choses / de moyens qui peuvent être mis en place pour ça. Rien qu'au boulot, enfin, j'imagine le travail, voilà, si la personne est sourde et malentendante, je pense que oui, ça doit être plus difficile pour trouver un emploi.

22) *Oui, il y a plus de chômage chez les sourds.*

21. Voilà.
- 23) *Est-ce que tu penses qu'ils forment une communauté à part dans la société, qu'ils se regroupent ?*
22. // Je ne sais pas. Oui, enfin, je pense quand même que les sourds et les malentendants doivent être isolés quand même. Je pense que du coup, le fait d'avoir un langage différent doit quand même les isoler en partie XX je pense.
- 24) *Et du coup, tu penses qu'ils se regroupent ou qu'ils se contentent d'être isolés chacun ?*
23. Je pense que ça dépend des personnes.
- 25) *Oui, en fonction de... ?*
24. En fonction du caractère, je pense que ça dépend des personnes, déjà s'ils sont... comment ils sont intégrés dans leur famille, déjà. Oui, je crois que ça dépend des personnes.
- 26) *Tu utilises le mot "malentendant", "sourd" et "sourd-muet", comment tu définirais chacun des mots ?*
25. Alors, malentendant, je dirai quelqu'un qui entend / mal ou très peu. Sourd, donc quelqu'un qui n'entend pas du tout. Sourd et muet, quelqu'un qui est sourd et qui ne parle pas, donc qui utilise le langage des signes.
- 27) *Et, est-ce que tu peux me définir la surdité ?*
26. / Oui, alors avec mes mots à moi. / La surdité //// je dirai que c'est/ une / déficience de l'ouïe, irréversible.
- 28) *D'accord. Et alors, au niveau de la communication, ça engendre quoi ?*
27. Des difficultés à communiquer. Parce que du coup, on n'entend pas, donc pour eux, parler c'est compliqué.
- 29) *D'accord. Et ben, c'est tout, est-ce que tu as des questions sur l'entretien, sur les questions que je t'ai posées ?*
28. Non, non, c'est bon.
- 30) *D'accord.*
29. Si toi, c'est complet...
- 31) *Oui, oui, c'est complet. Parfait, merci.*

10. En fait, je suis partie d'un stage précédent, où on était en chirurgie, j'étais en première année, donc très axée sur les soins. Dans ce stage-là, je n'avais pas accès aux dossiers infirmiers et on m'envoyait en disant « là, faut faire le pansement », donc tu vas faire le pansement. Et c'était vraiment du travail à la chaîne. Je me suis retrouvée en face d'une personne sourde, j'avais fait son pansement le nez dans le pansement, et donc quand la personne, je lui disais : « vous avez mal ? », pas de réponse, rien. C'est vrai, qu'à la fin, je lui dis « ça va ? » en le regardant : « oui, oui, ça va. », à bouger la tête, à faire « oui ». Je suis sortie de la chambre et je me suis rendue compte que la personne était sourde, le lendemain quand son ami est venu lui traduire la langue des signes, j'ai été très mal à l'aise. Parce que je me suis dit que je n'avais pas pris ça en compte, c'est // je me rappelle très bien m'être tourné vers l'infirmière et lui dire : « mais vous ne m'avez pas dit qu'il était sourd, vous auriez pu me le dire », parce que pour moi, ça inclut l'accord du patient, il prend une part entière dans le soin. Le fait d'avoir fait mon soin comme ça dans mon coin, je sais que je n'apprécierai pas qu'on le fasse sur moi, donc je me suis mise à la place de la personne en me disant que ce n'était pas /// Que s'il faut, je lui avais fait mal et qu'il n'avait pas pu me le dire et que ///

11) *Quelles conséquences la surdité engendre t-elle sur la vie en société ?*

11. /// (expression d'incompréhension)

12) *Vous avez dit les problèmes de communication, est-ce que vous en voyez d'autres ?*

12. C'est déjà pas mal.

13) *Oui, c'est vrai.*

13. On est dans une société où on marche beaucoup avec l'auditif sans s'en rendre compte. Rien qu'ici... Là, on est sur une terrasse, il y a de la musique, il y a des gens qui parlent autour de nous, tout à l'heure on a entendu le tram, le tram pour nous avertir, il a klaxonné... Sans s'en rendre compte, on est une société qui est énormément basée sur l'auditif. Donc c'est vrai que ça engendre beaucoup de problèmes. Si on n'entend pas par exemple, on ne va pas entendre /// Une interprète m'expliquait une fois, qu'elle n'avait pas pu traduire fidèlement. En fait, le médecin était sorti en courant de la chambre parce qu'il y avait son téléphone qui sonnait, qu'il attendait un coup de fil. La personne sourde est restée très bête, elle s'est dit dans sa tête « mais pourquoi il part comme ça en courant, qu'est-ce qui se passe ? J'ai dit une bêtise, qu'est-ce qui se passe ? ». C'est vrai que, ça engendre pas mal de choses, après ça engendre le fait que /// par exemple, on ne peut pas être sourd et faire le métier d'infirmière. Ce n'est pas possible.

14) *Je crois que maintenant, il y a un IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers) qui fait la formation pour les sourds depuis quelques années, c'est vraiment très récent.*

14. Ben, depuis moins de quatre ans, alors.

15) *C'est ça, oui.*

15. Mais tout en sachant que ces personnes-là ne pourront pas être embauchées dans n'importe quel service.

16) *Oui, tout à fait.*

16. C'est ça. Il y a beaucoup de sourds qui ne peuvent pas passer le permis de conduire, c'est des choses comme ça. En fait, le fait de ne pas entendre, de ne pas pouvoir communiquer est vraiment un frein. Ne serait-ce que nous, quand on part à l'étranger, on va finalement réussir à se faire comprendre parce qu'on va faire des gestes, on va montrer, des fois, il y a des petits mots comme ça qu'on va essayer de comprendre. Et ben eux, c'est ça mais en permanence.

- 17) *Oui, et puis nous, quand on a besoin de quelque chose à l'étranger, c'est quand même très basique.*
17. Voilà, il y a des choses... se retrouver hospitalisé à l'étranger, ce n'est pas... ou se faire soigner à l'étranger, il faut comprendre un peu. Donc voilà, c'est// c'est vrai que la surdité ça engendre beaucoup beaucoup de difficultés. Puis c'est une manière de voir les choses différemment, aussi. C'est une culture, c'est une approche différente des choses.
- 18) *Est-ce que vous pensez que les sourds forment une communauté à part entière dans la société ?*
18. Au même titre que les Bretons, les Basques, oui.
- 19) *D'accord. Et qui se regroupent entre eux ou pas ?*
19. Oui. On a tendance à se regrouper, enfin, je l'ai vu comme ça. On a tendance à aller dans des endroits où on peut être compris, où on est bien, où il n'y a pas de /// comment dire// de problème, si je peux dire...
- 20) *Pas d'obstacle ?*
20. Je ne dirai pas « obstacle », je dirai : « jugement ». On va aussi aller dans ces / c'est vrai aussi, que oui, des fois... Mais là, aussi, je ne parle que des sourds parlant la langue des signes. Après, les personnes qui deviennent sourdes, comme les personnes âgées, souvent elles restent dans leur milieu...
- 21) *D'origine, si on peut dire.*
21. D'origine, oui. Et puis, ils se débrouillent, ils compensent.
- 22) *Est-ce que vous connaissez d'autres moyens, pour communiquer pour les sourds, que la langue des signes ?*
22. ///// je dirai, l'écriture. Tout en sachant que les sourds... je ne sais pas si vous connaissez la différence entre analphabètes et illettrés ?
- 23) *Oui.*
23. Et donc, les sourds savent lire, mais n'ont pas la même syntaxe que nous dans les phrases, et c'est vrai que ce qu'on peut écrire peut nous sembler parfaitement cohérent, alors eux... Mais c'est vrai que des fois, juste essayer d'écrire une phrase, de faire comprendre... ça peut...
- 24) *Ca peut compléter.*
24. Ca peut compléter, mais après... c'est beaucoup par le visuel, donc ça va être la langue des signes, ça va être le mime... qui peut être de la langue des signes sans s'en rendre compte. Ca va être l'écriture, mais je ne vois pas d'autres moyens. Alors, eux peuvent oraliser, il y a des courants. Il y a le courant de la langue des signes française et il y a le courant de l'oralisation. C'est vrai que... des fois, je l'ai vu dans mon stage, il y a les deux courants qui s'affrontent, il faut savoir que la langue des signes est reconnue comme langue à part entière que depuis quelques années. Je crois que c'est 2005.
- 25) *2005, oui. Alors, 1991, une loi postule que c'était un mode de communication qui pouvait être choisi dans l'éducation, et 2005, elle a été reconnue.*
25. 2005, elle a été reconnue au même titre que le Breton ou le Basque. Donc, ça fait très long, quand même !
- 26) *Oui.*
26. C'est vrai, qu'avant, il y avait les grands courants et notamment, il y a eu un / je ne sais plus, c'était en Italie, à Naples...

27) *Milan.*

27. Voilà !

28) *Le congrès de Milan.*

28. Le congrès de Milan, il fallait oraliser à tout prix, on leur attachait les mains dans le dos et il fallait absolument qu'ils oralisent. Il y en a beaucoup qui sont restés dans cette vision-là, malheureusement.

29) *Comment vous décririez la langue des signes ?*

29. Je ne peux pas la décrire. C'est /// c'est une langue à part entière, c'est vrai que des fois, ça semble un peu bizarre pour les personnes qui ne connaissent pas la langue des signes... c'est que pour amplifier le mot, à l'oral on va avoir des adverbes : grandement, fortement... et eux, ils vont amplifier le geste, c'est ça qui fait... Parce qu'ils sont énervés, donc ils vont amplifier les gestes et on va prendre ça pour de l'agression.

30) *Hum, hum...*

30. C'est une langue à part entière, oui, c'est... je ne peux pas décrire.

31) *Oui, oui. C'est vrai que c'est très différent de la langue orale.*

31. Pour moi, c'est une langue à part entière au même titre que le français, que ... d'ailleurs, c'est la langue des signes française. Il y a différents types de langue des signes dans chaque pays, même dans chaque coin en France.

32) *Oui, il y a des régionalismes.*

32. Si on peut dire, il y a des ... dialectes, pas forcément dialectes. Voilà, quoi.

33) *Oui, en fonction des régions, il y a des signes qui ne sont pas pareils.*

33. Voilà.

34) *Vous avez déjà vu des personnes signer, est-ce que vous, vous avez déjà signé ?*

34. Oui.

35) *Vous avez appris ?*

35. Quand j'ai fait mon stage au pôle accueil des sourds, j'ai passé un mois, et je me suis dit qu'il fallait que j'apprenne à signer, parce que... à quoi servait ce stage si j'étais là, que pour regarder ? J'étais aussi là pour apprendre et le fait d'apprendre à signer, j'ai pratiquement tout perdu, parce que quand on ne signe pas régulièrement, on perd très vite. Je sais au moins dire "bonjour" [accompagné du signe], faire attention quand je rentre dans une chambre, jouer avec la lumière, je sais dire "infirmière"... Voilà.

36) *Oui, ça montre déjà à la personne...*

36. Oui, que je vais faire attention à elle, qu'il y a quelqu'un qui ne va pas la prendre de haut, mais que... je vais essayer de comprendre.

37) *Oui, c'est déjà une bonne démarche.*

37. C'est normal, c'est toujours avoir l'accord du soin, c'est très important d'avoir l'accord du patient. Dans la charte du patient hospitalisé, il est marqué qu'on peut refuser un soin, si on ne comprend pas, ça va être très rapide de refuser.

38) *Oui, d'accord. Puis, la personne n'est pas informée, aussi.*

38. Je ne veux pas dire qu'elle n'est pas informée, parce que justement, on a eu un exemple durant ce stage. Dans le service où je travaille actuellement, en cardiologie, une personne devait avoir une coronarographie, donc une exploration, on va envoyer un produit de contraste pour voir si les coronaires ne sont pas bouchées. Le médecin avait fait un schéma du cœur très explicite, vraiment très très bien fait, et la personne avait signé les

consentements comme quoi elle était d'accord pour qu'on lui fasse l'examen. Je me rappelle très bien avoir suivi l'équipe du pôle accueil des sourds, puisqu'à ce moment j'étais en stage avec eux, et on avait été appelé en urgences. Au moment de descendre, la personne avait dit qu'elle ne voulait pas y aller, c'était un refus franc. En parlant avec elle, on s'est aperçu que cette personne qui était en chambre double, et sa voisine était revenue de son examen en pleurant parce qu'elle avait appris qu'il lui fallait une opération. La personne sourde avait cru que l'examen faisait très très mal et donc, elle ne voulait pas y aller. Le médecin, qui était là, "mais pourtant, je lui ai expliqué, pourtant, je ne comprends pas pourquoi elle dit non". Donc le fait d'expliquer, on a fait intervenir la voisine via l'interprète pour qu'elle lui dise que : "non, ça ne faisait pas mal. Je pleure parce que j'ai appris que je vais avoir une opération, ce n'est peut-être pas votre cas, mais j'ai peur de l'opération...". Finalement, on a eu l'accord de la patiente et l'examen s'est très bien passé.

39) *Hum...*

39. Donc, c'est ça, c'est... en fait, obtenir l'accord du patient, des fois, évite d'être dans la violence, des fois de devoir contenir la personne parce qu'elle ne sait pas XXX donc voilà...

40) *C'est parce qu'elle a peur aussi, finalement.*

40. C'est de la peur, mais tout à fait. C'est au même titre qu'une personne qui parle l'anglais, on va essayer de lui traduire en anglais, ou si c'est une personne qui ne parle que chinois, on va essayer de lui trouver un interprète. Pour les personnes sourdes, on va essayer d'obtenir leur accord, même avec les enfants, on essaie d'obtenir leur accord. Même si les parents signent l'accord pour une opération, un médecin va essayer d'obtenir l'accord de l'enfant parce que c'est un plus dans la démarche. Et puis, on a remarqué, et ça depuis très longtemps, que les personnes qui sont en accord avec leur projet de soins, ont plus de facilité dans la guérison, dans l'adhérence au projet de soin. Donc voilà, c'est mieux. Une personne qui n'est pas d'accord, par exemple, elle va arracher quatre fois son cathéter, donc va falloir lui remettre le cathéter, ça va lui faire mal, puis elle ne va pas forcément avoir les médicaments donc elle va avoir mal, donc... voilà, c'est... donc c'est pour ça que pour moi, c'est important.

41) *Oui.*

41. Même si, on va dire, je ne sais pas parler la langue des signes... ben, je sais trois mots, ben ces trois mots-là... je mime beaucoup. Par exemple, avec une personne sourde, je vais rentrer avec mon plateau pour faire une prise de sang. Je vais montrer le coude, en disant, que je vais faire la prise de sang, je vais tourner un peu le plateau pour voir, montrer, quitte à montrer sans me piquer moi. Pour expliquer... Comme je le ferais avec une personne qui ne peut pas me comprendre.

42) *Oui, d'accord. C'est une explication avec les moyens...*

42. Voilà, sans me prendre la tête sur le fait qu'il y a des moments où je suis parfaitement ridicule. Mais, justement, ça ne m'embête pas d'être ridicule si la personne peut me comprendre.

43) *Hum... et est-ce que vous avez déjà eu des patients sourds depuis que vous avez fait votre stage ?*

Oui.

44) *Et, est-ce que vous avez l'impression que vous n'avez pas reproduit la première situation dans laquelle vous avez été ?*

43. Le fait de le savoir, déjà, rien que le fait de le savoir...
- 45) *Depuis que vous exercez, vous avez toujours été prévenue par l'équipe ?*
44. Ben, quand on s'occupe de quelqu'un, on connaît ses antécédents, notamment quand la personne ne parle que la langue des signes, c'est un antécédent assez important, et donc, on le sait.
- 46) *D'accord.*
45. Ou alors, si je ne le sais pas, c'est vrai que je vais m'en rendre compte... donc je vais essayer de faire... il en est de même pour les personnes âgées, je vais toujours essayer de parler toujours en face de la personne, de bien regarder la personne. Des fois, même moi, quand on me tourne le dos, je ne vais pas comprendre ce que la personne me dit si elle baragouine dans sa barbe. Voilà, donc c'est vrai que je vais essayer déjà de bien regarder la personne, d'articuler, pas forcément trop parce que la personne sourde en face, n'arrivera pas à lire sur les lèvres, mais de faire attention. Et puis, depuis que je travaille, j'ai déjà fait appel au pôle accueil des sourds au CHU.
- 47) *Quand ça, quand c'était trop compliqué ?*
46. Quand il y a eu des consentements à faire signer, je n'ai pas pris la responsabilité. Déjà, le consentement, c'est médical, et moi en tant qu'infirmière, ça me gênait de faire signer un papier que la personne ne comprendrait pas forcément. Alors, même si le médecin m'a dit "ah, mais vas-y, vas-y !" il y est allé et il a dit que "c'est bon, il n'y a pas besoin". En fin de compte, je pense qu'en bas, en salle d'examen, ils étaient bien contents qu'il y ait un interprète pouvant expliquer à la personne, suivant par où il passait, elle ne pourrait peut-être pas se lever tout de suite, qu'il ne pourrait pas manger pendant tant d'heures... Voilà, et ça a été... je ne vais pas dire une hospitalisation idyllique parce que les hospitalisations ne sont pas idylliques, quand on se fait hospitaliser, la plupart du temps... mais ça s'est très bien passé.
- 48) *Et ben, je vous ai posé toutes les questions que je voulais poser, est-ce que vous en avez ?*
47. Non... bon courage.
- 49) *Merci.*



Charte de la personne hospitalisée Principes généraux

 Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement. Le service public hospitalier est **accessible à tous**, en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale. Il est adapté aux personnes handicapées.

 Les établissements de santé garantissent **la qualité de l'accueil, des traitements et des soins**. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.

 L'information donnée au patient doit être **accessible et loyale**. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.

 Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec **le consentement libre et éclairé du patient**. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées.

 Un **consentement spécifique** est prévu, notamment, pour les personnes participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.

 Une personne à qui il est proposé de participer à une recherche biomédicale est informée, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. Son accord est donné par écrit. Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle recevra.

 La personne hospitalisée peut, sauf exceptions prévues par la loi, **quitter à tout moment l'établissement** après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose.

 La personne hospitalisée est traitée **avec égards**. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité.

 Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que **la confidentialité des informations** personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent.

 La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'un **accès direct aux informations de santé la concernant**. Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit.

 La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus. Dans chaque établissement, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge veille, notamment, au respect des droits des usagers. Toute personne dispose du **droit d'être entendue** par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs et de demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis, dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux.

ANNEXE 5 : Déclaration anti-plagiat



Déclaration anti-plagiat

Document à scanner après signature
et à joindre au mémoire électronique

DECLARATION

1. Ce travail est le fruit d'un travail personnel et constitue un document original.
2. Je sais que prétendre être l'auteur d'un travail écrit par une autre personne est une pratique sévèrement sanctionnée par la loi.
3. Personne d'autre que moi n'a le droit de faire valoir ce travail, en totalité ou en partie, comme le sien.
4. Les propos repris mot à mot à d'autres auteurs figurent entre guillemets (citations).
5. Les écrits sur lesquels je m'appuie dans ce mémoire sont systématiquement référencés selon un système de renvoi bibliographique clair et précis.

NOM : CORRENO..... PRENOM : Marjorie.....

DATE : 26/06/11.....