



CHARLES GAUCHER,
FRANCESCA BOURGALT
ET DIANE DEMERS

Entendre parmi les SOURDS

Préface d'Isabelle Guay



Presses de l'Université du Québec

Entendre
parmi les SOURDS

Membre de
L'ASSOCIATION
NATIONALE
DES ÉDITEURS
DE LIVRES

Presses de l'Université du Québec

Le Delta I, 2875, boulevard Laurier, bureau 450, Québec
(Québec) G1V 2M2

Téléphone : 418 657-4399 – Télécopieur : 418 657-2096

Courriel : puq@puq.ca – Internet : www.puq.ca

Diffusion/Distribution :

Canada : Prologue inc., 1650, boulevard Lionel-Bertrand, Boisbriand (Québec)
J7H 1N7 – Tél. : 450 434-0306 / 1 800 363-2864

France : Sodis, 128, av. du Maréchal de Lattre de Tassigny, 77403 Lagny, France
– Tél. : 01 60 07 82 99

Afrique : Action pédagogique pour l'éducation et la formation,
Angle des rues Jilali Taj Eddine et El Ghadfa, Maârif 20100, Casablanca,
Maroc – Tél. : 212 (0) 22-23-12-22

Belgique : Patrimoine SPRL, avenue Milcamps 119, 1030 Bruxelles, Belgique
Tél. : 02 7366847

Suisse : Servidis SA, Chemin des Chalets, 1279 Chavannes-de-Bogis, Suisse
Tél. : 022 960.95.32



La *Loi sur le droit d'auteur* interdit la reproduction des œuvres sans autorisation des titulaires de droits. Or, la photocopie non autorisée – le « photocopillage » – s'est généralisée, provoquant une baisse des ventes de livres et compromettant la rédaction et la production de nouveaux ouvrages par des professionnels. L'objet du logo apparaissant ci-contre est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit le développement massif du « photocopillage ».

CHARLES GAUCHER,
FRANCESCA BOURGALT
ET DIANE DEMERS

Entendre parmi les SOURDS

Préface d'Isabelle Guay



Presses de l'Université du Québec

*Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales du Québec
et Bibliothèque et Archives Canada*

Gaucher, Charles

Entendre parmi les sourds

Comprend des réf. bibliogr.

ISBN 978-2-7605-3383-7

1. Demers, Diane, 1967- . – Entretiens. 2. Enfants de parents sourds –
Psychologie. 3. Parents sourds – Psychologie. 4. Enfants de parents sourds –
Québec (Province) – Entretiens. I. Bourgault, Francesca, 1984- .
II. Demers, Diane, 1967- . III. Titre.

HQ759.912.G38 2012

306.874092

C2012-940702-X

Les Presses de l'Université du Québec reconnaissent l'aide financière
du gouvernement du Canada par l'entremise du Fonds du livre du Canada
et du Conseil des Arts du Canada pour leurs activités d'édition.

Elles remercient également la Société de développement des entreprises
culturelles (SODEC) pour son soutien financier.

Mise en pages: Info 1000 mots

Couverture – Conception: Richard Hodgson

Illustration: Marilyn Forgues, *Sur le fil*, aquarelle, 8,25 x 11 po, 2011

2012-1.1 – *Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés*

© 2012, Presses de l'Université du Québec

Dépôt légal – 3^e trimestre 2012 – Bibliothèque et Archives nationales du Québec/

Bibliothèque et Archives Canada

Imprimé au Canada



Préface

Le récit de Diane Demers, habilement présenté par Francesca Bourgault, constitue un des rares et précieux accès à l'intimité de la vie et du ressenti d'un enfant entendant de parents sourds. Son témoignage est empreint de générosité et de courage. Certains passages traitant de moments simples et joyeux de son enfance, partagés par tant d'autres enfants entendants de parents sourds, en feront sourire plusieurs avec un brin de nostalgie. D'autres passages révèlent avec sensibilité des aspects parfois plus difficiles à vivre de sa relation à la surdité.

L'analyse que fait Charles Gaucher du récit de Diane Demers ouvre la porte à une réflexion utile à tout lecteur qui s'intéresse à la relation entre les personnes sourdes et les entendants. Il revisite une histoire personnelle en lui apportant un côté pédagogique. Il en extrait l'essence et fait des liens pertinents avec le milieu communautaire de la surdité et le quotidien des intervenants auprès des personnes sourdes, réalités qu'il connaît bien.

La lecture de ce livre m'apparaît être ainsi un incontournable. D'une part, pour tout intervenant en surdit , pour lequel la r flexion que cet ouvrage suscite est un moyen privil gi  de prendre du recul quant   la relation th rapeutique  tablie quotidiennement avec la client le sourde. Cette r flexion permet de prendre davantage conscience de certains des enjeux majeurs qui y sont intrins ques et est une occasion de remettre en question ses propres manieres d' tre.

Les parents sourds, pour leur part, y trouveront assur ment des  l ments leur rappelant leur vie de famille et leurs pr occupations. Cet ouvrage est une invitation   ouvrir le dialogue entre les parents sourds et leurs enfants   propos de ce qu'ils ont en commun et qui est si pr cieux, de m me que sur ce qui les diff rencie et les rend uniques.

Quant aux personnes qui ont grandi avec des parents sourds, elles y trouveront un des trop rares t moignages de cette vie   la fois si « ordinaire » et si particuli re; un  cho   cette impression d' tre parfois comme tout le monde et d' tre parfois diff rent de tous. Plusieurs, j'en suis certaine, pourront se reconnaître dans le r cit de vie de Diane Demers et r aliser qu'ils ne sont pas seuls avec cette exp rience, avec ces  motions.

C'est donc un cadeau que nous font Charles Gaucher, Francesca Bourgault et Diane Demers avec la publication de ce livre. Je les remercie de cette g n reuse, sensible et intelligente contribution   une meilleure compr hension des relations toutes particuli res qui existent entre les personnes sourdes et les entendants.

Isabelle Guay

Psychologue

Programme des adultes et des a n s sourds

Institut de r adaptation en d ficience physique de Qu bec

Pr sidente fondatrice CODA Qu bec



Remerciements

Mes remerciements vont d'abord et avant tout à Francesca et à Diane, qui ont entrepris cette aventure en me faisant confiance et en croyant sincèrement à nos capacités de mener à terme cet ouvrage qui, pour moi, sort de l'ordinaire. Je les remercie donc de leur patience et de leur flexibilité sans lesquelles ce genre de projet est impossible. J'aimerais également remercier l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec qui nous a permis, à Diane et à moi, d'amorcer ce projet il y a déjà de cela un peu plus de trois ans.

Charles Gaucher

Je souhaite tout d'abord remercier chaleureusement Diane Demers et Charles Gaucher, avec qui j'ai partagé cette aventure hors du commun. J'ai beaucoup apprécié leur

dynamisme et j'ai trouvé notre collaboration fort stimulante. Merci sincèrement à celles et à ceux qui ont accepté de commenter judicieusement l'une ou l'autre des premières versions de ce récit afin d'en éprouver la forme, de le rendre plus évocateur, de le préciser. Mes remerciements vont également à mes conseillers qui, lors des différentes étapes de ce projet, de la rédaction à la publication, ont su apporter des réponses à mes questions. Un merci très spécial aux personnes qui m'ont encouragée à écrire. Finalement, merci à Guillaume pour son soutien tout au long du processus d'écriture de ce récit.

Francesca Bourgault

Je tiens à remercier d'abord et avant tout Charles Gaucher, qui a cru en cette folle idée que j'avais de vouloir écrire un livre. Il a été un levier important dans la réalisation de ce projet. Merci également à Francesca Bourgault, qui, par son apport considérable, a donné le bon ton à ce livre. Elle est une femme très à l'écoute, sensible, et elle a su choisir avec une justesse impressionnante les mots qui décrivent des épisodes de ma vie. Il y a aussi mon conjoint, à qui je dois bien des remerciements pour m'avoir encouragée et pour avoir cru en ce projet que je caressais depuis longtemps. Il a été mon soutien durant les années qu'a demandé la réalisation de ce rêve. J'aimerais faire aussi un clin d'œil à Isabelle Guay, une enfant de parents sourds, qui m'a aussi poussée à aller au bout de ce projet de livre.

Diane Demers

Les auteurs souhaitent également remercier la Fondation des Sourds du Québec, qui a soutenu financièrement cette initiative, ainsi que Marilyn Forgues pour l'illustration de la couverture.



Prologue

Diane Demers

Je suis une CODA: *child of deaf adults*. Autrement dit, je suis une enfant de parents sourds. J'ai accepté de parler de moi en croyant que cela pourrait aider certains CODA à se sentir moins seuls, que mon histoire pourrait trouver écho chez leurs parents, que mes explications pourraient encourager les intervenants qui les accompagnent et, finalement, en espérant que les Sourds y voient une forme de compréhension. Des gens m'ont déjà dit: «Tu sais, Diane, j'étais perdu et puis tout à coup, j'ai trouvé une personne qui me ressemble». Nous avons tous besoin d'être compris par quelqu'un, à un moment ou à un autre.

Ma vie professionnelle et ma vie personnelle ont eu beaucoup d'influence l'une sur l'autre et cela dure encore. C'est extrêmement enrichissant. Dans le texte qui suit, je n'ai pas désiré attirer l'attention sur mes difficultés, voire

mes culpabilités, pas plus que je n'ai souhaité vanter mes bons coups. J'y ai livré un témoignage, humblement, pour vous, comme d'autres l'ont fait pour moi.

Je me sentais peu douée pour les confidences, mais je dois dire que maintenant, j'ai fait tout un pas en avant ! S'étonner soi-même est constructif. Allez-y, foncez !

Table des matières

Préface	VII
<i>Isabelle Guay</i>	
Remerciements	IX
Prologue	XI
<i>Diane Demers</i>	
Liste des acronymes	XV
Introduction	1
<i>Charles Gaucher</i>	
À qui s'adresse ce livre?.....	5
Aux intervenants... ..	5
Aux parents sourds d'enfants entendants.....	5
Aux enfants entendants de parents sourds	6
Précisions méthodologiques	7
Présentation des parties.....	8
Quelques éléments de mise en contexte	10
La surdité: de la déficience physique au marqueur identitaire	10
Handicap et surdité.....	13
Une langue et une communauté distinctes?	14

PREMIÈRE PARTIE

Le récit de Diane	19
<i>Francesca Bourgault</i>	
J'étais une enfant plutôt calme	19
La tête pleine de mots	24
La LSQ est ma langue maternelle	27
Je ne l'ai jamais connu	30
Le « chalet à Cantin »	35
J'ai trois familles	38
Mon rôle s'est défini rapidement aux yeux des autres... ..	40
J'aimais relever des défis	45
C'est le métier qui m'a choisie	49
J'étais en quête d'autonomie	53
Les heures passées en famille étaient comptées	58
Ce que nous choisirons	64
Je ne suis pas seule	72
J'aime partager mon expérience et apprendre des autres	74
Les relations interpersonnelles évoluent	80

DEUXIÈME PARTIE

Quelques pistes de réflexion	83
<i>Charles Gaucher</i>	
À l'usage des intervenants	84
La confiance entre Sourds et intervenants entendants, une question sensible	85
Tisser des liens de confiance: trois positionnements pour réfléchir au rôle des intervenants dans la communauté sourde	88
L'intervenant en symbiose	89
Le sympathisant	91
Le médiateur	94
À l'usage des parents sourds d'enfants entendants	98
La famille sourde	98
L'importance de la communication	100
Expliquer son vécu	102
À l'usage des enfants entendants de parents sourds	105
Vivre dans un entre-deux	106
Les enfants entendants qui s'engagent auprès de la communauté sourde	110
Conclusion	115
<i>Charles Gaucher</i>	
Bibliographie	121

Liste des acronymes



ASL	American Sign Language
ASQ	Association des Sourds de Québec
CODA	<i>Child / children of deaf adults</i> – enfant(s) entendant(s) de parent(s) sourd(s)
FS	Français signé
IRD	Institut Raymond-Dewar
IRDPQ	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
ISM	Institut des Sourds de Montréal
LPC	Langage parlé complété
LSQ	Langue des signes québécoise
RSC	Regroupement des Sourds de Charlesbourg
SRIEQ	Service régional d'interprétation de l'Est du Québec
SRIQ	Service régional d'interprétation de Québec



Introduction

Charles Gaucher

La première fois que j'ai vu Diane Demers, elle s'affairait à expliquer les détails d'une opération policière fortement médiatisée qui avait fait les manchettes aux bulletins d'informations de la veille à deux Sourds¹ qui n'avaient malheureusement pas compris de quoi il en retournait. Elle expliquait la situation, les Sourds demandaient des précisions et Diane reprenait, avec générosité et justesse, sa description en détail de ce qu'elle avait entendu et compris de l'événement. De deux, le nombre des interlocuteurs sourds passa rapidement à quatre, puis à un

1. L'usage du « S » majuscule dans ce texte renvoie au fait que les Sourds se considèrent plus comme une minorité linguistique et culturelle que comme un groupe de personnes ayant des incapacités. Une partie de l'introduction de ce livre est consacrée à une brève explication de la quête identitaire qui justifie ce choix. Pour une discussion plus approfondie sur cette question, voir Gaucher, 2009a.

petit groupe qui entourait Diane, avide de savoir tout de ce qu'il n'avait pas réussi à comprendre durant la soirée, faute de sous-titrages ou d'adaptation adéquate des nouvelles du soir.

Cette première rencontre m'a fortement impressionné : Diane, entourée de Sourds, qui explique dans une prose gestuelle infatigable et convaincante ce qui, pour le reste de la population, constitue une information parmi tant d'autres, assimilée et comprise avec l'intérêt mitigé qui caractérise généralement la masse des télé-spectateurs. À cet instant, à travers les mains de Diane et les yeux des Sourds, j'ai compris l'importance que revêt cette information si inaccessible qu'elle devient le lieu et l'objet d'une rencontre qui se doit d'être nécessairement médiatisée par une tierce personne. J'assistais, sans vraiment en avoir pleinement conscience à ce moment, à ce processus de traduction du monde qui permet aux Sourds non seulement de comprendre ce qui se dit autour d'eux, mais plus encore, d'avoir accès au sens commun qui découle du flot d'informations continues qui circule autour d'eux sans jamais pénétrer aisément leur esprit. Au milieu du cercle se tenait donc plus qu'une interprète, il y avait une réelle médiatrice de sens qui s'activait avec toute l'énergie nécessaire pour étancher la soif de communiquer qui caractérise les membres de la communauté sourde.

À cette époque, je me questionnais sur la façon de solidifier mes liens avec cette communauté bien particulière afin de jouer adéquatement mon rôle d'organisateur communautaire à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, mais aussi dans l'intention de mener à bien des recherches ethnographiques auprès de cette population. Il faut avouer que, d'emblée, Diane

m'a fasciné. Son aisance en langue des signes québécoise (LSQ)², son agilité et son charisme me rendaient quelque peu envieux de cette place qu'elle semblait si facilement occuper au sein de la communauté, moi qui peinais à apprendre la LSQ depuis plus de trois ans et qui sentais que ma présence dans des associations avait été plus d'une fois inopportune. Intuitivement, j'avais l'impression que son lien avec la communauté sourde allait de soi : née de parents sourds, interprète avant l'âge de 15 ans, éducatrice spécialisée auprès des Sourds, impliquée dans les milieux sourds et, de surcroît, mère d'une fille sourde (la cadette de la famille), son lien à ce groupe dans lequel j'avais de la difficulté à trouver ma place m'apparaissait évident. Sans vraiment la connaître, mais parce que les Sourds ne tarissaient pas d'éloges à son égard, Diane était devenue pour moi un idéal d'intégration à la communauté sourde.

Lorsqu'il m'a été proposé, à titre de chercheur, de dresser l'histoire de vie de Diane, j'ai donc cru, un peu naïvement et secrètement, que ce faisant, j'allais découvrir des « trucs » pour réussir à créer des liens de confiance avec les membres de cette communauté qui semble, vue de l'extérieur, refermée sur elle-même. Au fil de nos discussions informelles, j'ai rapidement compris qu'il n'en serait pas ainsi. Le lien que Diane entretient avec la communauté sourde n'a rien d'évident, même s'il est

2. « En 1974, celle-ci [la langue des signes utilisée au Québec] n'a pas encore de nom. Nommée à la fin des années 1970 French Canadian Sign Language (FCSL) par les Américains, elle est déjà perçue à l'époque distincte de celle utilisée aux États-Unis et dans le reste du Canada ainsi que de celle utilisée en France (Rachel Mayberry, 1978). Raymond Dewar introduit le terme de langue des signes québécois (LSQ) dans la foulée du mouvement nationaliste québécois. Elle est nommée, depuis quelques années, langue des signes québécoise (LSQ) » (Lachance, 2002, p. 199).

fort et souvent valorisant. Après plusieurs heures d'entrevues et d'échanges, de fous rires et de pleurs, j'ai finalement compris que l'histoire de Diane n'allait pas fournir de clés pour ouvrir les portes de la communauté sourde ; elle serait plutôt le point de départ d'une réflexion à faire sur les liens de confiance entre les « entendants³ » et les Sourds, sur la place que les enfants entendants de parents sourds y occupent et sur la question du niveau d'engagement dont les intervenants doivent faire preuve pour travailler avec la communauté sourde.

Ce livre se veut donc une réflexion sur différents thèmes qui seront explorés dans la deuxième partie de l'ouvrage, qui s'ouvre d'abord sur le récit de Diane, récit quelquefois surprenant et même comique, mais surtout touchant en raison de la générosité avec laquelle Diane se livre et témoigne de son expérience avec la communauté sourde. Les réflexions de la deuxième partie ne sont qu'une fraction de ce qui doit être retenu de ce récit. Elles constituent le point de départ d'un travail qui reste à faire. Ce livre est destiné à différents acteurs dont les trois principaux sont les intervenants œuvrant auprès des Sourds, les parents sourds et, bien entendu, les enfants entendants de parents sourds. Avant d'entrer dans le vif du sujet, voyons d'abord en quoi cet ouvrage intéressera chacun de ces acteurs.

3. Le terme « entendant » est utilisé pour désigner un individu dont le système auditif est intact (qui n'a donc pas de troubles auditifs) en opposition au nom « Sourd ». « Entendant » peut être utilisé comme nom ou comme adjectif. Le nom commun « entendant » constitue un ethnonyme (Delaporte, 2002) propre à la nomenclature sourde qui, en fin de compte, désigne tout ce qui n'est pas propre à l'identité sourde (Gaucher, 2007).

À QUI S'ADRESSE CE LIVRE ?

Aux intervenants...

Il est évident que les intervenants en contact avec le milieu de la surdité pourront tirer profit du récit de Diane et des quelques réflexions qui l'accompagnent. Mais plus encore, c'est l'ensemble des travailleurs sociaux, des éducateurs spécialisés et des organisateurs communautaires qui interviennent auprès des populations vulnérables regroupées autour d'une identité différenciée qui se retrouveront dans les prochaines pages. Ce livre a été fait pour eux et en pensant à ceux qui doivent composer avec la distance que créent les revendications identitaires de certains groupes. Distance qui complexifie l'aide, le soutien ou l'accompagnement des personnes qui considèrent ceux qui interviennent dans leur groupe comme des étrangers ou même des menaces à leur « communauté ». C'est donc toute la question du lien de confiance et de ses conditions souvent fluctuantes, parfois floues qui sont ici abordées dans le récit de Diane, une intervenante qui est loin d'être étrangère à la communauté sourde et qui a dû apprendre à établir une distance avec ce monde dans lequel elle a grandi. Le présent ouvrage se veut donc un outil de réflexion pour ces intervenants qui travaillent avec des communautés identitaires et qui doivent constamment se préoccuper de cette distance.

Aux parents sourds d'enfants entendants

Ce livre a aussi été écrit en pensant aux parents sourds qui se posent des questions sur la vie de leurs enfants entendants. Il n'a jamais été question de faire un guide de « *parenting* » ou un recueil de méthodes ou de techniques à leur usage afin de leur montrer comment bien élever leurs enfants. Il s'agit plutôt de leur donner la chance de voir à

travers les yeux d'une enfant de parents sourds comment certains des enfants entendants qui grandissent dans une famille sourde perçoivent le monde de la surdité. Surtout, nous voulions qu'ils prennent conscience des défis que rencontrent ces enfants qui vivent entre deux mondes, mais aussi des avantages que ceux-ci en retirent. Le récit et le cheminement de Diane ne sont pas représentatifs du vécu de tous les enfants entendants de parents sourds, mais ils témoignent de la force de certains de ces enfants et des difficultés qu'ils rencontrent en tentant de jouer le rôle de médiateur entre leur famille, la communauté sourde et le reste de la société. Nous croyons ainsi que le livre que nous présentons pourrait servir de point de départ à une analyse plus systématique des moyens dont disposent les parents sourds pour aider leurs enfants à répondre le plus adéquatement possible aux différentes exigences auxquelles ils sont soumis.

Aux enfants entendants de parents sourds

Enfin, ce livre s'adresse bien sûr aux enfants entendants de parents sourds qui cherchent des réponses à leurs questions et qui sentent qu'ils sont les seuls à vivre ce qu'ils vivent. Nous voulions, en livrant le témoignage de Diane, les aider à briser l'isolement qui caractérise trop souvent leur expérience et qui les suit la plupart du temps le reste de leur vie. Certains réalisent tôt qu'ils ne sont pas des « cas uniques », d'autres ne le réaliseront peut-être jamais et vivront pendant longtemps avec le fardeau qui accompagne le deuil d'une « vie ordinaire ». Le récit que nous présentons dans les prochaines pages vise à illustrer les différentes facettes, autant les négatives que les positives, qui caractérisent la vie de certains de ces enfants provenant de familles « extraordinaires ». L'objectif est de montrer à ces enfants qui se sentent isolés que

leurs expériences comportent des dimensions partagées et d'autres qui leur sont peut-être plus particulières. Enfin, il s'agit de les aider à prendre conscience de qui ils sont à travers ce que les enfants entendants de parents sourds partagent.

PRÉCISIONS MÉTHODOLOGIQUES

Sur le plan méthodologique, la façon de procéder pour arriver à produire ce livre a été relativement simple et classique. L'ouvrage est basé sur la transcription mot à mot d'environ neuf heures d'entrevues semi-dirigées effectuées en trois temps entre 2008 et 2009, pendant lesquelles Diane a livré les principaux éléments de son expérience de la surdité. Francesca Bourgault a ensuite procédé à une réécriture plus littéraire de cette transcription afin qu'elle soit le plus agréable possible à lire. Les différentes versions ont été lues et relues par Charles Gaucher et Diane Demers afin qu'elles demeurent conformes au vécu de Diane et à sa façon de raconter son expérience. Ces différentes relectures ont permis de dégager des points centraux qui pourraient attirer l'attention des trois catégories de lecteurs déjà mentionnées. Un rapide survol des écrits produits au Québec et ailleurs dans le monde sur le sujet a aussi été réalisé afin de valider sommairement les principaux points qui nous apparaissaient importants à retenir pour ces différents groupes. Bien entendu, il est ici question d'une exploration de diverses questions centrales dans le récit de Diane et non pas d'une analyse complète et systématique de son expérience couplée d'une rigoureuse recension de la littérature. L'exercice visait plutôt à soulever quelques points saillants qui ouvrent des portes pour ceux qui désireraient, dans les prochaines années, réfléchir à la question des

enfants entendants de parents sourds sans pour autant passer sous silence les efforts qui ont déjà été menés dans les dernières années par plusieurs intellectuels, principalement au Québec et en France, afin de rendre intelligibles les dynamiques qui ont cours au sein de la communauté sourde et à ses frontières. Ceci étant dit, les propos recueillis ont permis de faire quelques constats d'ordre plus général qui, il nous semble, peuvent interpeller ceux qui sont intéressés par l'expérience des enfants entendants de parents sourds. Ces pistes de réflexion, développées au fil des conversations et des échanges entre les trois auteurs, ont été mises ensemble et articulées selon leur utilité pour les intervenants, les parents sourds ou les enfants eux-mêmes. Ce sont des réflexions qui doivent être prises pour ce qu'elles sont : des interprétations provisoires et partielles du vécu extraordinaire d'une enfant entendante de parents sourds qui a œuvré auprès des Sourds la majeure partie de sa carrière et qui se trouve à être aussi parent d'une petite fille sourde. Mises en parallèle avec les autres efforts de réflexion récemment publiés⁴, les interprétations que nous présentons représentent un bon point de départ pour quiconque veut s'interroger sur l'amélioration de certaines pratiques aussi bien que se lancer dans des recherches sur la vie des enfants entendants de parents sourds.

PRÉSENTATION DES PARTIES

Avant de présenter le récit de Diane Demers et les réflexions qui en découlent, quelques éclaircissements semblaient nécessaires afin de répondre à plusieurs

4. Voir, entre autres, les travaux de M. Blais et J. Rhéaume (2009), ou encore ceux de M. St-Onge *et al.* (2009).

questions directement reliées au récit de Diane : que faut-il entendre par « communauté sourde » ? Pourquoi écrire « Sourd » avec une majuscule ? La langue des signes est-elle une langue comme les autres ? Nous avons tenté de répondre à ces diverses interrogations dans un long préambule intitulé « Quelques éléments de mise en contexte ». Bien que ce préambule rallonge le présent ouvrage qui se voulait le plus concis possible, il fallait faire quelques mises au point afin que le lecteur initié ou néophyte comprenne dans leur globalité les enjeux abordés par Diane et par les réflexions qui suivent son récit.

Ensuite vient le cœur de l'ouvrage, c'est-à-dire le récit de Diane Demers. Tout d'abord, il faut souligner que ce texte est un témoignage personnel et ne prétend pas exposer les faits de manière exhaustive ni tous les points de vue. Il présente la lecture que fait Diane des événements qui ont marqué sa vie et les réflexions que son expérience provoque chez elle, rien de plus, rien de moins. Il va sans dire que le lecteur qui chercherait dans cette histoire des moments déclencheurs et des dénouements sera déçu. Bien que le texte se lise comme un récit, ce qui était l'intention des auteurs, l'histoire qu'il raconte est celle d'une enfance ordinaire, d'une adolescence plutôt joyeuse et d'une vie professionnelle bien remplie. Ce qui rend le tout particulier est que la surdité traverse cette histoire et la rend en quelque sorte exceptionnelle. Le récit est donc parsemé de faits banaux et extraordinaires qui font de la vie de Diane un témoignage, mais aussi une existence comme les autres. Enfin, il faut préciser que, par respect pour les proches de la narratrice, les prénoms des personnes dont ce récit fait mention ont été, pour la plupart, remplacés par des prénoms fictifs.

Finalement, la deuxième partie du livre est consacrée à la présentation de quelques pistes de réflexion à l'usage des intervenants, des parents sourds et des enfants entendants de parents sourds. Cette partie aborde principalement trois questions qui ressortent de l'expérience de Diane : la confiance entre les intervenants et les Sourds, le rôle des parents sourds et la double appartenance des enfants entendants de parents sourds. Plusieurs autres sous-questions émergent de ces trois grandes interrogations et nous espérons que le lecteur pourra trouver son compte dans l'un ou l'autre de ces niveaux de réflexion.

QUELQUES ÉLÉMENTS DE MISE EN CONTEXTE

La surdité : de la déficience physique au marqueur identitaire

Rappelons tout d'abord quelques principes de base afin de comprendre la surdité sur le plan conceptuel. En reprenant le modèle de Fougeyrollas (2010), le « Processus de production du handicap », on peut dire qu'une personne vit avec une surdité lorsqu'elle a une déficience auditive influant sur ses capacités à entendre des sons. La personne pourrait devoir faire face à des situations de handicap reliées à ses incapacités dans certains contextes de vie, en fonction des facilitateurs et des obstacles présents dans son environnement social et physique, mis en relation avec ses habitudes de vie. Ainsi, sa surdité ne détermine en rien ses autres capacités (intellectuelles ou sensorielles), pas plus qu'elle ne permet d'évaluer objectivement sa façon de vivre ou de se comporter, ni même de préjuger la manière dont elle accomplira ses rôles sociaux.

Ceci ne veut pas dire que la surdité soit un élément sans importance dans la vie des individus ayant des incapacités auditives. Le malaise associé à la difficulté de communication qui marque souvent cette condition, jumelé aux différents préjugés entourant la surdité, font en sorte que les personnes ayant des incapacités auditives sont souvent stigmatisées et ressentent un profond sentiment d'isolement social, ce qui a bien été documenté par plusieurs auteurs selon différentes variables (principalement le degré de surdité et l'âge)⁵.

On peut toutefois remarquer une variation dans les façons de vivre avec une surdité qui divise d'emblée les personnes ayant des incapacités auditives en deux grandes catégories. Même si elles résistent mal à une réflexion conceptuelle approfondie, ces deux grandes catégories tendent à délimiter les façons que les principaux acteurs concernés⁶ ont de se représenter cette différence due à la surdité. Ces deux catégories sont les Sourds et les personnes malentendantes⁷. Ce qui distingue habituellement, mais pas uniquement, ces deux groupes est l'usage ou non d'une langue signée comme principal mode de communication. Au Québec, les personnes malentendantes sont habituellement définies ainsi parce qu'elles vivent avec des incapacités auditives qui limitent partiellement leurs aptitudes à entendre des sons. La plupart du temps, ces personnes utilisent des

5. Voir, entre autres, pour les personnes âgées, Tassé, 1997 ou encore, pour une comparaison entre les jeunes sourds et les jeunes malentendants, Stinson et Whitmire, 2000.

6. Principalement ici le milieu communautaire impliqué auprès des personnes sourdes et le milieu de la réadaptation.

7. Voir les deux sites Internet suivants: Institut de réadaptation Raymond-Dewar (Montréal), <<http://www.raymond-dewar.qc.ca>>, et Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ), <<http://www.irdpq.qc.ca>>.

aides techniques pour surmonter cette limitation. Pour ce qui est des Sourds, ils sont généralement regroupés sous ce terme parce qu'ils vivent avec des incapacités auditives sévères et que leur langue usuelle est la langue des signes québécoise (LSQ) ou l'American Sign Language (ASL)⁸. L'usage du «S» majuscule pour parler des personnes sourdes utilisant une langue signée est de plus en plus fréquent dans la littérature socioanthropologique. Il renvoie au fait que les Sourds se voient comme un groupe identitaire distinct sans État, tout comme les Acadiens ou les Québécois.

La surdité modèlè fortement la vie de ces deux types de personnes, mais de façon très différente: une personne âgée qui perd l'audition et qui doit utiliser un appareil auditif ne fait pas face aux mêmes défis qu'une personne du même âge n'ayant jamais entendu et utilisant une langue des signes. La surdité avec laquelle ces deux personnes vivent influence de façon très différente leur expérience. La différence dont il est question dans le présent ouvrage concerne principalement la catégorie «Sourd», qui regroupe des individus partageant une langue commune et généralement un certain niveau d'appartenance à une communauté identitaire, la communauté sourde.

8. Au Canada, ces deux langues signées sont reconnues par la Société canadienne culturelle des Sourds. Une troisième, la Maritime Sign Language (MSL) est en voie de reconnaissance par cette même association, seule structure associative pancanadienne ayant des ramifications officielles dans toutes les provinces.

Handicap et surdit 

En poursuivant sur le plan conceptuel, il faut rappeler que nos soci t s lient g n ralement surdit  et handicap afin de fournir des services aux Sourds. Ce lien pose toutefois quelques difficult s terminologiques et politiques dans la fa on de se repr senter et de traiter la diff rence de ces personnes. Disons succinctement que la notion de « handicap » renvoie   un ensemble complexe de repr sentations et de r alit s qui ont vari  depuis les ann es 1980. M me si aujourd’hui le concept de « personne handicap e » semble faire r f rence   un ensemble clair d’individus, il faut rappeler que le rapport qu’entretiennent les personnes faisant partie de cette cat gorie n’est pas aussi simple qu’il pourrait le para tre⁹. Encore aujourd’hui, plusieurs personnes regroup es dans cette cat gorie r sistent ou m me refusent de s’y reconnaître. Pour les Sourds, cette r sistance prend g n ralement la forme d’un profond refus de l’ tiquette « personne handicap e ». Pour eux, comme pour plusieurs autres acteurs dans la soci t , le handicap renvoie essentiellement   une condition biologique qui limite de fa on intrins que les individus. Cette perspective tr s m dicale du handicap fait en sorte que les Sourds, qui consid rent souvent que leur diff rence n’a aucun lien avec leur condition biologique, mais qu’elle est plut t d’ordre culturel et linguistique, ne veulent entretenir aucun rapport avec

9. « Dans la foul e du mouvement de d fense des droits de la personne [adoption de la Charte qu b coise des droits et libert s de la personne identifiant le handicap comme motif de non-discrimination en 1976], l’ tat ratisse tr s large dans la deuxi me moiti  des ann es 1970 en mettant de l’avant le projet de Loi sur la protection des personnes handicap es (1975). L’ tiquette “personne handicap e”  tait officiellement lanc e. Mais qui s’y reconnaissait ? Qui s’y identifiait ? Qui  tait interpell  ? » (Gaucher et Foug yrollas, 2004, p. 138).

la catégorie « personne handicapée », ce qui peut aller jusqu'à refuser certains services offerts, par exemple, par les milieux de la réadaptation. Il n'est pas rare pour les Sourds de se considérer comme appartenant au même type de minorité que les autochtones ou les immigrants. En effet, cette analogie n'est pas, dans une certaine mesure, abusive: les Sourds utilisent une langue distincte, ils ont des pratiques communautaires particulières et certains auteurs, tels que Lane (1984 et 1993) pour les États-Unis, Delaporte (2002) pour la France ou Lachance (2007) pour le Québec, affirment même qu'ils possèdent une culture qui leur est propre.

Une langue et une communauté distinctes ?

La résistance, voire le refus des Sourds de se considérer comme appartenant à la catégorie « personne handicapée » ne sont donc pas reliés essentiellement à des questions de rectitudes politiques ou à un désir de métaphoriser leur différence. Les Sourds, et plusieurs experts depuis les années 1970, considèrent avec sérieux que la différence sourde en est une qui est d'abord et avant tout linguistique et culturelle. Depuis les travaux de Stokoe (1972) sur l'American Sign Language, quantité de travaux en linguistique ont montré que les langues signées sont des langues naturelles au même titre que le français ou l'anglais, et qu'elles possèdent une syntaxe et un lexique particuliers qui en font des langues à part entière. Au Québec, les Sourds utilisent une langue distincte de celle des Sourds états-uniens ou des Sourds canadiens provenant des autres provinces¹⁰ nommée « langue des

10. Il faut préciser ici qu'une partie des Sourds provenant de familles francophones en Ontario utilisent aussi la LSQ.

signes québécoise». Cette langue, distincte du français et des autres langues des signes utilisées à travers le monde¹¹, caractérise les Sourds du Québec et a été très bien documentée depuis le début des années 1990 avec les travaux de Dubuisson et de ses collaborateurs (1993) jusqu'à ceux récents de Parisot et Daigle ainsi que leurs collaborateurs (2006).

À cette particularité linguistique s'ajoutent des dynamiques communautaires qui marquent de façon significative la vie des Sourds. Pour résumer et simplifier, la communauté sourde regroupe trois des quatre dimensions identifiées par Vibert (2005 et 2007), faisant d'elle une communauté possédant une relative autonomie. C'est dire qu'elle est tout d'abord une communauté de proximité. La famille sourde est à la fois une métaphore (les Sourds en tant que membres d'une grande famille [Gaucher, 2007]) et une réalité sociologique bien documentée: les Sourds se marient entre eux dans une très large proportion (l'endogamie sourde n'a pas besoin d'être plus commentée [Delaporte, 2002]). Cette communauté en est également une d'intérêts; elle cherche à démedicaliser la condition des Sourds en formulant des revendications autonomistes¹² qu'elle porte auprès des différents décideurs de la société. Enfin, la commu-

11. La 16^e édition du réputé *Ethnologue: Languages of the World* (dirigé par M. Paul Lewis) recense de façon très conservatrice 130 différentes langues des signes à travers le monde. On est toutefois à même d'imaginer que le nombre de langues signées est bien supérieur à celui des langues des signes recensées dans cet ouvrage, mais cette première estimation permet de remettre radicalement en question l'idée que la langue des signes est universelle (pour une critique plus approfondie de cette représentation ethnocentrique, voir Gaucher, 2009a).

12. Ces revendications autonomistes sont fortement apparentées à celles du mouvement des personnes handicapées (Gaucher et Saillant, 2010; Poirier, 2005).

nauté sourde est une communauté identitaire qui veut qu'on reconnaisse sa différence à partir d'un ensemble de caractéristiques ethnoлингuistiques (Gaucher, 2009b; Lachance, 2007). Elle permet donc des logiques d'appartenance multiples qui font en sorte que plusieurs Sourds s'y reconnaissent, mais de façons variables. Elle regroupe, en tant que communauté de proximité et d'intérêts, un ensemble d'individus qui ont des liens affectifs quelquefois très forts entre eux et dont les motivations à participer aux activités associatives varient de la recherche d'un réconfort à celui du désir d'entreprendre des actions politiques. La communauté sourde rassemble des personnes provenant de classes sociales et de milieux différents. Plus encore, comme toutes les communautés identitaires, elle regroupe des jeunes et des personnes âgées, des hommes et des femmes, des hétérosexuels et des homosexuels, etc., qui se réclament tous d'une même identité, d'une même appartenance prenant racine dans une histoire particulière et dans des façons de se représenter la différence qui leur est propre (Gaucher et Vibert, 2010).

Pour conclure, rappelons que cet ensemble de caractéristiques fait en sorte que plusieurs Sourds ont le sentiment d'appartenir à une communauté qu'ils voient comme un monde à part, une culture distincte. Ce sentiment d'appartenance a permis de faire émerger, surtout à partir des années 1980 au Québec, des dynamiques communautaires qui ont servi aux Sourds à contester les processus de stigmatisation de leur différence (Gaucher, 2009a; Lachance, 2007). Ce sentiment d'appartenance a donné aux membres de ce groupe des outils pour reprendre le contrôle de leur vie, du sens qu'elle peut avoir et de la signification de ce qui les rend « extraordinaires ». Parallèlement à ce « réveil sourd »,

comme certains auteurs l'ont qualifié¹³, on voit émerger le sentiment qu'il existe une rupture entre la communauté sourde et le reste de la société québécoise. Dans ce contexte de différenciation identitaire, il n'est pas nécessairement simple pour les différents professionnels de la santé ou encore pour les intervenants communautaires d'entrer en interrelation avec les membres de la communauté sourde afin d'y intervenir de façon adéquate. Puisque ces professionnels et ces intervenants sont généralement des personnes ne faisant pas partie de cette communauté identitaire, plusieurs Sourds considèrent que leurs savoirs et leurs expertises sont plus ou moins valables parce qu'ils seraient nécessairement porteurs de logiques d'oppression (Gaucher, 2008). Cette représentation ne doit toutefois pas mener à une conception « fermée » de la communauté sourde, qui demeure un lieu de déstigmatisation de la différence sourde qui foisonne d'acteurs associatifs prêts à travailler pour le mieux-être des Sourds et motivés à collaborer avec les autres acteurs de la société.

13. Entre autres Delaporte (2002), mais également les Sourds eux-mêmes, qui ont utilisé le terme dans les années 1980 pour nommer leurs associations ou leurs regroupements au Québec (Gaucher, 2009b).

PREMIÈRE PARTIE



Le récit de Diane

Francesca Bourgault

J'ÉTAIS UNE ENFANT PLUTÔT CALME

Ma mère est sourde, depuis toujours. Mon père, lui, avait eu la chance d'entendre jusqu'à l'âge de cinq ans. Il articulait quelques phrases, à ce qu'on m'a raconté. Je n'ai vu de lui que des photos fripées dans de grands albums bruns. Il est mort alors que j'avais à peine six mois.

J'étais une enfant plutôt calme, enjouée, débrouillarde, aussi, et un peu taquine. Dans ma mémoire, plusieurs images de mon enfance passée dans un village demeurent bien vives, malgré le temps qui passe. C'était au début des années 1970. Je me souviens de la lucarne de notre ancienne maison, entre autres, et de la fenêtre

par laquelle j'observais tomber les flocons, l'hiver, sur le toit de la véranda, juste en dessous. Le soir, j'étirais mon cou, collais mon nez à la vitre et surveillais l'accumulation des cristaux. Au bout d'un moment, je ne voyais plus rien à cause de la buée.

L'été, au grand air, les oiseaux gazouillaient, les enfants riaient, les bruits du village accompagnaient mes jeux. Dans la maison, par contre, c'était différent. J'ai grandi dans un monde où, curieusement, les mots doux ne s'entendaient pas, avec une mère qui me caressait le dos plutôt que de me chanter des berceuses.

J'ai aussi des souvenirs de la rue qui passait sous la fenêtre de ma chambre, de la trappe qui donnait accès à la cave et de la petite colline sur laquelle nous glissions et qui me paraissait énorme. Plus bas, une grosse rivière faisait son chemin, et je m'étais imaginé que je pouvais y tomber si je glissais trop loin. J'en avais le fou rire.

Je me rappelle mes cousins, prêts, beau temps mauvais temps, à se rendre au dépanneur du coin pour acheter des bonbons à cinq sous. Il y avait aussi deux jeunes garçons, des voisins, avec qui mon frère Éric, de treize mois mon aîné, et moi jouions. Je suivais Éric partout.

Quand je retourne dans mon village natal pour visiter mes tantes et mes oncles, mes cousins du côté de ma mère et mon grand-père paternel – l'odeur épicée de sa demeure me plaisait beaucoup –, je remarque toujours l'étroite maison où j'ai habité et je scrute sa toiture abrupte sous la fenêtre, en souvenir des soirs d'hiver. Tout est tellement clair encore dans mon esprit, je pourrais en faire un dessin : l'escalier, la fameuse

fenêtre, les flocons, la ruelle, la colline, la rivière, les sacs de jujubes et mon frère, tout petit à cette époque, mais si grand à mes yeux.



Bien après ces événements, Maman m'a dit que quelques années après la mort de Papa, elle avait souhaité se rapprocher de l'Institut des Sourds de Charlesbourg. Elle voulait être servie dans la langue des signes québécoise (LSQ), ce qui n'était pas possible partout. Mon frère et moi commencions l'école et elle sentait que la communication avec nos enseignants serait compliquée, sans soutien. Il lui fallait des ressources, un réseau social plus élargi.

Pendant qu'elle organisait notre déménagement, ma grand-mère maternelle me gardait dans un rang pas très loin d'une autre gigantesque rivière. J'avais cinq ans, un rien m'impressionnait, surtout le pont qu'il fallait traverser pour aller voir Grand-maman.

Éric était ailleurs, pour je ne sais quelle raison. Peut-être parce que deux jeunes enfants représentaient beaucoup de travail pour une grand-mère. Peu importe, je m'ennuyais un peu. Heureusement, Grand-maman jouait dans la cour avec moi. Par un après-midi suffoquant, alors qu'elle ajustait sur sa tête son chapeau qui ne lui fournissait pas assez d'ombre, j'ai dit : « Grand-maman, j'ai chaud. » Elle a rempli d'eau froide une grosse baignoire sur pattes, rangée derrière la remise, et je m'y suis baignée. J'en ris encore !

Après cette aventure, ma mère est venue me chercher et nous avons roulé avec Éric en direction de Charlesbourg. Là-bas, un quatre et demi nous attendait, au rez-de-chaussée d'un bâtiment de deux logements.

Les propriétaires de notre appartement, Rose et Armand, habitaient juste au-dessus de chez nous. Ils avaient l'habitude de faire affaire avec des Sourds parce qu'ils avaient donné leur nom pour servir de famille d'accueil aux étudiants qui fréquentaient l'Institut des Sourds de Charlesbourg. Cela rassurait ma mère, au même titre que le fait de savoir tout près les services offerts à l'Institut.

Le jour de notre arrivée, je tournais en rond. Maman, occupée par la présence de Rose, m'a proposé d'aller m'amuser dehors. Je suis sortie avec Éric, j'ai regardé la rue, les voitures, les maisons tout autour et j'ai paniqué: «Où vais-je jouer? Avec qui?» Ma ruelle, ma colline, mon dépanneur, mes cousins, mes voisins, plus rien n'existait. Même la rivière me manquait. Mon frère m'a entraînée dans la cour arrière. Je ne sais pas comment, mais nous avons fini par nous adapter à notre petit coin de verdure.



Peu à peu, j'ai rencontré des amis qui ont facilité mon intégration à ma nouvelle ville et à ma nouvelle maison. Des enfants du voisinage venaient à vélo jusque chez moi et m'offraient une partie de marelle ou de billes.

Un très petit nombre d'enseignants et quelques rares enfants de mon école connaissaient des Sourds. Je me rappelle, entre autres, un garçon dont les parents étaient sourds et avec qui j'avais fait équipe à l'école pour un jeu où nous devions tracer le contour du corps de notre camarade sur un grand tapis blanc. Le pauvre! J'avais boudé son dessin. J'espère qu'il m'a pardonné depuis...

Maman ne s'est présentée qu'une fois à une réunion de parents : une expérience peu concluante. Quand je revenais de l'école avec une note du professeur dans ma boîte à lunch, elle montait voir Rose ou traversait chez les voisins pour se faire expliquer le billet, car sa capacité de lecture était limitée. Je me souviens d'un soir où elle avait pris rendez-vous avec un de mes professeurs. Je l'avais accompagnée pour interpréter leur conversation. J'étais préoccupée : qui allait avec sa mère rencontrer ses enseignants ? Heureusement, je n'éprouvais pas de graves difficultés en classe et les rencontres entre les professeurs et ma mère se résumaient à quelques suggestions d'aide aux devoirs. J'avais surtout du travail à faire en français. M'asseoir en classe et faire la lecture était difficile. Je devais lire et relire, mais malgré tous mes efforts, le sens du texte demeurait flou. Il y avait des trous dans les phrases. Lorsque j'écrivais, le résultat n'était pas plus encourageant. Comment rassembler mes idées ? Certains enseignants me disaient : « Je ne comprends pas ce que tu veux dire. » Alors je me relisais à voix haute et l'évidence me sautait aux yeux. En fait, j'avais tendance à écrire mes textes en mélangeant le français et les concepts de la langue des signes québécoise. J'allais devoir travailler fort. Disons que j'étais meilleure en mathématiques !

Plus tard, au cégep, je me suis mise à lire un peu de tout et plus régulièrement. J'ai constaté une nette amélioration de mes aptitudes en rédaction, même si ce n'était pas, encore là, sans effort. De façon un peu surprenante, j'ai toujours été très douée en anglais.



En dehors de l'école et du Regroupement des Sourds de Charlesbourg (RSC), où j'accompagnais ma mère qui y rencontrait des amis, il y avait la vie de quartier. Quand il faisait beau, entre deux parties de ballon avec les copains, Éric et moi nous rendions utiles sur le terrain partagé avec Rose et Armand. Souvent, Maman sortait sarcler son petit potager. Je l'accompagnais, faisais semblant d'arracher quelques mauvaises herbes et rejoignais Armand dans le cabanon à outils. Il aimait notre présence, à mon frère et à moi, autour de lui. Nous le distrayions des douleurs provoquées par son arthrite. Rose nous invitait à manger du steak ou elle nous gardait pendant que ma mère faisait des courses. Ça me faisait une petite chaleur dans le cou de voir son sourire et d'avalier son repas dans l'espoir de me faire dire: «Tu reviendras, ma cocotte», surnom affectueux qu'elle me donnait. Le silence qui emplissait le logement de ma mère faisait place à des mots tendres. Chez Rose, Éric et moi recevions de l'attention différemment, en quelque sorte. D'un côté, nous étions aimés avec des gestes, de l'autre, avec des mots.

LA TÊTE PLEINE DE MOTS

Très jeune, j'interprétais déjà pour ma mère. «Est-ce que vos selles sont molles, dures, correctes?»: voilà ce que le médecin lui avait demandé la première fois que je l'avais accompagnée à son cabinet. Je n'avais aucune idée de ce qu'étaient des selles! Constatant mon trouble, le médecin m'avait dit: «Comment est son caca?» J'avais alors hoché la tête en signe d'évidence et dit à Maman: «Ton caca, Maman. Il veut savoir comment

est ton caca.» Elle avait répondu que ses selles étaient normales et j'étais restée abasourdie qu'elle connaisse ce mot étrange dans la langue des signes.

Ma mère est une femme organisée et responsable qui a très bien pris soin de sa famille. Je lui suis reconnaissante de s'être toujours donné la peine de me demander mon avis avant de me placer dans une situation où elle aurait besoin de moi comme interprète. N'empêche que j'ai rarement osé m'y opposer.

J'avais onze ans lorsqu'elle a fait installer une ligne téléphonique dans notre appartement. Avant, je montais chez Rose. Combien de fois ai-je téléphoné à mes oncles ou à mes tantes pour savoir s'il y avait une fête au village? Parfois, j'énumérais à une téléphoniste les articles du catalogue de commande de Maman, pour un ensemble de draps, un pyjama ou des vêtements pour Éric ou moi. Avant que je retourne au rez-de-chaussée, Rose prononçait deux ou trois mots qui me donnaient l'impression de grandir, d'être celle qui passait une commande dans les grands magasins.



L'été, Armand nous arrachait, mon frère et moi, aux jupes de Rose et nous invitait à traverser chez son frère, à côté, pour bavarder. J'étais pleinement en vacances et heureuse de l'être. Nous prenions place dans la grande balançoire ou sur le perron.

Il m'arrivait de passer des heures, sur le balcon des voisins, à écouter leurs conversations, juste pour le plaisir d'entendre des mots. Ils provoquaient un sourire, déclenchaient une objection ou engendraient une réplique. Les femmes se berçaient et je rêvassais. Les hommes éclataient de rire de temps à autre, me

demandaient des nouvelles, me questionnaient sur le temps, les amis, la pelouse qu'Éric avait tondue la veille, puis ils retrouvaient leurs sujets d'adultes auxquels je prêtais l'oreille, fascinée.

Parfois, mes amis venaient à ma rencontre, à bicyclette ou à pied. Ils s'assoiaient dans l'escalier et réclamaient mon attention. Je leur disais : « Je veux écouter ce que les grands disent. » Ils repartaient, les épaules basses. C'était vrai : je voulais rester là. J'entretenais un vif intérêt pour les mots, mais j'aimais aussi les discussions en langue des signes.

Pour communiquer en LSQ, il faut utiliser tout le corps et l'expression du visage. C'est beau. J'ai toujours aimé regarder et écouter les gens discuter. Cet intérêt ferait ma force, parce que j'allais devenir interprète, et ma faiblesse, parce que, en restant avec les adultes pour assister à leurs conversations, je connaîtrais peu d'amitiés profondes avec les personnes de mon âge.

Ces après-midi-là, je suivais les discussions, jusqu'à ce que le frère d'Armand, plein d'entrain, me dise : « Viens-tu, Diane ? On va aller laver la voiture ! » J'aimais ça. Je sautais sur mes pieds, puis je dévalais l'escalier jusqu'à la cour. Une fois la voiture bien propre, je retournais chez moi, enivrée, la tête pleine de mots.



Si la véranda du voisin abritait mes plaisirs liés à la langue orale, la cuisine de l'appartement de ma mère accueillait une bonne partie de mes activités avec les Sourds. Quand nous recevions des visiteurs, il m'arrivait d'aller jouer avec mon frère, évidemment, mais j'aimais aussi suivre les échanges des adultes. J'étais fascinée par la rapidité d'exécution de leurs gestes et

l'assurance dont ils faisaient preuve. Parmi eux, j'éprouvais beaucoup de curiosité, comme sur le perron l'été, quand les conversations en français me clouaient à ma chaise. Je m'amusais beaucoup.

Mon désir de tout comprendre me permettait d'enrichir mon vocabulaire gestuel et j'y prenais plaisir. Je me sentais privilégiée et pleine d'admiration. La langue des signes québécoise, comme n'importe quelle langue, s'apprend et l'habileté à l'utiliser se développe. Quand j'étais jeune, je ne connaissais pas autant les nuances qu'elle permet d'exprimer que maintenant. Cela est dû en grande partie à l'intérêt qu'éveillait en moi cette langue. Je revois les Sourds autour de la table. Il y avait du mouvement, de la vitesse dans leurs gestes pourtant précis. On n'entendait que le bruit des petites cuillères à café qui tintaient sur les tasses, un filet d'eau dans l'évier, un invité qui se mouchait, un hoquet du réfrigérateur. Un grand rire, parfois, brisait le silence. Tout se passait dans les visages et les mains des gens. Un vrai spectacle. Si les invités abordaient des sujets délicats, ma mère s'empressait de leur rappeler que j'étais là.

LA LSQ EST MA LANGUE MATERNELLE

Au grand étonnement de bien des gens, la langue des signes québécoise est ma langue maternelle, celle avec laquelle je suis le plus à l'aise, le plus dans mon élément. C'est pourquoi, malgré mon affection pour les mots et mon enthousiasme devant les conversations de mes voisins, j'ai toujours aussi profondément aimé les signes. J'ai même défendu la LSQ, des années plus tard, avec l'Association des Sourds de Québec (ASQ) et le Regroupement des Sourds de Charlesbourg (RSC).

Je ne sais pas ce qu'Éric répondrait si on lui demandait quelle est sa langue maternelle. Il est clair que la LSQ est la première langue avec laquelle il a été en contact, mais le français a suivi de très près, si près que nous n'avons pas l'impression d'avoir appris à le parler. Nous le parlons, tout simplement. Peut-être qu'Éric nommerait les deux langues. Qui sait ?

Pour ma part, je me sens liée au français, c'est-à-dire à la langue parlée, si commune et si bien établie, et je l'utilise beaucoup. D'ailleurs, c'est la langue dont je me sers le plus, dans ma vie de tous les jours. Mon entourage peut en témoigner, je parle beaucoup ! Pourtant, je continue de croire que la LSQ est ma première langue. Cela n'a rien de discriminatoire, c'est une impression.

J'explique régulièrement, à des gens curieux, en quoi je m'identifie à la langue des signes québécoise, mais tout d'abord, je définis pour eux les types de communication que les personnes avec une déficience auditive utilisent. Cela fait partie de mon métier et c'est ma passion.

Le français parlé est le plus simple à caractériser puisque le Québécois moyen l'utilise chaque matin à l'instant où il souhaite une bonne journée à sa femme, par exemple, chaque midi quand il commande son repas au restaurant ou chaque soir lorsqu'il encourage ses enfants à faire leurs devoirs. Pour lui, écouter de la musique dans l'autobus ou chantonner dans sa douche sont des actes normaux et toute autre forme de dialogue qui ne passe pas par le sens de l'ouïe peut sembler surprenante parce que méconnue.

La construction du discours en français signé (FS) est calquée sur la structure du français parlé. Pour les Sourds de naissance, « signeurs¹ » de LSQ, le FS paraît rudimentaire, et souvent inefficace, parce qu'il reproduit gestuellement une langue parlée plutôt que de posséder son propre système linguistique. Ceux qui utilisent le FS ont été mis en contact avec ce mode de communication dans le cadre scolaire.

Le langage parlé complété (LPC) est un outil de compréhension de la langue vernaculaire. Ce langage s'adapte à cinquante-trois langues différentes à ce jour. C'est par un code de huit configurations des mains autour du visage, lesquelles représentent principalement des syllabes de la langue orale, que le LPC rend la lecture labiale plus précise. Il s'agit de configurations qui complètent le discours lu sur les lèvres sans remplacer pour autant la langue des signes québécoise. Par exemple, les mots « bain », « pain » et « main » en français se ressemblent beaucoup lorsqu'ils sont lus sur les lèvres. Le langage parlé complété, parce qu'il apporte une précision à la langue orale, réduit le nombre d'erreurs possible de lecture labiale.

La langue des signes québécoise, pour sa part, n'est pas qu'un simple code: elle est une langue à part entière qui possède sa grammaire et sa syntaxe propres. C'est pourquoi il m'arrivait, à l'école, de confondre les formulations utilisées exclusivement en LSQ et les structures de phrase du français écrit.

1. On appelle « signeur » un individu qui utilise la langue des signes pour communiquer. L'emploi du verbe « signer » sert à désigner l'action de s'exprimer en langue des signes.

Quelqu'un qui ne côtoie pas de Sourds ne peut pas deviner ces distinctions, tout comme il ne peut pas savoir que nous appelons « signeur » un individu qui s'exprime dans une langue gestuelle. Il s'agit d'un jargon propre à la communauté sourde, la plupart du temps.

Très jeune, je me sentais déjà à l'aise de signer et ce, chaque jour un peu plus. J'en tirais une grande satisfaction. Mon frère, de son côté, communiquait bien, comprenait parfaitement les messages en LSQ qui lui étaient transmis, mais il ne manifestait pas un intérêt marqué pour les langues. Cette constatation ne lui enlève rien, mon frère est un maître bricoleur et je n'aurai jamais sa dextérité. Chacun ses forces.

Chose certaine, la LSQ, à mon sens, a quelque chose de spécial. Elle est plus qu'un héritage familial. Évidemment, je n'aurais probablement pas su que j'avais un don pour la LSQ si je n'avais jamais rencontré un Sourd de ma vie, il faut être réaliste. Maman m'a donné la sensibilité et l'amour de la vie, qui m'ont permis d'accroître ma capacité à écouter les autres dans le sens large du terme. Je possède aussi la faculté d'être passionnée, comme mon père. J'ai sa fougue au contact de ce qui m'anime et la langue fait partie de ce qui me touche. Ces deux facettes de ma personnalité, mélangées à un environnement de signes, ont alimenté mon attachement à la LSQ. Je me demande si mon père en aurait été fier.

JE NE L'AI JAMAIS CONNU

Sans l'ombre d'un doute, Maman, elle, a toujours été très fière de ses enfants. Je trouvais que j'avais de la chance d'être sa fille. Je l'admirais. J'adore ma mère.

Partout où nous allions, elle nous présentait. Elle ajoutait parfois qu'elle était la veuve de René. « Bien sûr, je le connaissais! », signait l'interlocuteur avec entrain. Il précisait qu'il était un ami que Papa avait côtoyé à l'Institut des Sourds de Montréal, un partenaire d'entraînement ou un ancien collègue. Témoin de ces conversations, je pensais : « Vous êtes bien chanceux. Je ne l'ai jamais connu. »

Il arrivait que les amis de mon père demandent à Maman, au fil de la conversation, si Éric et moi entendions. Elle répondait souvent oui, et elle ajoutait parfois que je n'entendais que d'une oreille. En fait, vers l'âge de cinq ans, j'avais contracté une méningite. Tout ce dont je me souviens, c'est de m'être réveillée désorientée à l'hôpital. À la suite de cette maladie, j'ai développé une surdité à l'oreille gauche. J'ai cependant pris du temps à m'en rendre compte. Il a fallu qu'une voiture, qui arrivait à ma gauche et que j'avais entendue klaxonner avec mon oreille droite, me renverse, pour que je le réalise. J'avais moins de dix ans. Pourtant, je ne me sentais pas du tout limitée. En classe, je choisisais spontanément un pupitre dans les premières rangées, à gauche pour entendre de l'oreille droite. Je n'évoquais pas le sujet, ni avec mes enseignants, ni avec mes amis. Les gens ne remarquaient rien. C'est bien plus tard que certains ont eu l'occasion de constater cette surdité. J'étais adolescente quand mon amie Jessie, qui habitait mon quartier, m'a aperçue au bout de la rue et qu'elle s'est mise à crier pour que je l'attende. Je tournais dans tous les sens pour savoir d'où provenait sa voix dans le brouhaha de la rue. Une vraie toupie. Lorsque je l'ai enfin repérée, elle m'a dit : « Voyons, est-ce que tu es sourde? » Elle rigolait, mais quand je lui ai dit que je n'entendais que de l'oreille droite, elle n'en revenait pas. En

réalité, elle ne s'en doutait pas, même si nous nous connaissions depuis longtemps. Je ne ressentais pas le besoin d'en parler parce que je fonctionnais très bien. J'ai commencé à affirmer cette surdité des années plus tard, quand j'ai fondé une famille et que mes limites sont devenues plus apparentes en situation de groupe ou dans le bruit. Maman, durant ma jeunesse, parlait de ma surdité partielle avec les gens qu'elle rencontrait et qui lui posaient la question. Cela ne me dérangeait pas. J'étais surtout intéressée par ce que je pouvais apprendre sur mon père.

J'en sais peu, il me semble, sur sa vie. Pourtant, il ne s'agissait pas d'un sujet tabou. Les membres de la famille de mon père ont toujours essayé de communiquer avec ma mère, ils ont gardé vivant le souvenir de Papa. Maman n'a jamais refusé de répondre à mes questions à son sujet. Le fait est que nous en parlions peu. Mes cousins et cousines m'ont dit qu'il avait exercé plusieurs métiers. Avant d'être embauché dans une fonderie où il gérait un entrepôt de combustibles, il avait construit des meubles.

Je me souviens d'une fois où mon frère et moi étions descendus à la cave, chez Papi, pour voir les tours à bois avec lesquels mon père avait toujours continué de faire de la menuiserie, le soir, après le travail. Papi nous avait dit: « Vous savez, votre père était habile de ses mains, il était fort et innovateur. » J'avais mis mes doigts dans la poussière de l'atelier, émue, et j'avais compris d'où venait l'intérêt de mon frère pour démonter tous les engins électroniques qui lui tombaient sous la main, à inventer de nouvelles machines. C'est mon père tout craché! J'avais, pour ma part, hérité de son sens de la conversation et de son caractère passionné.

Plusieurs personnes m'ont confié que Papa faisait preuve de témérité, de détermination, d'empathie et que sa personnalité plaisait à beaucoup de monde : un homme gentil, mon père. J'ai appris, au hasard de mes rencontres, qu'il incarnait la discipline, tant dans le sport que dans son travail, ce qui faisait l'envie de certains. Il s'intéressait à ce qui le concernait et se souciait peu du jugement des autres. Était-il vraiment entêté ? Cela n'a pas empêché ma mère de l'aimer.

Nous étions parfois assises dans le salon, Maman et moi, occupées à regarder des photos ou à donner notre opinion sur la pluie et le beau temps. Soudain, Maman disait avec ses mains : « Cette année-là, au mois de juillet, il avait neigé » ou bien « Nous étions partis en voyage de noces et il y avait eu une éclipse de lune ». Ces petits moments concrétisaient dans mon esprit le bonheur que mes parents avaient vécu ensemble. Ils s'étaient rencontrés lors d'une fête organisée par des Sourds. Après, ils se voyaient en présence de mon oncle, qui jouait au chaperon à la demande de mes grands-parents. Le prétendant avait intérêt à bien se tenir ! Ces manigances nous faisaient rire, ma mère et moi, après toutes ces années.

J'ai glané des extraits d'histoires au sujet de Papa au gré des événements et par d'heureux hasards. Maman m'avait dit qu'il prenait une médication pour soulager des ennuis cardiaques et qu'il avait subi une opération pour une hernie discale, intervention à laquelle il n'avait pas survécu. Elle n'en savait pas plus. J'ai noué des liens, ici et là, et me suis créé des souvenirs.



Qui aurait cru que la vérité concernant les circonstances de la mort de mon père éclaterait au grand jour au cours d'une conversation de camping? Une des sœurs de Papa habitait les États-Unis et voyageait un peu partout avec son mari. Ils se trouvaient dans l'Ouest canadien quand mon oncle, particulièrement volubile, a entamé une discussion en anglais avec un voisin. «C'est québécois votre nom, il me semble!» a dit le voisin. Tout contents, ils se sont mis à parler en français et de fil en aiguille, ont découvert qu'ils connaissaient tous deux mon village natal. Ma tante, intéressée, lui a dit que son frère René travaillait à la fonderie. Le campeur a répondu: «René? Je l'ai connu. Je livrais les substances dangereuses là-bas. C'est lui qui s'occupait de l'entreposage des gaz. J'ai vu comment ça se passait. Ce n'était pas rose.» Il a raconté qu'une enquête avait été menée après la mort de Papa, mais qu'elle avait avorté, en quelque sorte.

Nous avons compris plus tard que mon père n'avait pas survécu à l'opération chirurgicale qui devait soulager son dos, et ce, probablement parce que son corps avait absorbé trop de substances toxiques. Son cœur n'avait pas tenu le coup. Les émanations auxquelles il était exposé ruinaient sa santé et cette contamination lui a coûté la vie. Seule une autopsie aurait pu prouver que Papa avait été intoxiqué. Les analyses posthumes n'étaient pas nécessairement systématiques. Comment ma mère et mes grands-parents auraient-ils pu se douter qu'ils enterraient avec mon père un secret si troublant?

En apprenant la nouvelle, racontée par mon oncle lors d'une fête familiale, j'ai ressenti une immense injustice et le besoin criant de vérifier quelques éléments. Éric a dit qu'il ferait exhumer le cercueil, qu'il demanderait

des analyses et qu'il déposerait une plainte. J'approuvais son initiative. Ma mère, plus posée, nous a demandé de nous calmer : « Votre acharnement ne changera rien. La compagnie n'existe plus et votre père est mort il y a plus de trente ans. Aucune indemnisation ne pourra nous le ramener. »

LE « CHALET À CANTIN »

Ma mère nous a élevés, mon frère et moi, avec toute la volonté qu'une mère monoparentale peut manifester. Elle a vécu son deuil et un jour, après notre établissement en ville, elle a rencontré un homme avec qui elle se sentait en confiance.

C'était dimanche. Je jouais dans la cuisine avec une boîte à chaussures que j'avais transformée en voiturette. Maman a rassemblé quelques effets, puis a fait signe à mon frère et à moi de nous préparer. Elle avait planifié une sortie. Dans la cour, un homme un peu plus vieux qu'elle nous attendait au volant d'une automobile bleu pâle. Il s'appelait Marc. Il avait les cheveux noirs et la moustache lissée au-dessus de son sourire franc. Notre après-midi en plein air, lors de ce fameux dimanche, inaugura le début d'une série d'activités inoubliables avec lui. Un autre Sourd entra dans ma vie, un père, aussi.

Marc nous emmenait au chalet d'un de ses amis. J'adorais ce lieu où la nature pleine de surprises me rappelait mon village. Nos fins de semaine là-bas me donnaient l'impression d'aller jouer au bout du monde, tant la route pour nous y rendre m'apparaissait longue. Au chalet, il y avait des réunions de Sourds et des

épluchettes de blé d'Inde, des enfants avec qui rigoler et des recoins remplis de trésors à découvrir. J'aimais beaucoup ces visites. Pendant que ma mère et Marc discutaient avec des gens qui les comprenaient, je pouvais grimper dans le grenier, explorer le garage, partir à la découverte de je ne sais quel point d'intérêt. Je jouais à cache-cache, avec les jeunes de mon âge, dans la remise, derrière le chalet. J'ai aimé cette période de ma vie où la communauté sourde était devenue ma famille, mon milieu de vie, un environnement dans lequel je me sentais acceptée, écoutée. Je me suis épanouie parmi les enfants qui s'y trouvaient. J'ai développé avec eux une relation égalitaire marquée par la complicité. Au « chalet à Cantin », je me suis sentie chez moi. Aujourd'hui encore, quand j'y pense, je souris, parce que le bout du monde, pour moi, c'était un village à quelques dizaines de kilomètres de chez nous.

À cette époque, les adultes prenaient un verre, bavardaient et plaisantaient alors que les enfants jouaient. Je n'avais pas besoin d'expliquer aux autres pourquoi mes parents étaient sourds, pourquoi j'entendais, pourquoi je savais parler et comment j'avais appris à le faire. Chacun vivait avec un ou des Sourds et comprenait ma situation. Je pouvais m'exprimer en toute liberté, sans contraintes, sans questions désagréables, sans la pression exercée normalement par la différence. J'ai développé ainsi une plus grande appartenance à la communauté sourde. Pour une des premières fois de ma vie, je quittais la table dès que j'en avais l'occasion pour aller courir dehors avec des enfants.

Je garde peu de souvenirs liés à une réflexion que j'aurais eue sur la surdité durant mon très jeune âge, lorsque j'habitais encore au village. Je signalais, je parlais le français et c'était bien ainsi. Mes oncles, mes tantes

et un ou deux couples d'amis sourds – dont l'amitié avec ma mère découlait sûrement des années où celle-ci étudiait dans une institution spécialisée – étaient les seules personnes que ma mère fréquentait vraiment, mis à part mes grands-parents. Les images les plus frappantes qui me viennent à l'esprit au sujet de la surdité correspondent à mon arrivée à Québec, où nous avons littéralement été plongés dans un bassin de Sourds. C'était une grande découverte. Mes contacts avec les Sourds se sont intensifiés et les fins de semaine au « chalet à Cantin » y étaient pour quelque chose. À un point tel qu'à l'école, il m'arrivait de chercher mes mots en français. Si mes compagnons de classe avaient pu comprendre les signes, cela aurait été tellement plus simple ! Encore aujourd'hui, quand cela se produit avec mon conjoint, je gesticule et je réfléchis jusqu'à ce que je puisse dire : « Ah, c'est ça que je voulais te dire finalement ! » Cette immersion dans la communauté sourde, dans ma jeunesse, a été bénéfique à l'égard de mon intégration sociale. J'étais continuellement en interaction avec les gens du Regroupement des Sourds de Charlesbourg qui se retrouvaient au chalet avec nous. En fait, la période où nous fréquentions le « chalet à Cantin » a été un tournant dans ma jeunesse.

Avec l'arrivée de Marc, en plus de voir mon cercle d'amis s'agrandir, j'avais enfin un père. C'était nouveau pour moi. Il nous emmenait en voyage et en camping, nous faisait vivre des expériences que ma mère n'aurait pas eu les moyens de nous offrir si elle était demeurée seule. Nous avons découvert des dizaines d'endroits grâce à lui, même aux États-Unis. Une sorte de stabilité s'installait peu à peu et nous formions à nouveau une famille. J'avais huit ans lorsque Maman a épousé Marc, neuf quand ma demi-sœur, Annie, est née. Maman m'a

raconté qu'à ce moment-là, l'idée de nous donner, à mon frère et à moi, le nom de mon beau-père avait été émise. Après réflexion, par respect pour la famille de mon père à laquelle Maman était attachée, elle a choisi de n'en rien faire.

J'AI TROIS FAMILLES

J'ai trois familles : celle de mon père biologique, celle de ma mère et celle de mon beau-père.

Tous les deux ans, la famille de mon père organise une fête à laquelle j'assiste avec beaucoup de plaisir. Je la vois très peu, sinon jamais, en dehors de ces rencontres.

Du côté de ma mère, les réunions sont plus fréquentes et de ce fait, ma relation avec mes tantes et mes oncles est précieuse. Je prends encore de leurs nouvelles régulièrement. Par contre, je connais un peu moins mes cousins, car ils sont plus vieux que moi. Je n'ai pas eu l'occasion de jouer avec eux. L'aînée des sœurs de ma mère a eu huit enfants, dont deux que j'ai côtoyés dans ma jeunesse. Les autres travaillaient ou participaient à des activités qui n'étaient pas de mon âge.

Ma mère a toujours réussi à se faire comprendre. Elle échange des nouvelles avec les adultes qui ont appris à interagir avec elle. Lorsque j'étais enfant, j'intervenais quand mes cousins essayaient de lui parler, de s'intéresser à ce qui lui arrivait. Encore aujourd'hui, je pallie les imprécisions en ajoutant quelques mots par-ci par-là. Cependant, sachant que mon beau-père ne s'intégrait pas aussi facilement dans un groupe d'entendants, je demeurais alerte. Une gêne s'installait quand les mimes ne suffisaient plus à combler les trous dans

les discussions. Je relançais les échanges. Je le faisais autant pour mettre mes oncles, tantes et cousins à l'aise que pour aider mon beau-père. À la longue, j'investissais beaucoup d'énergie dans la communication que pouvait avoir mon beau-père avec les autres.

Dans la famille de Marc, l'accueil était aussi très chaleureux. Nous la fréquentions beaucoup. C'était la seule, parmi nos trois familles, où il y avait des Sourds. Mon beau-père avait sept sœurs, dont deux Sourdes avec qui il pouvait communiquer en LSQ. Les enfants d'une d'entre elles avaient à peu près notre âge, à mon frère et à moi, et ils jouaient avec nous. Étrangement, je me sentais plus en confiance avec ces cousins qu'en compagnie des enfants des autres sœurs de mon beau-père. Peut-être parce que ma réalité, comme la leur, était celle d'un enfant de parents sourds, un peu comme au « chalet à Cantin ». Peut-être aussi, tout simplement, parce que mes autres cousins et cousines étaient plus vieux que moi et que je les abordais moins.

Avec ces enfants, j'ai fait les quatre cents coups. Éric et moi leur racontions tout ce qui se produisait dans notre ville et ils nous rendaient la pareille en décrivant Montréal et ses attraits. Parmi ces jeunes, je n'avais pas de soucis. Je ne pensais pas à mon beau-père, je ne veillais pas sur lui. Je faisais des folies, je riais. Personne n'avait besoin de moi. Mes cousins me prenaient pour ce que j'étais.

Quand ma mère venait me chercher parce que notre visite était terminée, je ne voulais pas quitter mes jeux, mes amis et mon petit bonheur. Rendus adultes, notre complicité est restée la même. Nous riions beaucoup ensemble et c'est encore ainsi. Malheureusement, nous sommes tous très occupés et les occasions pour

nous rencontrer sont moins fréquentes aujourd'hui. Une des fois marquante où j'ai revu ces cousins, avec qui j'ai tout essayé, même de fumer – quelle horreur! –, c'était aux funérailles de mon beau-père en 2000.



MON RÔLE S'EST DÉFINI RAPIDEMENT AUX YEUX DES AUTRES

Les camarades avec qui j'entretenais des contacts à l'école ne connaissaient pas de Sourd. Ils entraient chez moi, affrontaient mon beau-père qui leur criait un « Allô » rempli de bonnes intentions, mais qui les mettait dans l'embarras, et sortaient au plus vite. « Viens-tu Diane? Es-tu prête? » J'attrapais mon manteau, j'essayais de dire: « C'est parce qu'il ne s'entend pas », je me heurtais à des visages perplexes, je baissais les bras et je sortais, soulagée.

Parfois, j'enseignais à mes amis comment dire bonjour à mes parents. Lors de leurs visites subséquentes, sur le pas de ma porte, ils esquissaient un bref geste de salutation et détournaient le regard. Nous allions dans la cour et je les présentais à Rose et à Armand. Je ne me sentais pas nécessairement la force de tout expliquer, d'établir un lien de communication entre mes compagnons et mes parents. Ces derniers, en échange, ne me questionnaient pas au sujet de mes sorties entre amis.

Je ne me souviens pas d'avoir invité des copains à manger ou à dormir chez moi. De toute façon, la plupart d'entre eux habitaient des maisons, possédaient leur propre chambre et profitaient d'une grande cuisine. Éric, Annie et moi partagions la même

chambre. L'exiguïté de notre quatre et demi devenait mon excuse pour éviter les malaises. Quand j'allais en visite ailleurs, je bavardais avec les parents de mes copines. J'ai souvent préféré m'adapter à la situation des autres plutôt que d'essayer de les intégrer à mon milieu.

Jessie, la seule de mes amies, à l'adolescence, à ne pas s'enfuir au pas de course en voyant ma famille, était différente. Elle venait à la maison. Nous ne restions jamais longtemps, parce que mon frère jouait dans la chambre, ma jeune sœur se mettait le nez dans nos affaires et mon beau-père bricolait dans le salon, mais au moins elle entraît quelques minutes. Nous allions ensuite chez elle. Les efforts que fournissait Jessie pour maîtriser quelques formules de la langue des signes intéressaient beaucoup Maman. « As-tu revu Jessie ? » me demande-t-elle encore aujourd'hui. Je lui réponds toujours : « Maman, en trente ans, je l'ai croisée quelques fois. C'est tout. » Nous nous sommes perdues de vue avec le temps.



Comme je faisais preuve d'initiative, que j'étais sociable et que je parlais beaucoup, avec des mots ou des signes, au cours de mon enfance et au début de mon adolescence, mes parents me demandaient d'interpréter des situations de la vie quotidienne. Il faut dire que j'avais mis en place, malgré moi, un cercle vicieux. Plus j'acceptais d'aider, plus on réclamait mon aide. Mon rôle s'est défini rapidement aux yeux des autres, dès mon plus jeune âge. Je suis devenue celle qui parlait bien la langue des signes, celle qui, dans les endroits publics, répétait les procédures, les exigences, les solutions transmises à mes parents par des interlocuteurs.

Mon frère était plus réservé et Annie était encore un bébé quand j'étais en âge d'interpréter pour la famille. Même s'ils maîtrisent tous les deux la LSQ, je crois que j'ai été longtemps le pont entre la cellule familiale et le monde extérieur entendant. J'allais à la rescousse de mon beau-père quand les conversations s'avéraient difficiles entre lui et la famille de ma mère, par exemple, ou j'aidais Maman lorsque son entourage manquait d'outils pour se faire comprendre.

D'un côté, je m'exposais aux commentaires encourageants des témoins de mes efforts et je trouvais la motivation de recommencer encore et encore ; de l'autre, je me sentais souvent désignée pour effectuer une tâche malgré ma volonté, ce qui ne me plaisait pas nécessairement. J'ai été plus affectée par les exigences de mon beau-père que par les demandes, plus délicates, de ma mère. Marc était un homme bon, il n'a assurément jamais voulu me faire de la peine, il n'en demeure pas moins que ses nombreuses requêtes finissaient parfois par me contrarier. J'aime les compliments, les pensées positives, la reconnaissance. Je n'accomplis rien dans le but d'être récompensée, mais j'apprécie que mon travail soit reconnu. N'est-ce pas humain ? Marc ne me donnait pas vraiment le choix et il était quelqu'un de peu démonstratif. Cette forme d'autorité m'irritait. Je regardais ma mère, quand je m'opposais à une demande de mon beau-père. Elle me signalait : « Il en a besoin ». Je me crispais. Je l'aimais, mon beau-père. Il avait besoin de moi et je voulais l'aider, mais les contraintes inhérentes à cette aide m'indisposaient.

Un enfant né de parents sourds assume des responsabilités de communication dès l'enfance. Des frustrations, il en vit beaucoup. Tout comme les Sourds, d'ailleurs, mais elles ne sont pas de la même nature.

L'important, c'est qu'il puisse en parler. Se sentir utile est très valorisant, mais avoir l'obligation d'intervenir constamment peut rendre quelqu'un vulnérable, parce qu'il se met à vivre en fonction du bien-être de l'autre.

En répondant aux besoins de ma mère et de mon beau-père, j'ai développé un sentiment d'angoisse que je qualifie de « viscéral » par rapport à certaines situations. Lorsque je suis en compagnie d'une personne sourde et qu'une autre, entendante, se joint à nous, l'idée d'avoir à faire tout mon possible pour que les deux individus puissent se comprendre me vient instantanément à l'esprit et une émotion négative me traverse, voire m'envahit : l'anxiété. Pourtant, les interlocuteurs ont un bout de chemin à faire l'un envers l'autre pour communiquer et je devrais être là pour soutenir plutôt que pour produire la conversation. Produire la conversation signifie aussi ressentir de la culpabilité au moindre incident affectant son bon déroulement. Quand je m'occupe d'une tâche pour un Sourd, c'est la même chose. Si je fais l'envoi, par exemple, d'un dossier concernant l'impôt pour aider un Sourd, plutôt que de lui expliquer les étapes à suivre pour le faire lui-même, je m'expose à un résultat non satisfaisant. S'il y a une erreur dans le dossier, la faute me reviendra, sinon la culpabilité. L'impression d'être obligée de faire le lien entre deux personnes est née dans mon cadre familial, d'abord, puis s'est étendue à mes interactions avec les autres en général. Je me suis imprégnée de cette obligation et je me la suis imposée. C'était une boucle difficile à briser. J'y suis parvenue, je crois, des années plus tard.

Plus jeune, chaque fois que j'accompagnais, à contrecœur, mon beau-père dans des commerces, il farfouillait dans les pièces d'automobiles, finissait par me dire d'aller chercher le vendeur et m'indiquait ce

qu'il souhaitait savoir: «J'ai tel modèle d'auto... les pistons... les courroies... l'alternateur...» J'ai presque suivi un cours de mécanique au magasin de pièces le plus près de chez moi! J'apprenais beaucoup de ces visites imprévisibles. J'en tirais même une grande expérience, mais cela ne m'empêchait pas de trouver le contexte contrariant.



Je me souviens d'une fois où Jessie est venue à la maison pour jouer avec moi. Ma sœur voulait se mêler à nos jeux et mon beau-père, voyant venir la chicane, a demandé à ce que Jessie retourne chez elle. Non seulement j'avais de la difficulté à me faire des amis, mais je devais leur demander de partir quand ils venaient chez moi? Je n'avais pas assez donné en interprétant dans des moments où j'aurais pu jouer, il fallait en plus que je cesse de jouer quand j'en avais la chance? J'ai claqué la porte et suis sortie sous la pluie. Avec mon vélo, je me suis rendue à l'école près de chez nous et j'ai pleuré pendant une heure, peut-être plus. Furieuse, j'en voulais à mon beau-père parce que ses exigences m'avaient fait abandonner une amie. Je lui en voulais de m'obliger à sacrifier des activités que j'aimais. Assise par terre, le dos appuyé contre un mur de briques, les cheveux dans les yeux, les mains tremblantes, les pieds trempés, je pleurais et je me disais: «J'appartiens à qui? À la communauté sourde? Je suis qui? Je fais quoi? C'est trop lourd.» J'ai pensé à mon père biologique et j'ai dit: «Papa, je ne suis même plus capable d'avancer dans la vie. Viens donc me chercher. J'en ai assez.»

Quand je suis rentrée à la maison, ma mère m'a demandé où j'étais passée. Je suis allée directement dans ma chambre pour me déshabiller et me coucher. Mon beau-père est venu me voir, mais je ne voulais rien lui expliquer. J'avais la certitude qu'il ne comprendrait pas.

J'AIMAIS RELEVER DES DÉFIS

Je m'en suis sortie en utilisant mes talents pour obtenir de la valorisation. Un jour, j'avais moins de quinze ans, j'étais assise sur un banc très haut devant la salle où s'étaient rassemblés tous les employés sourds de l'Institut des Sourds de Charlesbourg et j'attendais que la réunion commence. Le représentant syndical, dont je devais interpréter le discours, a prononcé, dès le début, une phrase dans laquelle il y avait le mot « grief », que je ne comprenais pas. Les gens m'ont fait des signes et j'ai appris le nouveau terme.

J'étais loin d'imaginer que cette réunion serait en fait le tremplin de ma carrière. J'ignorais à ce jour que je mettrai les pieds, au fil du temps, au Centre Louis-Joliette, à l'École Marie-de-l'Incarnation, au Collège Bart, à l'Université Laval, ainsi que dans plusieurs cégeps (Limoilou, Lévis-Lauzon, Sainte-Foy, La Pocatière et Rivière-du-Loup) en tant qu'interprète, souvent pour des étudiants, parfois pour des adultes en réunion ou en formation. La polyvalente où j'étudiais m'impressionnait encore ! Personne n'aurait pu me faire croire que je fréquenterais plus tard les écoles de la Commission scolaire des Découvreurs, d'autres de Charlesbourg et certaines de la région de Lotbinière. Je n'aurais pas songé non plus à travailler pour la Commission des

écoles catholiques du Québec. Pourtant, c'est arrivé. Je ne manquais pas d'ambition, mais je ne pensais pas encore à tout cela, tout simplement.

Petit à petit, j'ai pris mon rôle d'interprète au sérieux, tant dans ma vie professionnelle que personnelle. Il m'arrivait de me dépasser et d'en être fière. J'aimais relever des défis. Quand par bonheur je réussissais bien une prestation et que l'auditoire reconnaissait mes compétences, je flottais de contentement. À d'autres moments, je me dénigrais. Je ne supportais pas de décevoir les attentes que les gens entretenaient à mon égard, ni les miennes, même si on me remerciait chaleureusement. Pour atténuer mon inconfort, je me fabriquais des scénarios positifs et je tâchais de faire mieux la fois suivante.

Lors de mon premier contact avec le métier, dans la grande salle bondée de l'Institut des Sourds de Charlesbourg, j'ai découvert un moyen de me réaliser. C'est à partir de ce moment-là que mon beau-père a commencé à dire: «C'est ma fille. Elle est bonne.» Ces instants me donnaient du courage. C'est grâce aux Sourds que j'ai pris goût à cette vie. À une époque où je cherchais à donner un sens à mon existence, ils m'ont encouragée, motivée, poussée plus loin.



Quand on me demandait ce que je faisais le vendredi soir, je répondais que j'étais interprète pour les Sourds et que deux heures de réunion me rapportaient un gros dix dollars d'argent de poche. On m'enviait un peu. Les jeunes filles de mon âge gardaient des enfants pour deux dollars par heure.

En contrepartie, si j'avais le goût de sortir avec des copains d'école, mon travail m'en empêchait. Pour cette raison, et pour bien d'autres, j'ai eu du mal à créer des liens de confiance avec des jeunes. De manière générale, les amis que je réussissais à me faire ne partageaient pas longtemps mon quotidien. Je n'ai jamais eu de confident, d'ami d'enfance que je peux appeler pour parler de tout. Bien sûr, ma copine Joanie, de l'école secondaire, a été une personne avec qui j'ai partagé des moments de complicité, mais je n'ai pas su entretenir cette relation. Je pense encore souvent à elle.

Est-ce que c'est un trait de ma personnalité? Est-ce parce que j'ai souvent été forcée à établir des contacts pour faciliter la communication de mes parents? Je m'intéresse aux gens, j'aime discuter. Pourtant, mes amitiés se sont effritées. Je parle avec les personnes que je rencontre, mais je ne les appelle pas le soir ou la fin de semaine pour prendre de leurs nouvelles. D'ailleurs, je n'ai jamais bavardé pendant des heures au téléphone comme le font la plupart des adolescentes. Je suis peut-être montée trop fréquemment chez Rose avec le mandat de faire un appel pour mon beau-père ou pour ma mère. Ai-je pris le téléphone en aversion? Comment savoir? Avoir un ou une amie de toujours, c'est une expérience qui m'est étrangère. Je suis de ceux qui n'ont pas pris le temps de s'investir dans leurs amitiés. J'ai même choisi, à un certain moment, de n'être que l'aidante, jamais l'amie. J'apprends aujourd'hui à m'ouvrir aux autres.



À l'adolescence, je rêvais d'un peu d'espace à moi toute seule, d'expériences, d'amitié et d'amour. Le grenier du « chalet à Cantin » ne m'inspirait plus les mêmes joies: les jeux de cache-cache étaient révolus,

les chasses au trésor n'attisaient plus mon imagination et je voyais peu mes camarades qui n'accompagnaient plus leurs parents, pour la plupart, et partageaient leurs temps libres avec leur ami de cœur.

«Je te vois tant mieux. Si tu n'es pas là, c'est pas grave» avait toujours été la philosophie de mes parents. J'arrivais de moins à moins à m'y faire. La majorité du temps, je suivais la conversation des adultes, faute d'avoir quelqu'un de mon âge à qui parler. Les fins de semaine palpitantes d'autrefois au chalet n'existaient plus et l'idée d'y aller perdait de son attrait pour moi.

J'ai demandé à Maman, un de ces vendredis où l'envie de prendre la route ne me venait pas, si je pouvais rester à la maison. Je voulais aller visiter des amis. J'ai obtenu la permission sans difficulté. Le samedi soir, il y avait une fête organisée par le Regroupement des Sourds de Charlesbourg à laquelle je me suis présentée. À partir de ce jour-là, j'ai décidé de passer mes fins de semaine à Charlesbourg avec les Sourds. Ces amis ne partageaient ni les mêmes intérêts ni la même vision du monde que mes copains d'école, tous entendants. Les deux groupes ne se connaissaient pas. J'allais de l'un à l'autre avec l'impression de mener deux vies parallèles.

Joanie est une des seules personnes de mon âge de cette époque à avoir connu mes deux visages, celui qui parlait et celui qui signait. Elle rêvait avec moi de succès, de plaisir et d'amour. À quinze ans, sous ses yeux stupéfaits, je me suis éprise de Julien. Il était beau, grand, blond et sourd.

C'EST LE MÉTIER QUI M'A CHOISIE

Joanie tournait autour de moi, riait de me voir dans tous mes états et répétait toutes les deux minutes que Julien était « tellement beau » même si elle ne l'avait vu qu'en photos. Cela me rendait fière. J'étais folle des grands yeux bleus de Julien, de ses épaules carrées, de sa démarche assurée. J'admirais son agilité, sa souplesse, son sourire moqueur. Moi, amoureuse, enfin!

Le premier soir où il est venu souper à la maison, j'ai tout de suite compris qu'il entrait dans ma vie pour longtemps. À table, la conversation était en langue des signes. Pas de malaise à dissiper, juste un soupçon de timidité qui ne durerait pas. Mon beau-père connaissait la réputation de mon copain et lui faisait confiance. J'étais heureuse.

À l'école, je refusais encore les invitations de mes amis, prétextant une sortie avec mon amoureux. « Ah, oui! C'est vrai. Ton *chum* », me disait-on. Personne ne le connaissait, évidemment, puisqu'il était sourd. J'ai bien essayé, une fois ou deux, de présenter Julien à des camarades de classe, mais il se retrouvait à l'écart. Je n'avais pas développé de relations assez solides avec eux pour qu'il m'apparaisse utile de dépenser de l'énergie à jouer à l'interprète. Joanie avait déménagé et une ou deux rencontres fortuites n'avaient pas suffi à entretenir notre amitié. J'ai donc misé à l'époque sur l'entourage de Julien.

Au début, les filles sourdes me regardaient, l'œil suspicieux. Combien d'entre elles avaient souhaité que ce beau grand jeune homme les remarque? Le comble de leur déception, peut-être: j'entendais. Je les comprenais très bien. Pourquoi m'avait-il choisie? Je redoublais d'efforts pour me faire aimer, me tailler une place dans

le groupe. Julien avait beaucoup d'amis et participait à des tonnes d'activités. Je le suivais dans les randonnées pédestres, les voyages de canot-camping, les sorties de groupe. J'étais souvent la seule fille à emboîter le pas : j'aimais le sport. Quand je pouvais me joindre à une partie de volley-ball, je sautais sur le terrain. Le ballon-balai ne m'intéressait pas autant, mais j'accompagnais Julien lors de ses tournois à Québec et à Montréal. J'avais une certaine aisance à communiquer avec ses compagnons et cela facilitait mes rencontres. Je choisisais les signes plutôt que des paroles. Je n'avais ni la responsabilité d'assurer la communication des Sourds entre eux, puisqu'ils se comprenaient, ni celle de soutenir les discussions qu'ils auraient pu souhaiter entreprendre au contact de plusieurs entendants. En fait, mes relations ressemblaient à celles que j'avais établies avec les enfants du « chalet à Cantin » et avec mes cousins du côté de mon beau-père : pas d'explication, pas de discrimination, pas de doigt pointé vers moi, pas d'inquiétudes. Je pouvais mettre mon alarme en veilleuse. Je vivais de beaux moments avec les amis de Julien qui partageaient mon enthousiasme. Les fins de semaine, nous étions toujours ensemble aux locaux de l'Association des Sourds de Québec, chez nous ou ailleurs. Tout contre moi, je tenais mon rêve au chaud : l'amour.



À mon entrée au cégep en 1984, je partageais mon énergie entre l'école, le travail et l'amour. Pour ne pas avoir à demander de prêts étudiants, j'interprétais beaucoup. J'apprenais des milliers de nouvelles choses dans le cadre de mon métier et je pouvais évoquer ce savoir tout neuf avec les amis de Julien. J'aimais les intéresser, piquer leur curiosité. Je rendais accessibles certains

renseignements à ces jeunes qui n'avaient pas ma chance. Julien était fier de moi, ma mère et mon beau-père aussi. Des expériences extraordinaires m'étaient données. J'allais interpréter des réunions en Beauce, entre autres, et Julien m'accompagnait. Je gagnais suffisamment d'argent pour ne pas avoir de soucis financiers. Quatre-vingt-quinze pour cent de mon temps, je le passais en compagnie des Sourds. Je travaillais avec eux en tant qu'interprète, je sortais avec eux en amis, et j'étais en couple avec l'un d'entre eux.

L'Institut des Sourds de Charlesbourg et la Fondation des Sourds du Québec réclamaient souvent mes services. Mon nom figurait sur une liste et on m'appelait en cas de besoin. Je travaillais beaucoup, malgré mon jeune âge. J'ai vécu toute une aventure quand, à dix-sept ans, j'ai été désignée pour interpréter la cérémonie présidée par le pape à l'Université Laval.

Trois ans après mon admission aux études collégiales, j'ai obtenu mon diplôme en techniques d'éducation spécialisée, alors que le marché du travail dans ce domaine était saturé. Pour ne pas me retrouver sans emploi, je me suis tournée vers l'interprétation et j'ai tout de suite été repêchée par le Cégep de Sainte-Foy, où j'avais étudié, pour servir les étudiants sourds.

En 1988, j'ai passé l'examen du secrétariat d'État, ce qui m'a permis d'être embauchée comme interprète pour effectuer des contrats fédéraux. Je me considérais privilégiée de faire partie des cinq personnes qui avaient réussi. J'ai élargi mes horizons en joignant la première équipe d'interprètes du Service régional d'interprétariat de Québec (le SRIQ, devenu aujourd'hui le Service régional d'interprétariat de l'Est-du-Québec, le SRIEQ).

J'ai quitté le foyer familial à vingt-et-un ans pour aller vivre avec mon amoureux. J'avais de nouvelles responsabilités et je devais travailler fort pour boucler les fins de mois. Pendant un certain temps, j'étais préposée aux bénéficiaires pour un foyer de personnes âgées, j'interprétais pour la Commission scolaire des Découvreurs et j'exécutais un contrat d'éducation spécialisée auprès d'une jeune fille victime d'un accident cérébral vasculaire. Je dormais peu. Après quelques mois, à bout de souffle, j'ai été forcée de faire un choix. Il fallait que je respire, appartement à payer ou pas.

J'ai donc repris du service au Cégep de Sainte-Foy, que j'avais quitté un temps, et résilié le contrat signé avec l'adolescente; une de mes connaissances a pris la relève à ses côtés. Par la suite, pendant un an, j'ai occupé un emploi en tant qu'éducatrice à Charlesbourg, mais une collègue plus expérimentée que moi a obtenu le poste permanent. J'ai ensuite commencé, en 1991, un certificat en interprétation visuelle à l'Université du Québec à Montréal pour développer mes techniques de travail dans le domaine de l'interprétariat. Je n'ai pas terminé cette formation, mais elle m'a beaucoup appris.

Je me suis également impliquée dans le projet d'une chercheuse de l'Université Laval, qui consistait à accompagner des enfants sourds dans leur cheminement scolaire en classes régulières, à interpréter pour eux et à les aider à faire leurs devoirs. Pendant deux ans, j'ai travaillé en langue des signes québécoise avec des enfants. Cependant, en tant qu'interprète, je manquais d'outils pédagogiques pour me sentir vraiment compétente auprès des enfants dans le cadre scolaire. Je me suis donc inscrite à un certificat en sciences de l'éducation à l'Université Laval, en 1994, pour y suivre quelques cours.

J'ai aussi accepté un poste de bénévole au comité de travail du code de déontologie des interprètes et travaillé avec cette équipe pendant trois ans. J'interprétais encore au Cégep de Sainte-Foy quand un Sourd qui m'avait déjà vue à l'œuvre et qui était impliqué dans les activités d'une association de Montréal, m'a demandé d'aller interpréter au congrès de la fédération mondiale des Sourds qui se tenait en Autriche cette année-là. C'était fantastique! À mon retour, j'ai animé des ateliers de théâtre pour les Sourds au cégep.

Je n'ai jamais eu le temps de rêver à ma carrière. Tout s'est enchaîné si vite. Je me déplaçais beaucoup pour interpréter dans des écoles. J'ai même travaillé pour certains ministères, à la demande de personnes sourdes. Je m'épanouissais. Je ne me suis jamais interrogée, après que la vague de l'interprétation m'ait transportée, pour savoir si j'avais enfin trouvé ma voie. Je n'ai pas choisi ce métier, je pense que c'est le métier qui m'a choisie.

J'ÉTAIS EN QUÊTE D'AUTONOMIE

J'avais les comptes à payer, les soupers à préparer, les lessives à orchestrer. Bref, la vie en appartement avec Julien me donnait une belle leçon sur la gestion du quotidien. Cela me convenait, j'étais en quête d'autonomie.

Mon frère avait emménagé avec nous. Les deux ou trois premières années, puisqu'il travaillait sur des bateaux et qu'il n'était pratiquement jamais là, sa présence n'influençait pas vraiment mon couple. Lorsqu'il a réorienté sa carrière pour s'intéresser à

l'électronique – ce qui n'a rien d'étonnant – et qu'il a abandonné la navigation, il demeurait plus souvent à l'appartement. La logistique devenait compliquée. Après un an, mon frère a décidé de se chercher un logement et d'y vivre seul.

Julien s'est intéressé au tir à l'arc et aux quilles, deux nouveaux passe-temps qu'il venait de découvrir. Il participait à de nombreuses compétitions auxquelles j'assistais avec intérêt, sans avoir envie de me mettre à l'essai. J'aimais le regarder en action. Il était doué. Ce nouveau mode de vie me plaisait.

Nous avons quelque peu délaissé nos compagnons de plein air pour créer des liens avec les gens qui s'entraînaient au tir à l'arc. Nous côtoyions un couple d'amis en particulier. Avec eux, tout se passait bien. Par contre, dès que nous sortions dans des compétitions ou même lors des entraînements, les personnes qui nous entouraient étaient rarement sourdes, ce qui m'obligeait à remédier aux creux dans la communication de Julien. La différence était marquante pour moi, par rapport à notre vie sociale d'avant.

Dans ma famille, tout le monde communiquait assez aisément avec lui. Pourtant, dans la sienne, il était le seul Sourd et il fallait souvent que j'intervienne. S'il essayait d'expliquer quelque chose à ses parents ou s'il contredisait son frère, il me faisait venir pour traduire sa pensée. Je devais interrompre ma discussion avec un de ses oncles ou avec ma belle-sœur pour l'aider et je ne profitais pas autant que je l'aurais souhaité de la présence des autres. J'avais le sentiment d'être la solution facile pour une communication meilleure. Cela me rendait mal à l'aise.



Julien a été mon premier amour. J'aspirais à vivre dans une maison avec lui, à fonder une famille. Pourtant, les incompréhensions entre nous me blessaient. Nous avons eu quelques conversations à ce sujet. Je ressortais parfois frustrée d'un tête-à-tête pendant lequel je n'avais pas réussi à saisir le fond de sa pensée, ou à lui faire comprendre la valeur que j'accordais à une décision, quelle qu'elle soit. Ces moments-là me troublaient beaucoup, comme si ce que je cherchais à atteindre demeurait inaccessible. En d'autres temps, j'éprouvais du plaisir en sa compagnie. Il suffisait d'une blague pour que notre complicité resserre nos liens. Je me remettais à y croire.

Mon cœur s'est brisé le jour où, au cours d'une discussion, j'ai compris que son amour pour moi n'était pas aussi profond que je le croyais et que je l'aurais souhaité. Sur le coup, la déception m'a fait regretter d'avoir interprété pour lui lors de ses rendez-vous chez le médecin, de ses rencontres avec ses collègues de travail ou avec son patron, de ses réunions d'amis archers, de ses compétitions de quilles et de tout le reste. Pendant dix ans, pour notre amour, pour notre vie à deux, j'avais permis à Julien de développer un contact plus étroit avec sa famille, je l'avais suivi partout dans ses tournois pour interpréter ce qu'il ne comprenait pas, je lui avais répété ce qui se disait à la télévision... parce que je l'aimais, parce que je pensais qu'il m'aimait aussi. La peine me brouillait la vue. De toute évidence, j'avais choisi de l'aider. Je n'avais pas le droit de lui en tenir rigueur. Néanmoins, je me suis sentie trahie, délaissée dans cet amour que je croyais sincère.

J'aurais pu comprendre qu'il ressent du mécontentement, parce que les Sourds dépendent quelquefois de la patience des entendants, de leur compréhension

et de leur disponibilité d'esprit. Ils sont exposés à de nombreux irritants. Je résumais pour Julien des passages d'une émission ou des extraits de discussion sans toutefois reproduire tous les dialogues. Le fait de rapporter en dix minutes une conversation d'une demi-heure que j'avais eue avec une autre personne représentait sans doute, pour Julien, une source d'insatisfaction. Cela faisait-il en sorte de tuer son amour, son désir? Pendant les trois années qui ont suivi, j'ai voulu réparer la fissure, mais nous dérivions et j'avais l'impression d'être seule avec mon chagrin.



Au conventum organisé pour les étudiants de la polyvalente que j'avais fréquentée, j'ai pris un malin plaisir à faire deviner aux autres qui j'étais. J'avais tellement changé que personne ne me reconnaissait. Quand j'ai aperçu Francis, que j'avais peu connu au secondaire, je lui ai dit: «Qu'est-ce que tu deviens?» Il a répondu: «Je suis agent... libre.» Mon rire, plutôt unique, m'a trahie. Mes copains d'école me revoyaient en forme et j'étais bien parmi eux. J'ai passé d'excellents moments. À la fin de la soirée, Francis est venu me chercher pour danser. C'était un clin d'œil à son entrée en matière de célibataire, rien de plus.

«Au revoir tout le monde! On s'appelle! Vous avez mes coordonnées? Prenez soin de vous! On ira prendre un café!» Nous sommes tous partis chacun de notre côté avec la promesse de nous revoir. Une promesse pleine d'espoir, mais peu réaliste.



C'est aux obsèques de ma grand-mère maternelle que j'ai compris que nos chemins, à Julien et à moi, s'étaient éloignés de plus en plus l'un de l'autre avec le temps. Treize années d'amour venaient de s'écouler. J'avais vingt-huit ans et je tournais la page sur ma vie avec Julien. Je souhaitais être heureuse autrement. Pourtant, j'ai eu l'impression de tomber dans le vide.



Je m'attendais à ne revoir la bande de la polyvalente que dix ans plus tard, alors j'ai décidé, après un certain temps à ruminer ma douleur, de prendre des nouvelles de Francis. Nous sommes allés au cinéma. Cela faisait très longtemps que je n'étais pas sortie voir un film. J'avais l'impression que c'était la première fois.

Au cours de cette année d'amitié, Francis m'a raconté son passé et j'ai partagé avec lui mes histoires. Nous avons beaucoup dialogué durant la période de transition que je vivais. Je lui ai parlé de Julien, évidemment, de ma famille, de la première maison où j'avais habité, de la trappe pour aller à la cave, de la fenêtre et de la neige. Je lui ai raconté mes coups de téléphone chez Rose et mes après-midi passés dans la cour à jouer avec mon frère ou à laver la voiture de notre voisin. Nous passions de bons moments, Francis et moi. L'idée de faire un bout de chemin ensemble s'est présentée à nous, peu à peu.

LES HEURES PASSÉES EN FAMILLE ÉTAIENT COMPTÉES

Émilie est née en février 1998, deux ans après le début de ma vie de couple avec Francis et un an après l'achat de notre première maison. Elle est en pleine santé et n'a aucune difficulté auditive. Émilie a des yeux couleur noisette, les cheveux épais et le teint foncé. Les traits de son visage sont harmonieux. Elle est curieuse. La danse, le bricolage et le chant l'amuse beaucoup. Émilie adore inventer ses propres chansons et partager ses découvertes avec les autres. D'ailleurs, elle développe facilement de nouvelles amitiés. Elle fuit les conflits et se lance vers l'inconnu.

Émilie est une première dans tout. À l'école, son caractère facilite sa réussite. Ses enseignants aiment son énergie positive, son aptitude à bien communiquer et son enthousiasme. Je suis très fière de ma fille. Elle bouge, tient bon, s'entête parfois. Elle m'apprend aussi une nouvelle forme d'intimité.

Ma mère est une femme sensible, qui aime la vie, qui veut prendre du bon temps, qui considère la famille comme la chose la plus importante au monde et qui reconnaît les forces de chacun. Je l'ai aidée beaucoup et j'imagine qu'en grandissant, je me voyais mal confier mes peurs à quelqu'un qui dépendait en partie de moi. Je ne parlais pas de sujets intimes avec elle. Je ne lui livrais pas mes peines, mes angoisses, mes colères, mes joies, mes doutes, mes échecs. Les baisers et les chatouilles ne faisaient pas partie de mon univers. J'ai développé, avec ma mère, une amitié adulte plus que câline. Quand Émilie est entrée dans ma vie, je ne savais pas comment agir avec elle. Je n'étais ni cajoleuse ni à l'aise de parler avec elle de ses craintes et de

ses chagrins. Je l'ai incitée à se prendre en main très jeune. Francis, habile à réconforter, a souvent repris le flambeau, quand, devant les manifestations de tristesse, de colère ou même d'affection d'Émilie, j'étais prise au dépourvu. Je me décevais. Je savais ce que je devais et ce que je voulais faire, mais je manquais de spontanéité. Je me suis redécouverte dans cet amour malhabile. Aujourd'hui, Émilie s'assoit à mes côtés, appuie sa tête contre moi, entoure ma taille de ses bras. J'aime lui tenir la main lorsque nous nous baladons ensemble.

Après ma rencontre avec Francis, l'achat de notre maison, la grossesse, la vie de famille, j'avais un éclat de bonheur dans les yeux. Rien, parmi toutes ces adaptations, n'affectait vraiment ma bonne humeur. Je ne me doutais pas qu'un malheur allait entrer chez moi sans frapper.



Mon beau-père est tombé malade. Je restais le plus souvent possible avec lui à l'hôpital, pour qu'il ne soit pas laissé à lui-même. Je connaissais son dossier médical par cœur et j'assurais le suivi avec ses médecins. Quand je m'absentais, j'appelais un interprète pour m'assurer que Marc puisse avoir accès aux renseignements concernant sa santé.

Matin et soir, je conduisais jusqu'à La Pocatière, où j'interprétais pour une jeune fille qui suivait une formation en éducation spécialisée. À mon retour, je me précipitais à l'hôpital, puis je récupérais ma fille chez ma voisine. Je pouvais compter sur elle. Non seulement elle prenait soin d'Émilie, mais elle m'offrait

sa compréhension dans la situation difficile que je vivais. Je rentrais juste à temps pour croiser Francis qui travaillait de nuit. Les heures passées en famille étaient comptées.

L'amour et le dévouement, accompagnés d'une bonne dose d'adrénaline, me permettaient de tenir le coup. Quelle épreuve pour un Sourd que de surmonter une maladie, tout en se sentant incompris du personnel de l'hôpital! Je me disais: «Si j'avais mal et que personne ne pouvait comprendre, je serais anéantie.» Cette pensée me motivait à visiter Marc le plus souvent possible.

Le médecin devait lui enlever une partie de l'estomac pour que tout rentre dans l'ordre. La journée de son opération chirurgicale, nous étions là, mon frère, ma sœur, ma mère et moi, à attendre les résultats qui, selon toute vraisemblance, ne pouvaient que s'avérer bons. Les infirmières ont ramené Marc dans sa chambre où nous l'avons trouvé assoupi, l'air serein. Je me suis dit que tout irait pour le mieux. À cet instant, je l'ai revu, tout ému, la petite Émilie dans les bras. Devenir grand-père l'avait transformé, rajeuni. Je l'ai imaginé en train de se bercer dans le nouveau logement que nous avions déniché pour ma mère et lui, dans lequel ils allaient emménager dans quelques mois. Dans mes scénarios, Marc allait vivre longtemps, continuerait de collectionner des vis qu'il classerait dans des pots au fond de sa grande armoire et raconterait encore des blagues à ses amis sourds.

Son chirurgien a demandé à me parler. J'ai cru qu'il voulait me tenir au courant des prochaines étapes à franchir avant que Marc puisse mettre le pied hors de sa chambre. Il m'a dit qu'au cours de l'intervention, il avait constaté que l'abdomen de mon beau-père était

parsemé de dizaines de métastases. La suite n'a été, dans ma tête, qu'un mélange de mots brouillés. Deux sont cependant sortis du lot: «Cancer généralisé». Il ne lui restait que trois semaines à vivre, selon le médecin.

Je suis sortie dans le hall et j'ai marché, en rond un long moment, les bras ballants, les yeux humides, les épaules lourdes. J'ai parlé à mon frère et à ma sœur. Annie, dont Marc était le père biologique, ne contenait pas sa peine. Éric, secoué, préférait que je me charge de l'annonce. De toute évidence, on me désignait pour révéler la nouvelle à ma mère et à mon beau-père.

J'ai beaucoup aimé mon beau-père. Dans la vie de tous les jours, je l'appelais Papa. Nous avons eu quelques désaccords, durant mon adolescence, mais je n'ai jamais cessé d'apprécier sa rigueur au travail et la sécurité qu'il apportait dans notre foyer. Depuis mon départ de la maison, notre relation s'était enrichie. Il bricolait pour moi, réparait des bouts de la maison. De mon côté, je lui rendais service, l'accompagnais quand il avait des courses à faire et l'invitais à souper avec Maman, pour les désennuyer. Il respectait mes choix. J'aimais ce qu'il était devenu et je ne voulais pas qu'il s'en aille. Je me moquais de nos petites disputes devant le magasin d'outils des années auparavant. Je pensais au «chalet à Cantin», aux fêtes de Noël, aux soupers en famille. Je le revoyais border Émilie le dimanche après-midi: un grand-père extraordinaire. Je ne voulais pas le perdre, je ne voulais pas que Maman le perde. Je l'aimais.



Il dormait. Son visage paisible paraissait détendu, confiant. Ma mère, à ses côtés, patientait. Elle a dû voir que quelque chose n'allait pas. Elle s'est levée et s'est

approchée de moi. Marc a ouvert les yeux. Je leur ai fait savoir que je venais de parler au chirurgien. Des larmes coulaient sur mes joues. L'affreuse nouvelle, à travers mes mains tremblantes, donnait quelque chose comme : « Les métastases... le cancer... la fin. »

Mon beau-père est demeuré de glace quand je lui ai dit ce qui se passait. Je m'attendais à ce qu'il crie, qu'il pleure, qu'il fasse quelque chose, n'importe quoi. J'aurais aimé qu'il réagisse pour que je puisse, moi aussi, éclater en sanglots. Pour que ma peine soit partagée. Il a détourné le regard. J'avais terriblement mal, mais je devais rester droite.

Son médecin de famille est passé le soir, cette journée-là. Il a tenté d'amoindrir les faits, de me dire que Marc pouvait très bien vivre encore des mois, que tout ne dépendait que de sa force de caractère. Je doutais de ses paroles même si elles se voulaient encourageantes. Il est entré avec moi dans la chambre. Quand il a vu Marc, il lui a dit : « Vous savez, Monsieur, vous avez le droit de pleurer. » Le barrage a cédé et mon beau-père a finalement manifesté sa peine. Ma mère était dévastée.



Marc est revenu deux semaines à la maison, pendant lesquelles il a reçu plusieurs personnes en visite. Il dépérissait à vue d'œil et dormait beaucoup. Les visiteurs, pour ne pas le réveiller, finissaient par parler avec nous. Cela me faisait un peu de bien.

Un matin, Francis a pris Marc, squelettique, dans ses bras pour l'installer dans la voiture. Nous le conduisons à la Maison Michel-Sarrazin, un établissement spécialisé en soins palliatifs. Son regard était marqué par un combat perdu d'avance. Il nous a quittés trois jours plus tard. Le chirurgien avait vu juste.

Après les funérailles, en avril, Éric a accueilli Maman chez lui puisque le projet que nous avions de déménager nos parents était tombé à l'eau avec le décès de Marc. J'ai commencé un nouvel emploi à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ) en mai et j'ai tenu bon jusqu'à l'automne. Puis le travail est devenu moins exigeant et je me suis mise à penser. Le désastre s'est produit : le deuil. J'arrivais chez moi et je pleurais. Je pleurais tout le temps. Durant quatre mois, j'ai pleuré tous les soirs. J'essayais de recoller les morceaux. C'était, il me semble, impossible.

Maman habitait encore chez mon frère et avait parfois besoin de moi. Je ne savais plus comment m'y prendre pour ne pas me sentir anxieuse. J'ai dû la voir moins souvent. Les visites de mon frère, elles, me reconfortaient. Quand il venait à la maison, je pleurais sur son épaule. Francis était aussi là pour moi et il faisait de son mieux pour me soutenir. Un soir, il m'a dit : « Tu sais Diane, ça fait un certain temps que je t'observe. Tu ne peux pas continuer comme ça. Occupe-toi de toi. » J'ai donc pris les grands moyens : ceux qui paraissent les plus effrayants, mais qui s'avèrent les plus justes. Il fallait que je sorte de ma torpeur, que je guérisse.

Ma sœur Annie n'avait pas d'enfant, Éric vivait seul et moi, j'étais épuisée. J'ai invité Annie et Éric à discuter. Je leur ai confié que j'étais à bout de force, que j'angoissais. Mon appel a été entendu. Annie a pris en charge les rendez-vous médicaux de Maman, Éric, les comptes bancaires, les factures et les placements financiers. J'ai recommencé à aller magasiner avec ma mère, pour le plaisir, à sortir avec elle quand elle m'invitait à prendre un café. J'en avais envie, maintenant que je pouvais choisir. Je la voyais encore dans le contexte de mon emploi, parce qu'elle recevait des services du

CLSC où j'étais éducatrice. Elle avait droit à notre aide au même titre que les autres. Tout était pour le mieux. Nous en profitions pour rigoler.

Mon travail de médiation entre ma famille et le monde extérieur a beaucoup changé à partir de ce moment. J'ai retrouvé une vie plus équilibrée. C'est dire que la souffrance nous fait avancer. J'ai appris à dire non pour mieux dire oui.

CE QUE NOUS CHOISIRONS

Je caressais mon ventre, convaincue que rien ne pouvait arriver à ce deuxième enfant que je portais et que j'aimais tant déjà. Pendant qu'il grandissait, bien au chaud, Émilie, âgée de trois ans, ne cessait de m'impressionner. L'enfance est belle à regarder.

Joëlle a vu le jour en décembre 2001 et, tout heureux, nous avons commencé notre vie à quatre dans la maison. Émilie s'intéressait à sa petite sœur, Francis manifestait toujours autant de tendresse, Joëlle était très éveillée, et je vivais mon grand bonheur.

Quelques mois ont passé avant que des doutes me viennent à l'esprit. J'ai frappé à la porte de la chambre de Joëlle, un matin, pour l'amuser. Elle n'a pas tourné la tête. Troublée, je me suis mise à frapper bruyamment. Toujours rien. J'ai pris peur: «Et si elle était sourde?» Nous nous sommes précipités chez le médecin qui a diagnostiqué une otite. «Ouf!» Pourtant, nous continuions d'être inquiets.

Je n'avais jamais imaginé à quel point le risque était grand, pour moi, de mettre au monde un enfant sourd. Plus jeune, je m'étais demandé comment je réagirais en

de telles circonstances. Je n’y voyais pas tant d’inconvénients à cet âge, mais le contexte était bien différent de celui d’une maman. À la naissance d’Émilie, Francis et moi ne nous étions même pas posés la question : cette enfant-là entendrait, un point c’est tout. J’avais préféré ignorer l’influence possible des gènes. À ma deuxième grossesse, encore plus naïfs, nous nous étions contentés de sourire durant neuf mois.

Normalement, entre dix et quinze mois, un bébé commence à réagir à certains stimuli sonores. Rien ne nous avait paru anormal chez Joëlle. En partie en raison de ma surdité unilatérale (oreille gauche), j’avais pris l’habitude de parler face à face avec Émilie, Francis et le bébé. Si le lave-vaisselle fonctionnait en même temps que la télévision, par exemple, je n’entendais pas Émilie qui m’appelait de sa chambre. Nous discussions toujours l’une devant l’autre, et j’abordais Joëlle de la même manière. Elle gazouillait, répondait à mes mots doux et à mes chatouilles comme si les sons faisaient partie de son univers. Mais qu’en était-il des instants où elle avait le dos tourné et où j’échappais un livre ? Qu’elle ne sursaute pas était alarmant. Otite à répétition ou pas, Francis a insisté pour que nous rencontrions un spécialiste. Pour en avoir le cœur net.

Je me suis retrouvée dans une cabine d’évaluation de l’ouïe avec un audiologiste. Joëlle avait à peu près dix-huit mois. On la mettait en présence de sons et on analysait son comportement. Elle bougeait de temps en temps. Je me disais que c’était bon signe, car elle réagissait. Mais l’audiologiste était moins enthousiaste : « À ce moment-là du test, normalement, les bébés pleurent. Elle a une surdité, c’est sûr. » Je suis sortie du cabinet sans réfléchir. Je ne voulais pas y croire. Je me sentais démolie.

Dans le corridor, j'ai respiré un grand coup. Je savais, moi, ce qui attendait ma fille et égoïstement, j'étais écrasée par le fardeau qui me tombait dessus. Francis ne connaissait pas la langue des signes, sa famille non plus. Je serais celle qui, au quotidien, aiderait Joëlle à fonctionner.

Ma belle-mère m'accompagnait ce jour-là. Le pire scénario qu'elle avait pu imaginer venait de se concrétiser. J'ai vu de la tristesse dans ses yeux. Jamais elle ne m'a fait sentir coupable de ce qui arrivait à sa petite-fille, elle avait juste de la peine. Je pouvais comprendre. En réalité, je savais mieux qu'elle, probablement, ce que cela représentait.

Ma fille était en santé, mais il y avait un hic : elle avait une surdité profonde. J'étais en état de choc. Notre famille allait subir de grands changements. Plus tard, Francis a trouvé les mots qui allaient tout changer, ou presque : « Nous sommes deux, Diane. Nous allons traverser cela à deux. » Je l'ai aimé pour cela, je l'aime encore tout autant.



La « grande interrogation » nous est vite tombée dessus : « Est-ce que nous pensons à l'implant ? » L'implant cochléaire peut faciliter l'intégration sociale d'un enfant, mais nécessite une intervention chirurgicale sérieuse. Je voulais des chiffres, des faits, des facteurs de risques. Je ne savais pas ce que je voulais faire. J'avais peu de temps pour agir. Il fallait, si nous choisissions cette option, que l'opération ait lieu le plus tôt possible afin de favoriser le développement de Joëlle.

Pour Francis, la décision paraissait facile à prendre : « Diane, l'implant est un avantage pour elle. Je ne comprends pas pourquoi tu hésites encore. » À mes yeux, tout était différent. J'avais beau essayer de le lui expliquer, je n'y parvenais pas. Qu'est-ce que ma mère et la communauté sourde allaient penser ? J'en ai parlé à Maman qui disait que les Sourds pouvaient très bien fonctionner sans cet appareil et l'opération risquée qu'il nécessite. Ma sœur m'a avoué qu'elle n'était pas vraiment d'accord avec l'idée de l'implant non plus, alors que son conjoint l'approuvait. Comme Francis, il considérait que l'implant donnerait une chance à Joëlle de mener une existence plus proche de celle qu'il avait lui-même connue. Je me disais déjà : « Ça y est ! Peu importe ce que nous choisirons, il y aura toujours quelqu'un qu'on aime pour s'y opposer. »



J'ai mobilisé la famille pour que tout le monde apprenne ce qu'un implant représentait pour une personne sourde et pour son entourage. Nous étions une douzaine, avec mes voisins, ma mère, nos frères et sœurs, à Francis et à moi, notre gardienne d'enfants et les autres, réunis à l'IRD PQ, pour écouter un spécialiste nous expliquer les faits :

À la différence d'une prothèse auditive traditionnelle qui amplifie les sons ambiants, l'implant cochléaire est un neurostimulateur qui remplit la fonction du mécanisme défectueux de transduction mécanique/électrique de la cochlée [...]. L'appareil capte les sons et les convertit en impulsions électriques codées qui stimulent directement les fibres nerveuses périphériques responsables de l'audition. Il est composé d'une partie implantée chirurgicalement à l'intérieur de la cochlée et d'une autre partie, externe, portée derrière

l'oreille ou dans un boîtier. L'implant cochléaire fait l'objet d'améliorations technologiques continues et les critères d'admissibilité ont tendance à s'élargir, notamment en ce qui a trait aux indications d'ordre audiologique, ce qui signifie que des personnes avec des niveaux toujours plus élevés de compréhension auditive sans recours à des indices visuels deviennent des candidats à l'implantation cochléaire. Au résultat, tous les porteurs d'implant, adultes ou enfants, ont un audiogramme post-appareillage relativement similaire (selon la marque de leur implant) mais tous ne peuvent pas comprendre une conversation sans l'aide de la lecture labiale ou communiquer par téléphone. La réussite de l'implantation cochléaire n'est pas uniquement liée à des facteurs techniques tels l'insertion de toutes les électrodes dans la cochlée durant la chirurgie, la programmation de l'appareil et l'obtention de seuils de détection peu élevés. D'autres facteurs, comme la durée de la surdité avant de recevoir l'implant et le fait d'avoir accès à un programme de réadaptation post-implant, sont aussi des éléments qui influencent une utilisation réelle et efficace de l'implant cochléaire dans la vie quotidienne.

Il est reconnu que l'implant ne rend pas une audition normale. Les personnes qui ont déjà entendu normalement et qui reçoivent un implant indiquent que l'audition « électronique » offerte par l'implant ne ressemble pas à une audition normale. Les personnes qui reçoivent un implant cochléaire doivent réapprendre ou, dans le cas des enfants qui ont une surdité congénitale ou apparue en très bas âge, apprendre à interpréter l'information auditive offerte par cet appareil.

Les implants cochléaires contemporains sont généralement composés de 12 à 24 électrodes qui sont placées chirurgicalement le long de l'axe tonotopique de la cochlée. Chaque électrode est conçue pour stimuler une région neurale circonscrite qui constitue une reproduction grossière de l'activation neurale, très spécifique en termes de représentation fréquentielle, de la cochlée normale.

Les implants ont une capacité limitée à encoder de manière précise les traits spectraux et temporels du signal acoustique; de tels traits sont omniprésents dans la parole naturelle (Nie, Barco et Zeng, 2006). La quantité d'information spectrale et temporelle qui peut être transmise via l'implant cochléaire est limitée par un ensemble de facteurs physiques et physiologiques, notamment la distance entre les électrodes et les fibres nerveuses (Nie *et al.*, 2006). Par conséquent, les usagers d'implant ont généralement des difficultés de perception de la tonalité (*pitch*) (Garnham, O'Driscoll, Ramsden et Saeed, 2002) et des difficultés importantes de perception de la parole en présence de bruit compétitif (Shannon, 2007)².

À la fin de la présentation, Maman, s'est tournée vers moi, le regard étonné. Quand, consciente que ce n'était ni sans risque ni miraculeux, elle a dit que c'était une belle solution, j'ai eu le cœur plus léger.



Francis et moi avons réservé une chambre dans une auberge pour une fin de semaine. Entre les massages, les bains et les repas, nous mettions des mots sur nos sentiments et nous nous demandions si l'aventure valait la peine. Je sentais que Francis gardait ses émotions à l'intérieur de lui, je voulais qu'il se libère, qu'il se confie. Il m'a dit qu'il ne comprenait pas pourquoi j'avais tant de difficultés à accepter l'implant, mais qu'il souhaitait que nous réussissions à prendre une décision qui nous rendrait heureux, tous les quatre. Ces mots m'ont rassurée. Lorsque nous avons remis nos clés à la réceptionniste en partant, nous étions unis et déterminés.

2. Louise Duchesne (2008). *Développement des habiletés linguistiques chez les enfants porteurs d'un implant cochléaire*, Thèse de doctorat, Montréal, Université de Montréal, p. 3-5.

J'ai expliqué à mes proches que notre décision était prise et que nous ferions tout, Francis et moi, pour avancer vers cet objectif. L'implant n'allait pas rendre l'audition à notre fille, mais lui ouvrirait une fenêtre sur le monde des sons. Mes beaux-parents se sont inscrits à des cours de langue des signes québécoise. Il y a eu des rencontres d'informations auxquelles ma mère a participé. La machine démarrait. Le jour de l'intervention, en août, j'étais partagée entre la joie d'offrir à notre fille de deux ans et demi un outil de communication et la crainte que l'opération tourne mal. Après dix jours de convalescence, Joëlle a commencé un suivi en orthophonie et une thérapie en audiologie, pour ajuster son appareil. Trois mois de stress et de fatigue bien investis. Nous en sommes ressortis confiants.



Je m'attendais à recevoir des commentaires à l'Institut, de la part des Sourds. En réalité, ma mère avait amoindri l'onde de choc que j'appréhendais, parce qu'on lui avait posé beaucoup de questions lors de ses visites.

Quand je rencontrais ces gens-là, ils m'interrogeaient à propos de ma fille, de la solution pour laquelle j'avais opté. Je leur expliquais que mon conjoint ne connaissait pas la langue des signes, que nous avions pris une décision de couple et que nous l'assumions.

Je pense que les Sourds ont compris. Ils n'ont pas remis en cause mes compétences en tant qu'éducatrice ni la sincérité de ma relation avec eux. Au contraire, à cause de la surdité de ma fille, j'étais désormais directement concernée par cette différence, encore plus, semble-t-il, que j'avais pu l'être par celle de mes parents.

D'une manière ou d'une autre, les succès de Joëlle nous ont procuré assez de bonheur pour nous faire oublier les obstacles.



L'air taquin, un brin espiègle, l'œil bleu, Joëlle grandit dans le rire. Elle veut tout savoir, tout voir et tout essayer. Elle joue au hockey, regarde les courses de voiture à la télévision, emprunte les outils de son père pour construire des engins inimaginables et fournit d'énormes efforts pour entrer en communication avec les enfants de son âge. Très sociable, elle recherche la compagnie des autres et aime partager leurs jeux. Sa relation avec Émilie est remplie d'amour et de complicité. Ensemble, elles passent beaucoup de temps à bricoler. J'admire la patience dont fait preuve Émilie envers sa sœur. Même si Joëlle a un implant, les sons qu'elle entend demeurent très peu nuancés. C'est pourquoi elle apprend la LSQ. Émilie et Francis aussi, par la force des choses.

L'école passionne Joëlle. Elle lit tout ce qui lui tombe sous la main et pose des tonnes de questions. Je suis fière des progrès qu'elle accomplit, des stratégies de communication qu'elle développe. Avec moi, elle est très démonstrative, un peu comme son père. Elle me dit des milliers de « Je t'aime » en une seule journée, se tient près de moi, me demande de lui flatter le dos, de lui donner des baisers. J'en suis émue.

D'un autre côté, lorsque Joëlle insiste pour que je répète une conversation qu'elle n'a pas comprise entre moi et son père, par exemple, ou un passage à la télévision, des émotions contradictoires m'envahissent. Il m'arrive de me sentir inconfortable lorsqu'une situation

dans ma vie actuelle fait renaître en moi une frustration déjà vécue, celle d'être l'agent communicateur. Je veux et je peux répondre correctement aux besoins de ma fille, mais j'ai parfois peur d'être moins patiente. Heureusement, dans ces cas-là, Joëlle ne semble pas trop s'inquiéter. Elle se tourne vers son père pour obtenir la réponse à sa question.

Je sais au fond de moi que je dois m'adapter si je ne veux pas courir le risque de laisser s'installer une distance entre elle et moi. Je ne veux pas détruire la confiance de ma fille. Malgré la montagne de choses que je ne peux pas contrôler dans la vie, comme ce que je ressens, il y a des aspects sur lesquels j'ai une certaine emprise. Par exemple, je peux, par ma seule volonté, modifier mon comportement.

La surdité se vit au jour le jour. Je pense qu'un parent n'accepte jamais vraiment que son enfant soit différent, parce qu'il sait que cela le suivra toute sa vie. Je suis capable de dire que je vais donner le meilleur de moi-même à Joëlle, que mon conjoint fera de même et que nous allons toujours la soutenir.

JE NE SUIS PAS SEULE

Quand le diagnostic a été prononcé, je sentais que les gens comptaient sur moi. Pourtant, j'étais désemparée et mon expertise ne semblait plus avoir de sens. J'occupais maintenant le rôle de la maman et je ressentais le besoin de m'entourer de spécialistes, ainsi que d'amour, pour avancer. L'idée que Joëlle ne reçoive pas ses services en langue des signes québécoise me contrariait. Nous avons donc demandé à une éducatrice,

interprète en LSQ, de l'accompagner lors de ses rencontres à l'IRD PQ. Celle qui travaillait en français signé avec Joëlle a fait, de son côté, tout ce qu'elle pouvait pour s'adapter à notre façon de voir les choses, à Francis et moi.

Les éducateurs de l'IRD PQ nous respectent beaucoup et c'est réciproque. Bien sûr, il arrive qu'ils me proposent des interventions avec lesquelles je ne me sens pas à l'aise. J'ai une expérience et des connaissances qui peuvent différer des leurs et parfois, le mélange n'est pas homogène. Je ne veux pas m'opposer aux activités recommandées par la thérapie en orthophonie, pourtant, certaines exigences ne sont pas faciles à mettre en pratique au quotidien. Par exemple, toutes les fois où je coupe des légumes ou des fruits, il faudrait que je dise à voix haute que je coupe la pomme ou que je pèle la carotte, afin que Joëlle apprenne les mots et développe ses capacités langagières. Mais dans la vie de tous les jours, il y a des moments où l'enfant ne veut rien comprendre, où il est fatigué; les exercices ne donnent aucun résultat dans ce contexte. C'est ainsi. Nous recommençons le lendemain. Ce n'est pas nécessaire de tout appliquer à la lettre. Je suis avant tout une mère et je connais ma fille. C'est une question d'équilibre.

Je constate que Joëlle aborde le monde avec les sons. Même lorsque son appareil n'est pas en fonction, elle parle plutôt que de signer. Elle utilise beaucoup la lecture labiale. Je joue parfois à la Sourde avec elle et je me sers de la LSQ, ce qui la fait rire. Elle répond toujours à l'oral, même si elle comprend assez bien les signes et s'amuse à les étudier dans un dictionnaire que je laisse traîner dans la maison à cette fin. Elle est tout heureuse quand elle arrive à dire à ma mère ce qu'elle désire, en

signes. Elle ne va pas beaucoup plus loin que cela. Je crois qu'elle préfère le mode oral et je ne la forcerai pas à apprendre la LSQ. Je veux que cela vienne d'elle. Si elle connaît quelques mots qui lui permettent de communiquer avec ma mère, c'est suffisant. L'important, c'est qu'elle puisse nous poser des questions, nous dire ce qu'elle veut et ce qui lui arrive. Elle choisira ce qui lui convient le mieux. Cela lui appartient.

Francis et moi formons une bonne équipe. Nous obtenons de l'aide et nous avons accès à des ressources, que nous utilisons. Je ne suis pas seule.



J'AIME PARTAGER MON EXPÉRIENCE ET APPRENDRE DES AUTRES

J'occupe un poste d'éducatrice spécialisée depuis une dizaine d'année. Je coordonne maintenant les activités cliniques d'une équipe de professionnels qui travaille avec des Sourds et des gens ayant une déficience auditive. J'ai encore des tonnes de choses à apprendre.

La relation entre mes collègues et moi en est une d'égal à égal, parce que mes trente, voire quarante ans d'interprétation m'ont outillée différemment d'eux. Ce bagage, je le partage avec ceux qui me donnent des conseils dans le domaine de l'intervention.

Par le passé, je constatais, avec déception, que plusieurs de mes collègues ne maîtrisaient pas complètement la LSQ. Quelquefois, je me questionnais sur la validité des signes choisis par un interprète que je voyais à l'œuvre. Mais, à un moment donné, un déclic s'est produit dans ma tête : « J'ai eu de la chance. » Voilà ce que je me suis dit. J'avais vécu dans la communauté

sourde, grandi avec des Sourds et appris à aborder le monde selon leurs mœurs. Mon doigté nuançait mon discours et ma compréhension s'étendait à un vaste vocabulaire gestuel, parce que pour moi, c'était facile. Ces gens-là n'avaient pas mon parcours et nécessairement, ils avaient dû travailler très fort pour atteindre ce niveau de compétence. Le rythme d'apprentissage des éducateurs qui côtoient des Sourds au travail, mais qui, le reste du temps, vivent leur vie en dehors de la communauté sourde, est plus lent, et avec raison. Une personne qui décide, à vingt, trente ou quarante ans, d'étudier la LSQ ne peut pas, par exemple, procéder comme pour apprendre l'anglais. Il est impossible de trouver un pays où aller s'exercer et vivre une immersion. Les Sourds sont partout et ne sont nulle part à la fois. Ces personnes dévouées qui ont eu un coup de cœur pour la langue des signes, font de leur mieux ; la LSQ, pour eux, n'est pas une façon de vivre, mais bien un choix.

La réalité est bien différente de l'idéal, comme dans toute chose. Aujourd'hui, je suis moins acharnée à défendre la langue des signes à tout prix. J'ai pris une résolution : auprès des Sourds, je prône la tolérance, alors que j'encourage les éducateurs à poursuivre leur apprentissage de la LSQ en les guidant et en leur donnant des trucs pour mieux rendre leurs messages. Les Sourds ont le droit d'aspirer à une meilleure reconnaissance de leur langue, ne serait-ce que pour recevoir des services et un enseignement plus adaptés. Obtenir plus de droits par rapport à la LSQ leur permettrait d'améliorer leur estime d'eux-mêmes et d'avoir accès à une reconnaissance sociale. Tout le monde a besoin d'être reconnu, respecté. J'approuve leur désir sans toutefois m'engager à revendiquer avec eux. Je considère leur

langue comme la mienne et je me réalise à travers elle. Je leur en souhaite autant. Pour ma part, que ce soit auprès des éducateurs, des parents d'enfants sourds ou des interprètes, je valorise la qualité des échanges interpersonnels, au détriment de la précision du langage, dans certains cas. Il faut un juste milieu.



Travailler à l'IRDPQ me fait rencontrer beaucoup de monde. Je fréquente des gens extraordinaires et avec le dialogue, dans une langue ou dans l'autre, il est toujours possible de s'expliquer et de se comprendre.

Je vois, dans le cadre de mon emploi, certaines personnes avec qui j'ai eu des contacts dans la vie de tous les jours avant de travailler avec eux. Ce sont des amis de mes parents, des copains de mon ancien conjoint, des enfants, devenus grands, qui ont connu ma mère lorsqu'elle surveillait des écoliers ou mon beau-père quand il était chauffeur d'un véhicule de l'Institut des Sourds de Charlesbourg et qu'il les reconduisait chez eux. Parfois, il s'agit de gens qui m'ont vue interpréter. Les personnes qui me connaissent au moins un peu ont confiance en moi d'entrée de jeu, ce qui me permet de passer tout de suite aux choses sérieuses. Les autres ressentent le besoin de tester mes capacités. Ils viennent s'entretenir avec moi, m'expliquent ce qu'un autre éducateur leur a recommandé et me demandent mon avis. Je préfère retourner la question vers eux : « Toi, qu'en penses-tu ? Est-ce que ça te convient ? Si c'est bien pour toi, c'est parfait pour moi. »

Je m'intéresse au passé de mes clients, à leurs relations, à ce qui les a modelés tels qu'ils sont aujourd'hui. Je prends le temps de vérifier si ce que je comprends

est bien ce qu'ils désirent me communiquer. Je leur demande comment je peux les aider, comment ils me voient et ce qu'ils attendent de moi dans la situation qui nous préoccupe. Je me renseigne sur ce qu'ils sont capables d'accomplir, de donner comme énergie et sur la méthode qu'ils comptent utiliser pour mettre en application ce qu'ils jugent facilitant pour eux. Mon point de départ est leurs besoins. J'en identifie parfois des plus importants que ceux auxquels ils ont réfléchi, mais je commence par le début et je les fais cheminer vers un mieux-être. Je m'assure qu'ils sont à l'aise avec ce que je leur propose. Je les questionne sur leurs doutes. « C'est correct? » est ma phrase fétiche. Elle me permet de m'assurer que ce qui est proposé est approprié. Je considère qu'ils sont maîtres de leur réussite et des pas qu'ils font vers le changement. Je ne suis qu'un guide.

Lorsque je participe à une co-intervention, j'endors souvent le rôle d'accompagnateur, j'évalue la qualité des dialogues, je suggère des corrections ou des améliorations au vocabulaire utilisé par mon collègue dans telles ou telles circonstances. De son côté, celui-ci m'indique comment il envisage l'intervention. Ma priorité est la compréhension du client. Une bonne intervention mal expliquée donne des résultats peu convaincants, de même qu'une intervention de mauvaise qualité, mais bien exprimée, ne mène à rien. Nous nous adaptons et nous fonçons.

J'aime cette collaboration. J'aime partager mon expérience et apprendre des autres. Je veux que le client soit heureux, soulagé d'une part et, d'autre part, mieux préparé. Le milieu de l'intervention me réserve encore bien des occasions de me surpasser.

En ce qui concerne l'interprétation simultanée, j'ai de plus en plus besoin que le sujet abordé soit difficile d'accès, que le défi soit grand. Interpréter une soutenance de thèse ou faire des conférences en LSQ sont des choses qui m'animent. J'aime avoir la possibilité d'adapter mon interprétation, d'y mettre ma couleur plutôt que de calquer un discours.



Au début, lorsque des Sourds me disaient que mes signes étaient vraiment faciles à comprendre, que je maîtrisais la langue et que j'étais habile, cela me flattait. Pourtant, cette attitude des Sourds pouvait blesser autrui. Je l'ai compris plus tard, lorsqu'une femme qui réclamait des services à l'IRDPO m'a signé que j'étais compétente, puis elle a ajouté que son fils ne l'aidait pas comme je pouvais le faire. La seule pensée qui m'est venue à l'esprit c'est : « Votre fils n'est pas là pour vous aider, il est là pour être aimé. »

L'enfant, le parent, le frère ou la sœur qui subit une mise à l'écart peut devenir terriblement malheureux. Comment peut-il avoir envie d'apprendre et de s'améliorer ? Je n'avais jamais entendu une chose pareille dans ma famille, mais j'étais consciente qu'Éric et Annie, par exemple, n'avaient pas reçu la même attention que moi en ce domaine. Ils se seraient peut-être plus intéressés à la langue des signes et à la communication en général s'ils avaient été appuyés dans leur expression et dans leurs efforts. Il existe, selon moi, deux formes malsaines de relation parent-enfant dans la communauté sourde : la première est la discrimination, la deuxième, la dépendance.

Certaines personnes sourdes, pour leur part, refusent l'aide d'un interprète professionnel, prétextant que leur enfant les aidera. Je sais que l'enfant est capable de faire le travail, je sais aussi qu'il est même excellent, mais souvent, j'insiste. Je prends le temps d'expliquer au parent que ce n'est pas à l'enfant de l'assister constamment, surtout pas dans des lieux où les services d'interprétation sont accessibles. Encourager les jeunes à s'engager de leur plein gré dans la communauté sourde est une bonne chose, pour tisser des liens, ouvrir leur esprit, parfaire leurs compétences, mais si on leur impose cette participation, on leur met sur les épaules une responsabilité qui n'est pas de leur âge. Quand je vois des jeunes forcés de prendre en charge leurs parents, je deviens mal à l'aise. L'entraide existe, mais l'enfance est une période cruciale dans la vie d'une personne. Mettre un enfant à l'écart ou tenir ses services pour acquis, c'est lui retirer sa naïveté d'enfant.

Je ne regrette pas ma jeunesse, parce que j'ai constamment repoussé mes limites. Certains individus peuvent ressortir plus forts d'une telle expérience, d'autres courent le risque d'en être brisés. En 2009, des collègues ont proposé, après plusieurs discussions, la fondation d'une association d'enfants de parents sourds. Je me suis sentie interpellée par ce projet parce que j'avais l'impression que mon vécu pourrait servir à quelqu'un ou même à la cause. Il m'apparaissait important de sensibiliser les parents au fait qu'ils projettent une image à leurs enfants et qu'ils ont la responsabilité d'en tenir compte. Le fait d'être sourd n'est pas, à mon avis, une bonne raison pour justifier sa dépendance à l'égard des autres, tout particulièrement vis-à-vis de ses enfants. Les enfants ont besoin qu'on renforce leur confiance. Leur demander d'appeler dans un ministère

pour obtenir un renseignement n'a pas le même effet sur eux que de leur demander d'appeler leurs grands-parents pour les inviter à manger du gâteau. En tant qu'éducatrice, si je peux aider une personne à prendre conscience de ses capacités, je suis comblée. Nous croyons que l'association portera fruit.



LES RELATIONS INTERPERSONNELLES ÉVOLUENT

C'est un miracle de la communication si les relations interpersonnelles évoluent. Avoir le sens de l'écoute ne dépend pas uniquement de la capacité physique de quelqu'un. J'ai connu des gens qui entendaient, mais qui n'écoutaient pas les autres et j'ai rencontré des Sourds qui écoutaient mieux que bien des entendants.

Mon ancien conjoint, ma mère, mon beau-père, mon frère, ma sœur, mon amoureux, mes enfants et bien d'autres ont été des sources d'émotions, de conflit, de joie, de complicité, d'amour et d'avancement. Ensemble, nous avons franchi des étapes. Les uns les autres, nous avons fait la sourde oreille à certains moments, pour nous redécouvrir une fois les obstacles surmontés. En apprenant à nommer mes besoins, j'ai développé mon sens de l'écoute et j'ai pu bénéficier d'une épaulement dans les situations difficiles.

J'ai vécu une histoire d'amour avec un Sourd, et si nous nous sommes quittés, ce n'est pas à cause de sa différence, mais parce que nos problèmes de communication prenaient racine bien plus profondément. Il a partagé ma vie pendant plusieurs années et il a fait partie de ma jeunesse, de mes rêves et de mes expériences. Je

l'en remercie. Il m'a fallu mettre un terme à cette relation et en souffrir pour obtenir des réponses aux questions que je me posais depuis longtemps.

Lorsque j'ai rompu avec Julien, Éric a été là pour moi, attentionné et disponible. Bien avant, il avait veillé sur moi dans les rues de notre village natal et consenti à partager ses jeux, ses amis et ses découvertes avec moi. Notre complicité a grandi de manière exponentielle à la mort de mon beau-père. Éric est devenu un très bel homme, respectueux, travaillant, assidu. Sa générosité et sa patience me touchent beaucoup. J'aime quand il me rend visite et que nous parlons, pendant des heures autour d'un bon repas.

Marc s'est avéré un grand-papa merveilleux pour Émilie, alors qu'elle était encore toute petite. J'aurais aimé qu'il la voie s'épanouir, qu'il fasse la connaissance de Joëlle aussi. Il était un homme réfléchi et méticuleux qui menait ses projets avec précision. Des tonnes de menus articles de quincaillerie ornaient les murs de la salle de rangement, « au cas où », dans le logement qu'il partageait avec ma mère : des vis, des clous, des écrous. Il classait ses outils selon un ordre bien précis dont lui seul connaissait le secret. Son décès a créé un vide autour de moi qui a persisté pendant une année entière, même bien au-delà.

Ma sœur Annie a pris beaucoup de place dans ma vie depuis cette dure épreuve, à mon grand bonheur. Belle, élancée, enjouée et sportive, elle organise des rencontres et met du piquant dans tout ce qui paraît terne. Avec sa sensibilité et son ouverture, elle contribue à la solidité des liens de notre famille. Je sais que je peux compter sur elle.

Maman est devenue une compagne. Nous allons faire des courses ensemble ou manger une bouchée quelque part. Elle n'exige rien de moi que je ne sois pas encline à lui offrir. Son sourire met du soleil dans mes journées.

De toute évidence, Francis est un amour. Là où je suis faible, il est fort. Quelle joie que de partager ma vie avec lui ! Il me rend au centuple l'admiration que je lui voue, comprend mes besoins sans que je les lui explique et devine mes pensées. Je l'aime.

Mes filles, mes trésors, m'enseignent chaque jour, par leur exemple, de nouvelles manières d'aborder l'existence, et bien sûr, la surdité. Avec Émilie, j'apprends la patience et la complicité, alors qu'avec Joëlle, je redécouvre la curiosité. Mes enfants me proposent tous les jours des défis que j'aime relever.

J'ai eu de la chance, bien sûr, mais j'aime penser que j'ai gagné une part de mes bonheurs. Apprendre à dire « oui » quand le cœur m'en dit et à respecter la petite voix qui me murmure « non » me permet d'établir un meilleur contact avec mon entourage. La surdité peut être un obstacle à la communication si l'on choisit de baisser les bras. J'ai préféré tenir bon, pour les gens que j'aime.

DEUXIÈME PARTIE



Quelques pistes de réflexion

Charles Gaucher

Le récit de Diane est dense et offre plusieurs voies pour qui veut entreprendre un travail de réflexion sur le vécu des intervenants œuvrant dans la communauté sourde, sur celui des parents sourds ou encore sur l'expérience des enfants entendants de parents sourds. Ce ne sont pas les seules voies exploitables de ce récit, mais ce sont les trois qui sont empruntées dans cette deuxième partie de l'ouvrage. Une quatrième voie aurait pu également servir à l'élaboration de pistes de réflexion, soit celle concernant le vécu de Diane en tant que mère d'une petite fille sourde. Cette importante et sensible dimension de son expérience, bien qu'elle soit abordée dans son récit, n'a toutefois pas fait l'objet d'une attention particulière ici pour deux raisons. La première, de nature méthodologique, est relative au fait que la naissance de sa fille

sourde, tout comme sa relation avec son autre fille et son conjoint, a été traitée de façon périphérique dans son récit. Ces événements fortement significatifs dans la vie de Diane ont été considérés ainsi parce que l'intention de départ de toute la démarche présentée dans ce livre était d'aider les intervenants ayant vécu une situation comparable à la sienne à réfléchir sur leur rôle auprès des Sourds ainsi que de se pencher sur les façons de soutenir les familles sourdes et leurs enfants. La deuxième raison, de nature plutôt stratégique, est relative au fait que cette facette de son vécu sera abordée dans un autre ouvrage en cours de réalisation présentant diverses expériences de parents entendants d'enfants sourds. L'expérience des familles au sein desquelles vivent un ou des enfants sourds est un sujet qui sort quelque peu du propos de cet ouvrage et qui nécessiterait d'être considéré comme un objet en soi. Pour ces deux raisons, cette dimension du vécu de Diane a été écartée des pistes de réflexion présentées dans cette partie du livre.

À L'USAGE DES INTERVENANTS

La relation d'aide implique souvent une proximité et un investissement émotionnel importants (Gagnon, 2009; Piché, 2001). Cet investissement, surtout pour les personnes du milieu communautaire, est bien connu et documenté (Gagnon *et al.*, 2000). Le récit de Diane montre, comme les récits d'autres intervenantes auraient aussi bien pu le faire, qu'il existe une frontière nécessaire à la construction d'un lien de confiance qui n'est pas figée par le rôle formel des intervenants, qu'ils œuvrent dans le milieu communautaire ou dans le secteur public. Bien que ce fait puisse paraître banal, rappelons que la relation de confiance est au centre de l'alliance thérapeutique

qui doit s'établir entre les professionnels de l'intervention sociale et les personnes visées par leurs actions (Langley et Klopper, 2005)¹.

La confiance entre Sourds et intervenants entendants, une question sensible

De façon plus particulière, la question de la confiance et de ses frontières constitue un enjeu sensible pour les personnes qui travaillent avec les Sourds (Struys, 1994). En effet, il y a une tension identitaire entre cette clientèle et les entendants qui forment la majorité des intervenants du système de la réadaptation. Pour des raisons historiques et idéologiques, cette tension complexifie toutes les interventions mises en place pour aider les personnes sourdes à devenir autonomes (Virole, 2006). Plusieurs questions sont soulevées par cette mise en tension de l'entendant et du Sourd dans leur relation. Par exemple, comment un intervenant entendant peut-il aider à apprivoiser ou à réapprivoiser les liens sociaux de base d'un Sourd, souvent fragilisés par plusieurs expériences de frustration avec les entendants, quand il est justement perçu comme un « oppresseur »? (Taylor, 1994; Rey, 1999). De plus, les intervenants travaillant avec les personnes sourdes sont soumis à des exigences peu communes dans le milieu de la réadaptation en raison des revendications identitaires sourdes amorcées dans les années 1980 au Québec (Gaucher, 2005; Lachance, 2002). L'importance de la langue des signes et des dynamiques communautaires sourdes vient en quelque sorte brouiller les limites avec lesquelles la plupart des intervenants sont habitués

1. Tel que le remarque Piché (2001), l'importance de cette alliance était déjà évidente dans les premiers écrits de Freud.

de travailler et remet en question ce qu'ils peuvent mettre en place avec les usagers sourds (Virole, 2006). Il est maintenant clair qu'une alliance thérapeutique avec les Sourds n'est possible que si ces intervenants deviennent des personnes «compétentes» pour les usagers sourds (Taylor, 1994). Être compétent implique non seulement qu'un intervenant doit posséder une maîtrise de la langue des signes considérée comme satisfaisante, mais tient aussi à sa capacité à reconnaître les revendications identitaires sourdes et à y être sympathique (Gaucher, 2007 ; 2009a). Il s'agit en fait d'acquérir une légitimité interculturelle (Pollard, 1996) car, comme le souligne Glickman (2003), un entendant ne peut pas décider en vase clos de sa légitimité pour œuvrer auprès d'une communauté à laquelle il n'appartient pas. Ses diplômes ne veulent rien dire. C'est la communauté qui détermine si elle peut lui faire confiance ou non.

Le lien de confiance avec les Sourds se tisse donc sur une démarche qui implique nécessairement l'apprentissage de la langue des signes québécoise (LSQ) et la participation, tantôt minimale, tantôt très importante, aux dynamiques communautaires sourdes. Les intervenants travaillant avec les personnes sourdes doivent donc dispenser des services dans un contexte où la communication et leur acceptation dans la communauté sourde ne sont pas nécessairement faciles, d'autant plus que la réputation de certaines institutions publiques n'est pas toujours très bonne dans les milieux sourds². Être compé-

2. Entre autres, parce que les politiques qui y sont appliquées ont souvent été pensées par des entendants, sans consultation des Sourds, bien que depuis les années 1990, une forte pression est faite pour établir un partenariat entre les institutions de santé et de services sociaux et la communauté sourde, comme cela se fait dans bien d'autres milieux.

tent dans l'élaboration de ce lien de confiance implique un investissement personnel implicite qui pose de façon évidente la question des limites entre les Sourds et les intervenants œuvrant auprès d'eux. Pour des raisons qui demeurent encore très mal connues, certains réussissent à établir le contact avec les personnes sourdes tout en entretenant des limites favorables à une relation d'aide menant à l'autonomie de leurs clients, tandis que d'autres échouent. Il est clair que Diane fait partie de la première catégorie de ces intervenants et c'est pourquoi il est important de réfléchir à des types de relations Sourd/entendant à partir de son expérience.

Bien entendu, Diane fait partie des quelques intervenants qui possèdent une maîtrise de la LSQ et une affiliation à la communauté sourde qui précèdent leur engagement dans un établissement dispensant des services aux personnes sourdes. Ces intervenants sont, entre autres, des personnes sourdes ou des enfants de parents sourds, comme elle, dont la trajectoire de vie est marquée, de façon variable, par des liens forts avec la communauté sourde. Ces personnes sont souvent considérées comme nécessairement compétentes, ce qui les prédispose à une relation de confiance avec les Sourds (Preston, 1994). Toutefois, le lien entre les Sourds et ces intervenants n'est pas gagné d'avance. Les intervenants ont dû le construire, puis apprendre à le maîtriser et à le gérer, dans la délimitation de leur rôle d'« aidant naturel » et d'intervenant. On peut dire qu'ils sont en quelque sorte des « experts » des limites. Leur habileté à répondre aux exigences des Sourds et à celles des milieux d'intervention pour lesquels ils œuvrent pourrait profiter à plusieurs autres professionnels travaillant dans le même milieu, mais aussi à d'autres populations. Bien sûr, les conditions à partir desquelles ces intervenants créent des liens avec les Sourds ne représentent pas la réalité avec laquelle

l'ensemble des professionnels du milieu de la surdité doit composer. Elles exemplifient et amplifient toutefois beaucoup de problèmes concrets (proximité avec les clients, implications émotionnelles dans les interventions, etc.) auxquels la plupart des intervenants doivent faire face dans leur pratique.

Tisser des liens de confiance : trois positionnements pour réfléchir au rôle des intervenants dans la communauté sourde

Ces quelques remarques préliminaires montrent que, dans les écrits scientifiques sur la question et tel qu'on le remarque tout au long de l'histoire professionnelle de Diane, le lien entre Sourd et intervenant est loin d'être simple. Le rôle et la place des intervenants entendants sont constamment en négociation avec la communauté sourde et c'est pour cette raison que les stratégies adoptées par ceux-ci pour faire leur travail sont variées. Le récit de Diane met en relief quelques-unes de ces stratégies qu'on peut regrouper en trois grandes catégories qui sont, bien sûr, loin de résumer la multiplicité des positions et la variété des façons de faire avec les Sourds. Ces trois regroupements, qu'on peut qualifier de « positionnements », ont été retenus non seulement parce qu'ils sont fortement présents dans la vie de Diane, mais aussi parce qu'ils ont le potentiel, du moins nous l'espérons, de faire réfléchir les intervenants sur leur propre rôle et sur la place qu'ils occupent au sein de la communauté sourde.

Ils sont présentés ici en ordre chronologique, tels qu'ils ont traversé l'expérience de Diane, et non pas selon une logique évolutive, qui ferait du premier la forme la moins bonne et du dernier la forme la plus souhaitable. Chacun de ces positionnements possède des forces et des faiblesses, des avantages et des défis.

L'intervenant en symbiose

Le récit de Diane, et tel qu'on peut le remarquer en observant les interactions entre les entendants et les Sourds en général (Gaucher, 2007), présente une expérience qu'on rencontre souvent dans la communauté sourde lorsque des intervenants ou des entendants intéressés à s'impliquer auprès des Sourds le font de telle sorte qu'ils finissent par être ou par se percevoir en « symbiose » avec cette communauté identitaire. Comme dans les premières implications et contacts de Diane, ces intervenants se sentent appartenir à la communauté sourde, leur vie tournant autour des activités organisées par la communauté sourde. Ils façonnent alors leur discours et leurs pratiques en fonction des revendications politiques de la communauté sourde, tout en y participant de façon active. Ils ont « intériorisé » les valeurs de la communauté et arborent souvent une attitude de « nouveau converti », quelquefois plus convaincus que les Sourds eux-mêmes de la puissance, de la beauté et de la grandeur de la communauté sourde. On voit ainsi régulièrement des intervenantes choisir un conjoint dans la communauté sourde. Le cas de Diane est loin d'être isolé et un rapide inventaire permettrait de dénombrer une quantité significative d'exemples de ce type d'exogamie³. Pour ces intervenants, leur implication dans la communauté sourde est plus qu'un

3. On a beaucoup parlé de l'endogamie sourde (Delaporte, 2002), mais il existe également aussi une exogamie entre les Sourds et les intervenants du milieu qui reste à documenter quantitativement. C'est un fait dont les proportions varient selon la taille des communautés sourdes, la taille des communautés sociétales dans lesquelles elles s'insèrent, mais aussi en fonction d'autres facteurs comme l'orientation sexuelle (l'exogamie semble plus élevée chez les homosexuels sourds, mais cela reste à vérifier).

choix professionnel, c'est un style de vie rythmé par l'impressionnante vigueur du milieu associatif sourd et des réseaux informels découlant de cette vie associative.

Ce type d'engagement a bien entendu l'avantage de rendre les intervenants en symbiose très crédibles dans la communauté sourde et leur donne un accès rapide à des dynamiques et à des informations qui leur permettent de faire un travail de l'intérieur de la communauté. Puisqu'ils baignent dans la communauté sourde, ces professionnels sont non seulement conscients des problèmes à régler au sein de la communauté sourde, mais ils en vivent aussi les effets. Ainsi, la proximité dont ils jouissent avec cette communauté leur permet certaines interventions, mais les place aussi souvent dans des positions très délicates où ils ont à travailler avec des amis ou des membres de leur belle-famille, par exemple. Cette situation pose l'évident problème de la neutralité des actions. Comme on peut le voir dans le récit de Diane, cette position est souvent difficile à tenir et crée une surcharge émotionnelle qui, si elle est quelquefois gratifiante, finit par « brûler » ceux qui se sont placés en situation de symbiose avec la communauté sourde.

Ce premier positionnement est celui qui génère le plus fort potentiel de création de liens de confiance, puisqu'il est fait de stratégies totalement intégrées aux logiques communautaires sourdes. Il est aussi celui qui expose le plus les intervenants à certaines pressions sociales qui orienteront leurs actions. Ces pressions forcent souvent ceux-ci à se plier à des intérêts communautaires qui leur échappent. En ce sens, ce type de positionnement mène certains à agir le plus conformément possible aux discours provenant des membres influents de la communauté sourde, plutôt que de baser leurs interventions sur une pratique réellement réflexive. Tant que

ces intervenants sont engagés par des organismes ou des associations appartenant à la communauté sourde, ce manque de réflexivité n'a de conséquences que sur les types d'aide qu'ils offrent ou non aux Sourds. Toutefois, ces cas sont rares et les personnes intervenant avec la communauté sourde sont généralement employées par des organismes extérieurs ou du moins dépendant d'un financement qui les oblige à rendre des comptes à des acteurs qui ne font pas partie de cette communauté. Le manque de recul qui caractérise la pratique de ces intervenants risque alors à tout moment de rendre leurs actions fortement incohérentes.

Le sympathisant

Un autre type de positionnement émerge du récit de Diane, celui de l'intervenant sympathisant fortement lié à la communauté sourde par la façon dont il essaie de reproduire les codes et les discours de la communauté sourde et principalement ceux des leaders. Dans l'histoire professionnelle de Diane, ce deuxième positionnement émerge simultanément de sa relation amoureuse avec Julien et persiste après sa rupture. Il y a quelquefois, comme on le voit dans son récit, un chevauchement entre les positionnements « en symbiose » et « sympathisant ». Les individus occupant la position du sympathisant choisissent de porter les revendications de la communauté sourde comme si elles les concernaient directement en prenant toutefois conscience qu'ils sont un « autre » pour les gens qu'ils soutiennent. La défense des droits linguistiques, la reconnaissance de la « culture sourde » et la dissociation des Sourds du monde du handicap sont généralement les trois fers de lance de ces sympathisants. Ils ne ménagent généralement pas leurs efforts pour soutenir les revendications formelles et informelles dans ces créneaux.

C'est pour eux une façon d'être crédibles aux yeux des Sourds et de rendre leurs actions légitimes aux yeux de la communauté sourde. Ils ont eux aussi généralement une position de l'intérieur, mais ne sont pas nécessairement reconnus comme appartenant à la communauté sourde et ne se considèrent généralement pas comme membres de cette communauté. Ce sont, comme le récit de Diane le souligne, des intervenants qui ont si bien intériorisé les valeurs sourdes qu'ils se retrouvent quelquefois happés par les revendications qui en découlent et s'investissent corps et âme dans la cause, mais toujours avec le fardeau de représenter les entendants et leurs valeurs au sein de la communauté. L'expérience des sympathisants est souvent déchirante. Ils veulent revendiquer avec les Sourds, mais se voient comme des étrangers parmi eux pour diverses raisons : ils occupent un emploi au sein d'une institution qui ne reconnaît pas la LSQ, ils ne peuvent intervenir que si l'individu accepte de se considérer comme une personne handicapée, etc. Ces personnes soutiennent de tout leur cœur les revendications sourdes, tout en ayant conscience d'appartenir à un monde qu'elles considèrent elles-mêmes comme oppressif et discriminant pour les Sourds. Le récit de Diane illustre bien ce type de positionnement, mais surtout les défis qu'il représente. La place que ces professionnels occupent dans la communauté sourde en est une qui leur donne accès, comme chez l'intervenant en symbiose, à plusieurs dynamiques communautaires invisibles de l'extérieur. Ils réussissent généralement à tisser des liens de confiance forts avec les membres de la communauté sourde. Ces liens leur permettent d'être écoutés et respectés des Sourds, surtout des militants sourds, qui voient dans leur présence un soutien à leurs revendications. Toutefois, ce type de positionnement les force à définir les problèmes de la

communauté à partir de discours qui sont souvent inintelligibles pour les organismes qui les emploient et qui sont, tel que vu précédemment, généralement extérieur à la communauté sourde. Ces intervenants ont ainsi régulièrement l'impression de se battre contre des moulins à vent. Véritables « Don Quichotte », ils s'attaquent souvent à des adversaires qui n'ont de sens que pour les Sourds : le dénigrement volontaire et planifié de la langue des signes, l'oppression entendante, la négation de la culture sourde, etc. Plusieurs perdent beaucoup de crédibilité au sein des organismes qui les embauchent à travers ces luttes qui n'ont pas vraiment de sens en dehors de la communauté sourde. Pour la plupart de ces organismes, même ceux qui entretiennent des liens continus avec la communauté sourde, ces différents concepts et positions politiques sont très difficiles à comprendre et à intégrer à leurs dynamiques formelles. Ceci, sans parler du fait que certaines de ces positions remettent en question des pratiques et des champs de compétence établis, comme c'est le cas dans le milieu du handicap, où parler de la « culture sourde » pourrait conduire à expulser les Sourds du giron d'intervention des institutions de réadaptation (Gaucher, 2008).

La position de sympathisant génère donc des liens de confiance qui peuvent, avec l'aide des leaders, être utilisés pour mobiliser les membres de la communauté sourde. Cette possibilité de mobilisation décuple la force des actions des sympathisants, mais seulement au prix d'une allégeance à la cause sourde. Allégeance qui les oblige à tenir un discours souvent inintelligible pour les organismes dans lesquels ils œuvrent et qui risque à tout moment de les rendre impertinents aux yeux de ceux-ci. Cette situation aurait pour conséquence de les couper des ressources nécessaires à leur pratique.

Le médiateur

Enfin, un dernier type de positionnement est mis en relief par le récit de Diane : l'intervenant médiateur. Le rôle et la place des individus qui utilisent ce positionnement afin de créer des liens de confiance avec les Sourds sont généralement définis en fonction du fait qu'ils ne sont pas dans la communauté sourde, mais ils ne lui sont pas totalement extérieurs non plus. Ce sont des intervenants qui gravitent autour de la communauté et s'insèrent dans des interstices aux franges de celle-ci. Ils sont à l'aise dans le monde des Sourds et comprennent les codes propres à la communauté sourde, mais ne les ont pas nécessairement fait leurs ni ne veulent à tout prix les reproduire. Ils gardent une certaine distance par rapport aux dynamiques associatives, aux activités politiques et à la vie communautaire sourdes.

Il va sans dire que la confiance accordée à ces intervenants est toujours à négocier. C'est finalement le positionnement qu'a choisi Diane dans son cheminement professionnel et celui qui animait ses interventions lors de nos derniers entretiens. Les « médiateurs » essaient de comprendre les problèmes de la communauté sourde à partir d'une perspective compréhensive des dynamiques communautaires sourdes, mais en tentant de les rendre intelligibles pour le reste de la société. Ils ne sont pas seulement des passeurs de mots, mais des médiateurs de sens (Gaucher, 2009c).

Bien que ce type de positionnement semble le plus nuancé, il n'en demeure pas moins difficile à mettre en pratique. Les liens de confiance créés par les médiateurs sont toujours fragiles parce que leur place est continuellement remise en question et leur rôle, plutôt incertain. Les intervenants possèdent une crédibilité et une légitimité

variables au sein de la communauté sourde, et ils représentent pour certains leaders sourds une menace à la cohérence de discours et de pratiques qui alimentent les revendications politiques de la communauté. Bien que leur rôle soit généralement très positif et permette un réel dialogue, il demande une gymnastique éthique et émotionnelle qui est souvent difficile à réaliser.

Les personnes qui tendent le plus vers ce type de positionnement doivent marcher sur un fil tendu. Les stratégies qu'ils utilisent visent à rendre leurs actions crédibles et intelligibles tant pour les Sourds que pour les institutions et les organismes qui financent et gèrent leur travail. Pour ce faire, les intervenants médiateurs doivent constamment ajuster leur pratique selon l'évolution des acteurs dont ils essaient de médiatiser les interactions. Ceci n'est possible pour eux qu'en prenant position par rapport aux revendications identitaires sourdes sans pour autant oublier que certaines de ces revendications sont incompréhensibles pour les institutions et les organismes qui les emploient. Même si ce travail peut sembler théoriquement simple, il implique dans la pratique un travail de réévaluation continue des stratégies à adopter pour soutenir la participation sociale des Sourds. Sans cette réévaluation, les médiateurs risquent de se voir basculer soit du côté des intervenants sympathisants ou en symbiose, soit du côté des intervenants indifférents aux revendications sourdes, voire dénigrants face à celles-ci.

Le lien de confiance que ces professionnels réussissent à créer avec la communauté sourde, conditionné par la place et le rôle qu'ils y assument, est donc toujours temporaire et à redéfinir. Ce type de positionnement demande une flexibilité qu'on retrouve souvent chez les intervenants qui, comme Diane, travaillent avec des communautés identitaires.



Il est évident qu'aucun de ces types de positionnement n'existe dans une forme pure et totale. Il y a souvent un mélange des types, les intervenants utilisent différentes stratégies pour développer les liens nécessaires à leur travail. Toutefois, pour des raisons de cohérence, plusieurs vont surtout s'en tenir à un type plutôt qu'à un autre dans un moment donné, tel qu'on le voit se dessiner dans l'expérience de Diane. D'intervenante en symbiose, elle prend un peu de recul à un certain moment tout en demeurant très active dans la communauté, puis choisit de se positionner comme médiatrice.

Ce cheminement, bien qu'il semble aller de soi dans la vie de Diane, souligne certaines particularités propres à l'expérience des enfants entendants de parents sourds, sur lesquelles nous reviendrons dans la dernière section de cette partie. Disons seulement, pour l'instant, que la facilité avec laquelle Diane s'est mise en situation de symbiose ou de sympathie avec la communauté sourde est fortement influencée par le fait qu'elle possédait déjà des liens forts avec celle-ci et, de surcroît, que la langue des signes constituait sa langue maternelle. Ces deux faits ont aussi permis pour elle le passage au rôle de médiateur sans trop de heurts: il est assurément plus simple pour une personne de maintenir des liens de confiance solides avec les Sourds lorsque ceux-ci la voient comme l'une des leurs, comme un membre très actif, voire pleinement intégré. Pour les intervenants ne possédant pas ces « avantages », la position de médiateur est beaucoup plus difficile à tenir. D'autant plus que l'expérience professionnelle de Diane remontait à son adolescence, ce qui la rendait encore plus crédible pour les acteurs de la communauté sourde.

Le positionnement des acteurs en général qui veulent collaborer avec la communauté sourde doit toujours tenir compte de deux exigences : la crédibilité et l'intelligibilité. Ainsi, pour que son travail soit efficace, l'intervenant doit entreprendre des actions qui sont jugées adéquates par la communauté et par l'organisme pour lequel il travaille. De plus, il doit expliquer ses actions et les justifier dans un langage compris et considéré comme pertinent par ces deux acteurs. S'il n'est compris que de son organisme ou ne répond qu'aux exigences de celui-ci, sa crédibilité et son intelligibilité auprès des Sourds seront minimales et il ne pourra que très faiblement créer des liens de confiance avec les membres de la communauté sourde. D'un autre côté, si, pour être conforme aux valeurs et aux revendications de la communauté sourde, il se positionne de sorte que ses actions et la façon dont il les justifie sont considérées comme inadéquates par l'organisme pour lequel il travaille, il devra, à moyen terme, compter sur de moins en moins de ressources provenant de son organisme et les liens de confiance qu'il aura créés ne serviront plus à rien. Le paradoxe est bien sûr ici amplifié par le caractère théorique de la typologie présentée, mais il est bel et bien présent dans les interventions avec les Sourds. Le récit de Diane, s'il ne donne pas en soi de trucs pour régler cette tension, peut permettre aux intervenants de prendre conscience de cette difficulté produite par la double exigence de crédibilité et d'intelligibilité lorsqu'ils travaillent avec des communautés identitaires comme celle des Sourds.

À L'USAGE DES PARENTS SOURDS D'ENFANTS ENTENDANTS

De nos jours, s'adresser aux parents, qu'ils soient sourds ou pas, est difficile. D'une part, parce qu'il existe une panoplie de livres, de guides et d'outils qui tentent d'expliquer aux parents comment ils devraient élever leurs enfants. D'autre part, il est devenu évident qu'il n'existe pas une seule manière d'être parent. Pour cette raison, conseiller, guider ou seulement proposer des façons de faire avec les enfants sont devenus des exercices délicats qui risquent d'être perçus comme intrusifs dans l'intimité familiale.

Pour ces raisons et parce que le présent ouvrage traite précisément de l'expérience de Diane, qui n'est pas un parent sourd, la présente section est plus succincte et vise à soulever les points les plus marquants d'une histoire familiale sourde qui pourraient aider certains parents sourds à mettre des mots sur leur propre expérience. Malgré les limites que présente le récit de Diane, il semblait évident qu'il avait la force de soulever des enjeux avec lesquels les parents sourds sont aux prises quotidiennement. Faut-il le rappeler, tout comme pour les autres sections, la présente n'est pas un guide pratique, mais un outil de réflexion.

La famille sourde

Il est tout d'abord important de distinguer rapidement les niveaux auxquels fait référence la notion de famille sourde. Le premier, celui qui est le plus évident, est celui qui renvoie à l'unité familiale parents-enfants caractérisée dans la communauté sourde par un très haut taux d'endogamie « intersourds ». Plusieurs auteurs l'ont déjà

documenté⁴, les Sourds se marient entre eux ou vivent avec un conjoint rencontré au sein de la communauté sourde. Ces unions donnent toutefois naissance à des enfants qui sont, dans la plupart des cas, sans incapacité auditive. La famille sourde est donc généralement composée, à un premier niveau, d'un couple sourd avec des enfants entendants. Beaucoup de ces familles, comme celle dans laquelle Diane a grandi, communiquent en langue des signes ou du moins évoluent dans un environnement rythmé par les signes.

À un second niveau, on note que la notion de famille sourde signifie également communauté sourde, s'étendant à l'ensemble des relations sourdes qui prennent forme au cœur des associations et des multiples réseaux locaux, nationaux et internationaux sourds. Ce fait, également bien connu et documenté (Gaucher, 2009a; Lachance, 2007), donne une extension à la notion de famille sourde qui n'est pas sans écho dans le récit de Diane. On retrouve cette notion de « la grande famille sourde » dans plusieurs parties du récit, tant dans l'émotion avec laquelle elle se souvient du « chalet à Cantin » et de cette rencontre avec d'autres enfants de parents sourds que lorsqu'elle ressent que la communauté sourde a quelque chose à dire sur des questions aussi personnelles et familiales que celle de l'implantation de sa fille. On perçoit tout au long de son récit que l'idée d'une famille sourde élargie est plus qu'une métaphore. Diane doit même faire un effort pour

4. Entre autres, Delaporte (2000), qui fait une synthèse des enjeux entourant la question de la transmission dans une partie de son article « Être sourd dans un monde entendant : destin, rencontre, transmission et rupture ».

s'en émanciper. Plusieurs enfants comme elle considèrent appartenir à cette grande famille qu'est la communauté sourde (St-Onge *et al.*, 2009).

La famille sourde en est donc une de proximité, avec un père et une mère sourds avec lesquels on communique comme on peut. Elle en est aussi une qui sert de point de référence identitaire, avec des réseaux de liens sociaux qui aident les enfants entendants de parents sourds à se forger une personnalité. C'est sur le premier niveau que nous nous attarderons maintenant, puisque le deuxième renvoie à des réflexions qui seront abordées dans la dernière section concernant directement les enfants entendants de parents sourds.

L'importance de la communication

Il est commun de dire que la communication est une chose importante pour le maintien de bonnes relations familiales. Dans la famille sourde toutefois, cet énoncé est loin d'être banal. L'expérience de Diane le montre clairement: même si la langue des signes domine les relations familiales, les signes ne sont pas automatiquement transmis aux enfants. On se débrouille, on bricole, on gesticule, mais il est clair que la communication entre parents sourds et enfants entendants n'est pas nécessairement simple. En plus de devoir surmonter les difficultés que rencontrent tous les parents, certains parents sourds doivent aussi surmonter un obstacle supplémentaire propre à leur langue usuelle. Bien qu'elle soit une langue naturelle, la langue des signes n'est pas «instinctive». Il faut donc que les parents la transmettent pour que leurs enfants puissent adéquatement communiquer avec leurs parents. Toutefois, dans un monde entendant, cette tâche peut devenir très difficile. Ces enfants gravitent dans un

univers d'informations sonores qui est presque totalement inaccessible à leurs parents. De surcroît, une fois que les enfants entendants de parents sourds entrent à l'école, il est évident que, même si leur langue maternelle est une langue signée, il s'opère alors pour eux un changement important. Comme pour les enfants issus de l'immigration non francophone au Québec, certains cultiveront cette langue maternelle, mais d'autres l'abandonneront progressivement.

Pour les parents sourds, le plus important est de stimuler leurs enfants à cultiver la langue qui leur permet de faire vivre la famille sourde afin de rendre les relations qu'on y entretient saines. Cette transmission de la langue parentale joue donc un rôle important sur le plan communicationnel, mais aussi sur le plan identitaire. Elle permet à ces enfants de reconnaître les compétences de leurs parents et de s'identifier à ceux-ci.

Toutefois, une partie des enjeux liés à la transmission de la langue revient aux parents sourds, mais une autre leur échappe. Effectivement, les enfants entendants de parents sourds ont accès au monde sonore et donc à la langue orale dans laquelle ils baignent nécessairement. Le noyau familial, bien qu'il soit à même de transmettre une langue, n'est pas à même de répondre totalement aux besoins langagiers de l'enfant qui n'est pas dupe : il sait que partout ailleurs on ne signe pas, on parle... L'émotion avec laquelle Diane décrit les longues heures à écouter les conversations de ses voisins dit certainement quelque chose de cette transmission linguistique quelquefois lacunaire qui marque la vie des enfants entendants de parents sourds.

La transmission des deux langues qui sont naturelles à ces enfants doit donc être comprise comme une responsabilité partagée. C'est le rôle du système d'éducation d'encourager et d'encadrer ces enfants non seulement à apprendre la langue majoritaire, mais aussi la langue de leurs parents, qui est souvent le seul mode de communication adéquat pour entrer en relation avec ces derniers. Dans ce domaine, de nombreux outils existent pour l'enseignement bilingue aux enfants sourds⁵, qui pourraient être adaptés et mis à profit dans l'apprentissage de la langue des signes par les enfants entendants de parents sourds, telles que certaines initiatives mises en place par des professionnels du milieu de la réadaptation afin, par exemple, d'offrir aux parents des contes pour enfants en LSQ⁶.

Expliquer son vécu

La famille sourde possède aussi une autre différence marquante sur le plan de la transmission entre les générations ; elle est confrontée à des situations qui l'obligent à improviser, faute de référents. Plusieurs diront que cette improvisation est le propre du rôle de parent, certes, mais l'expérience de Diane montre qu'au sein de la famille sourde, le dialogue intergénérationnel fait plus souvent face à des ruptures qu'à des continuités. Par exemple, il est clair que les parents de Diane ont une histoire scolaire radicalement différente de la sienne, puisqu'ils ont grandi dans des institutions pour enfants sourds. Les contacts

5. Voir à ce sujet les réalisations du Groupe de recherche sur la LSQ et le bilinguisme sourd de l'Université du Québec à Montréal.

6. Voir entre autres le travail de traduction des livres pour enfants « Caillou », effectué par l'équipe Sourds adultes et aînés de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec.

entre les membres de la famille biologique de la génération des parents de Diane étaient souvent minimaux et marqués de profondes incompréhensions, qui ont été documentées ailleurs (Gaucher, 2009a). Les pensionnats, qu'ils éveillent des souvenirs heureux ou difficiles, ont fait en sorte que cette génération de Sourds s'est souvent retrouvée sans réels points de repère concernant les dimensions relationnelles parent-enfant. Ils ont donc dû se fier à leur intuition concernant les attitudes à adopter en général avec leurs enfants, que ceux-ci soient sourds ou non. Ceci ne fait pas d'eux des parents incompetents, l'histoire de Diane en témoigne à merveille. Il est toutefois évident qu'un fossé générationnel profond et large existe dans les familles sourdes.

Cette situation a bien sûr été transformée par l'intégration des enfants sourds dans les écoles régulières et la fermeture des pensionnats. Aujourd'hui, les nouveaux parents sourds ayant des enfants entendants à la maison ont généralement vécu des relations avec leurs parents plus près de celles qu'ils entretiennent avec leurs propres enfants que la génération des parents de Diane. N'empêche que leurs relations avec leurs propres parents, leur enfance, leur histoire scolaire et leur adolescence ont généralement été ponctuées de défis que leurs enfants entendants n'auront pas à relever. La rupture est toujours là, moins radicale, mais bien évidente.

Il est donc important que les parents sourds d'enfants entendants prennent conscience de cette différence entre leur expérience et celle de leurs enfants entendants. Plus encore, ils doivent la leur rendre compréhensible et imaginable. Pour les enfants de parents sourds comme Diane qui se sentent, ou du moins se sont déjà sentis appartenir à la communauté sourde, et qui tentent d'en comprendre les dynamiques, cette transmission est

plus aisée. Pour beaucoup d'autres enfants entendants de parents sourds, tel que l'ont démontré St-Onge *et al.* (2009), cette appartenance et ce désir de comprendre la communauté sourde sont moins évidents, voire quelquefois totalement absents. Les parents sourds doivent donc faire un effort pour leur transmettre ce qu'ils ont acquis comme expérience, car il y a peu de chance pour que cette expérience leur parvienne par d'autres canaux tels l'école ou les médias. Pour ces enfants, le seul accès à l'expérience et au vécu de leurs parents passe nécessairement par ce que ces derniers leur en diront.

Bien entendu, des initiatives existent pour soutenir les parents qui ont besoin d'aide pour les devoirs ou pour assumer certains de leurs rôles. Toutefois, les nouveaux parents sourds se retrouvent souvent seuls dans la transmission de leurs savoirs et de leur histoire. Leur capacité à relever ce défi influe directement sur les relations qu'ils entretiendront avec leurs enfants entendants. La question de la communication entre les parents sourds et leurs enfants entendants n'en est donc pas seulement une d'ordre linguistique, elle est aussi de nature expérientielle. Pour que la communication entre ces parents et ces enfants puisse prendre forme, elle doit pouvoir compter sur une compréhension mutuelle du vécu toujours très différent des deux générations. Compréhension qui devrait atténuer les effets de la rupture intergénérationnelle vécue dans les familles sourdes d'hier et d'aujourd'hui et permettre aux parents sourds d'improviser de façon adéquate leur rôle de parent.



Le témoignage de Diane invite les parents sourds à éviter la discrimination et la dépendance. Son récit fait état d'une expérience d'inclusion dans la communauté

sourde qui a souvent été vécue par les enfants entendants de sa génération. Cultiver cette expérience commune dans la communauté est certainement une voie favorisant la transmission et la relation parents sourds-enfants entendants, mais ce n'est pas la seule. Son histoire montre aussi combien cette inclusion peut avoir des implications affectives importantes et mettre une pression sur les enfants entendants de parents sourds, qui peut être au-delà de leurs forces. Mais d'autres voies restent à documenter et à inventer. L'expérience de Diane laisse entrevoir ce à quoi les familles sourdes font face lorsqu'elles veulent constituer un milieu de vie sain : minimiser la différence entre eux et leurs enfants sans toutefois l'oublier.

À L'USAGE DES ENFANTS ENTENDANTS DE PARENTS SOURDS

Les parents sourds d'enfants entendants doivent construire leur famille, nous l'avons vu, avec la différence qui les sépare de leurs enfants. Cette situation n'est pas sans conséquence pour les enfants qui grandissent dans ce milieu unique qu'est la famille sourde. Le premier défi qui caractérise plus particulièrement l'expérience de ces enfants est celui de l'attachement aux parents et à leur communauté d'appartenance, souvent considérée comme la véritable famille des Sourds. L'histoire de Diane offre plusieurs pistes de réflexion sur ce double processus d'identification, qui implique une vie «entre-deux» et un engagement dans la communauté sourde qui est loin d'être facile pour les enfants comme elle.

Vivre dans un entre-deux

Dans les écrits entourant la surdit , il est de plus en plus fr quent que les penseurs et les intervenants parlent des familles o  se c toient enfants entendants et parents sourds comme des contextes ou des milieux bilingues et biculturels. Vivre dans une famille sourde signifierait donc d'embl e  tre entre deux mondes qui se c toient par accident. Bien s r, cet accident n'est pas un  v nement surprenant ni traumatisant dans la vie des familles sourdes, puisque la plupart d'entre elles s'attendent   vivre cette dualit .   un moment ou   un autre, les enfants entendants de parents sourds prennent conscience de cette dualit  qui caract rise leur famille et composent comme ils le peuvent avec l'exceptionnalit  ou l' tranget  de leur condition. Ces enfants r alisent qu'ils appartiennent   deux univers   la fois et qu'ils doivent adapter leur comportement en fonction des attentes de chacun des milieux de vie qui fa onnent leur environnement. L'attachement chez ces enfants prend ainsi des formes diverses qui peuvent, comme dans le r cit de Diane, exprimer clairement cette dualit . En effet, on voit qu'elle cherche dans diff rents autres milieux familiaux, comme celui de sa voisine, un lien d'attachement qui passerait par les mots. Ce lien ne s'oppose pas   celui qu'elle d veloppe avec ses parents, mais le compl te.

Pour Diane, ce double attachement prend un sens encore plus fort puisqu'il est accompagn  d'un d sir d'appartenance   la communaut  de ses parents. Bien entendu, la dualit  qu'implique la condition des enfants entendants de parents sourds n'est pas v cue par tous ces enfants de la m me fa on. Ainsi, dans son r cit, on comprend que si elle se sent fortement attir e par la communaut  sourde, il en est autrement pour son fr re et sa s ur. Est-ce dire qu'ils ne sont pas dans un entre-deux ?

Certainement pas. Pour eux aussi, la double appartenance a des conséquences. Toutefois, contrairement au cas de Diane, elle est plus souvent qu'autrement vécue comme un fardeau, comme un obstacle à l'épanouissement. Certains auront même honte de leurs parents et de leur langue et tâcheront de ne pas trop « mélanger » les mondes auxquels ils appartiennent. L'enfant qu'était Diane n'a pas été la seule à avoir hésité avant d'accueillir ses amis à la maison. St-Onge *et al.* (2009) ont relevé les propos de certains de ces enfants qui témoignent de ce « déchirement » menant même quelques-uns d'entre eux à renier cette appartenance afin de se dissocier de leurs parents et de leur mode de vie.

L'enfant entendant de parents sourds est donc toujours dans un entre-deux, même lorsqu'il refuse de s'associer à la communauté de ses parents. Cette appartenance à une communauté autre, parce qu'elle est souvent invisible, est vécue par plusieurs de ces enfants comme un fait isolé, quelque chose qui leur est propre et qui leur appartient en tant qu'individu. Ils ressentent, comme on peut le voir chez Diane, qu'ils sont seuls avec leur différence. Pourtant, leur enfance est généralement bercée par les jeux et les sorties organisés par la communauté sourde, qui permettent de regrouper des enfants entendants de parents sourds. Le « chalet à Cantin » témoigne de ces lieux forts qui rassemblent les enfants entendants de parents sourds et qui ponctuent l'enfance de plusieurs, mais qui ne semblent pas pour autant permettre aux enfants de parents sourds d'entretenir des liens entre eux. Pourquoi les liens entre ces enfants sont-ils si friables et disparaissent-ils avec le temps ? Il faudrait probablement chercher du côté de la valeur accordée à la surdité dans les sociétés comme le Québec. La honte et le mépris associés à la surdité peuvent expliquer en partie cette distance

avec les autres enfants de parents sourds et cette difficulté de plusieurs à se reconnaître comme appartenant à ce groupe qui possède pourtant une expérience, un vécu commun.

L'invisibilité de la communauté sourde joue également un rôle important. Contrairement ici à plusieurs enfants issus de l'immigration, la différence des enfants entendants de parents sourds est plus facilement oubliable; il est possible de la masquer, de faire comme si elle n'était pas en soi une caractéristique significative et importante pour eux. Toute leur vie durant, on rappelle aux enfants des immigrants qu'ils sont d'ailleurs, ne serait-ce qu'en leur demandant constamment d'où ils viennent, et ce, même s'ils ont adopté les us et coutumes de leur milieu de vie. L'appartenance des enfants entendants de parents sourds à une communauté distincte est moins évidente. Quelques traits de caractère ou attitudes, comme la tendance à être directs dans la façon d'aborder certains thèmes délicats, sont attribués à ces enfants, mais ils ne constituent pas clairement des éléments de différenciation qui peuvent facilement les identifier à la communauté sourde. Une fois qu'ils ont quitté le domicile familial, les enfants entendants de parents sourds peuvent facilement faire le choix de ne pas être associés à la communauté sourde. Ce sont eux qui décident de se reconnaître ou non dans l'univers identitaire sourd et non pas les autres qui leur attribuent une appartenance à la communauté sourde. Cette différence majeure avec les autres enfants provenant des communautés minoritaires visibles fait en sorte que plusieurs enfants entendants de parents sourds se sentent seuls face à leur différence, sans aucun point de référence ou regard extérieur sur lequel ils pourraient se guider afin de comprendre les deux mondes qui tiraillent leur identité. Personne pour leur demander

d'où ils viennent ou encore si leurs parents sont Sourds. Rien ne les relie systématiquement à la communauté sourde ou encore ne les identifie comme différents, même si au fond d'eux, ils ressentent cette différence.

Cette liberté, si elle peut être positive pour beaucoup, entraîne nécessairement un vide identitaire dans la façon dont ces enfants composent avec leur différence. Ils peuvent généralement signer, ils savent comment se comporter avec les Sourds, ils connaissent leurs façons de concevoir les choses et les dynamiques communautaires qui caractérisent la vie associative sourde. Ces traits sont bel et bien, surtout ceux concernant l'usage de la langue des signes, des dimensions de leur identité qui se retrouvent assez rarement chez les autres Québécois, par exemple. Aucun de ces traits ne les contraint toutefois à s'identifier à la communauté sourde. Aucune de ces caractéristiques ne les force à dévoiler ce qu'ils sont, d'où ils viennent. Rien d'autre que le choix : le choix de s'engager dans la communauté sourde ou de l'oublier. Ou encore, le choix de s'identifier et de participer ou non aux associations d'enfants entendants de parents sourds, qui sont très présentes aux États-Unis et qui commencent à émerger au Québec⁷. Ceux qui, comme Diane, choisissent de s'engager, de s'identifier clairement à la communauté sourde, activent la tension identitaire entre les mondes qui se côtoient à l'intérieur d'eux. Ils entrent alors dans un univers identitaire fait d'ambivalences et d'allers-retours entre les référents identitaires qui marquent leur expérience. Ils s'ouvrent au questionnement le plus difficile

7. «CODA Québec rassemble les enfants entendants issus de parents sourds francophones du Québec. Fondée en décembre 2009, l'association se développe peu à peu en offrant des activités de sensibilisation, un bulletin mensuel ainsi que des cafés-rencontres» (<<http://www.codaquebec.com/>>).

pour ceux qui vivent entre deux communautés : « Qui suis-je ? » Leurs recherches les mènent souvent dans des impasses ou encore dans des voies qu'ils ne soupçonnaient pas. L'expérience de Diane est en ce sens très révélatrice : son engagement l'a menée dans des chemins douloureux, mais aussi émancipateurs qui l'ont rendue fière d'elle-même.

Les enfants entendants qui s'engagent auprès de la communauté sourde

Pour les enfants entendants de parents sourds, s'engager dans la communauté sourde devient donc une façon d'accepter leur différence. Mais qu'est-ce que cela signifie que de s'engager dans la communauté sourde ? Tel que le montre le témoignage de Diane, les enfants entendants de parents sourds sont, dès leur jeune âge et plus souvent qu'à leur tour, impliqués dans le soutien de la participation sociale de leurs parents : ils jouent le rôle d'interprète, de comptable, d'intermédiaire téléphonique, etc. Bien entendu, le développement des services et des ressources pour les parents sourds, et pour les Sourds en général, fait en sorte que ce rôle est de moins en moins important, mais, dans une certaine mesure, toujours présent. Dans tous les cas, on peut difficilement dire que ces enfants ont choisi de jouer ces rôles. Certains seront même happés par ce rôle de soutien, comme le montre la description que fait Diane de ses responsabilités envers son beau-père et sa mère. En vieillissant, certains auront toutefois graduellement l'impression qu'ils décident de devenir des proches aidants, qu'ils s'engagent volontairement auprès de leurs parents sourds. Plus encore, leur compétence en langue des signes fait en sorte que plusieurs décident de pousser plus loin cet engagement et, comme Diane, deviennent des professionnels de la réadaptation auprès

des personnes sourdes, des interprètes officiels, des organisateurs communautaires dans le milieu associatif sourd, etc.⁸. Ce qu'il y a de particulier avec ce dernier type d'engagement, qu'on pourrait définir comme un engagement professionnel, c'est qu'il n'est bien souvent possible que parce qu'il y a un lien naturel entre ces professionnels et les usagers sourds. Plus encore, on peut remarquer que la qualité de cet engagement sera évaluée en fonction du niveau d'engagement socioaffectif que ces enfants de parents sourds témoignent au fil du temps à la communauté sourde. Par exemple, la compétence d'un interprète ne sera pas, au sein de cette communauté, uniquement jugée sur sa capacité à traduire simultanément des messages oraux en langue des signes ; on évaluera également sa compétence en fonction de son degré de sympathie face aux revendications politiques de la communauté sourde, ou encore de son niveau d'implication dans les associations sourdes. Dans certains cas, sa compétence sera aussi évaluée en fonction de son niveau de proximité avec les personnes sourdes ou encore de sa volonté à endosser «avec chaleur» le rôle de soutien pour les leaders des associations sourdes (Gaucher, 2009c).

Qu'ils soient nés ou pas dans une famille sourde, l'engagement professionnel des entendants impliqués auprès de la communauté sourde est tributaire d'un investissement de soi qui est autant contractuel qu'obligé. Les exigences de cette «obligation volontaire» impliquent souvent dans le milieu de la surdité que les enfants entendants de parents sourds possèdent une prédisposition

8. Pour les lecteurs intéressés à ce type d'expérience au Québec, le livre de Blais et Rhéaume (2009) constitue pour l'instant un des seuls ouvrages traitant de la question.

naturelle à s'engager professionnellement et à devenir des intervenants ou des professionnels travaillant avec les personnes sourdes.

En poursuivant ce raisonnement, on peut également voir au sein du mouvement sourd une panoplie d'organismes de CODA, qui se sont intégrés au réseau associatif sourd et participent aux manifestations et aux revendications de la communauté. Leurs membres, déjà souvent fortement impliqués dans le soutien de leurs propres parents, sont engagés dans la cause des Sourds : ils défendent la langue des signes et revendiquent leurs propres droits à partir de leur appartenance, ou du moins de leur affiliation à la communauté sourde. Ainsi, leur engagement devient évidemment plus qu'un choix professionnel.

Les enfants entendants de parents sourds s'engagent donc souvent auprès de leurs parents et auprès de la communauté sourde parce que personne d'autre qu'eux ne semble plus compétent pour le faire. Ils sont en quelque sorte obligés de s'engager, mais le font aussi parce qu'ils croient sincèrement qu'ils sont des acteurs pouvant faire une différence. Chez les enfants entendants de parents sourds comme Diane, l'engagement sert ainsi à concilier le « choisi » et le « donné » qui marquent leur sentiment d'attachement face à leurs parents et à la communauté sourde. On dit souvent de ces enfants qu'ils sont engagés dans la communauté sourde pour parler de ce choix qu'ils n'ont jamais réellement fait, qui s'est donné à eux, qui les a happés. Leur engagement dans la communauté sourde permet de nommer ce lien qu'ils n'ont pas voulu et qui s'est imposé, tout en étant un choix de carrière ou une décision explicite que certains, comme Diane, remettront en question à un moment de leur vie. La notion d'engagement parle pour ces enfants de ce qui est à l'origine

du mouvement vers autrui, qui est aussi volontaire que forcé. Par-dessus tout, leur engagement dans la communauté sourde sert à dire leur besoin d'appartenance, mais en même temps leur besoin de liberté face à cette communauté qui leur sert de point de référence, mais qui est aussi un lieu de contraintes et d'obligations. Un engagement qui leur sert de point d'attache, mais aussi porteur d'ambiguïtés et quelquefois de souffrances.



Pour les enfants entendants de parents sourds, il s'agit donc de concilier attachement à leurs parents et appartenance à la communauté sourde. Il faut qu'ils trouvent les moyens de prendre en compte leur différence sans s'y perdre. Il n'y a, bien sûr, pas de solution unique à cette difficile quête identitaire. L'expérience de Diane exprime bien les hésitations, les avancées et les faux pas caractéristiques de ce processus d'attachement et d'appartenance complexe qui marque la vie des enfants entendants de parents sourds. Leur situation est loin d'être unique et pourrait, à certains égards, être comparée à celle d'autres enfants issus de groupes minoritaires. Une chose est toutefois certaine, le récit de Diane permet de mieux comprendre pourquoi encore aujourd'hui beaucoup d'enfants entendants de parents sourds se croient seuls avec leur différence ou pensent qu'il est naturel pour eux d'être interprètes.



Conclusion

Charles Gaucher

L'intention toujours avouée qui a motivé l'écriture de ce livre était de donner aux acteurs impliqués auprès d'enfants entendants de parents sourds des moyens de mieux intervenir. Toutefois, au-delà de cette intention très utilitariste, ce livre a été écrit pour intéresser, pour faire de l'expérience de Diane une histoire qui parle à ceux qui auront envie de mieux comprendre ces enfants ordinaires ayant un cheminement exceptionnel. Pour ce faire, il ne fallait pas seulement rendre le récit de Diane lisible et intelligible, il fallait aussi lui donner un ton captivant qui ne trahissait toutefois pas ce que Diane a voulu dire de son vécu. En bref, il s'agissait d'offrir un récit authentique et intéressant qui donnerait le goût au lecteur d'en savoir plus et de réfléchir à l'expérience des enfants entendants de parents sourds.

C'est afin de susciter ou de guider une lecture plus compréhensible du récit de Diane que la deuxième partie du livre a été pensée. Surtout, elle a été écrite pour être relativement autonome de la première partie, de sorte que le livre pourrait, dans son ensemble, avoir un double usage : intéresser et sensibiliser les lecteurs curieux d'en savoir plus sur la vie des enfants entendants de parents sourds ou, pour ceux voulant pousser plus loin leur réflexion, créer des outils pour aborder quelques-uns des enjeux que les intervenants, les parents sourds ou les CODA eux-mêmes rencontrent.

Diane, par l'intermédiaire de son témoignage, offre sa différence à penser. Cette générosité doit être l'occasion d'éclairer les enjeux que ces intervenants, ces parents et ces enfants rencontrent lorsqu'ils tentent tour à tour d'accompagner, de guider ou de vivre cet entre-deux qui caractérise le vécu des CODA. La croisée des mondes n'a certes plus rien d'exceptionnel dans nos sociétés se voulant pluralistes, elle est de plus en plus un sujet d'actualité et de débats publics. Sa visibilité ne dit toutefois rien de sa reconnaissance en tant que phénomène social. Le récit de la vie de Diane se veut un effort non seulement d'assouvir notre appétit pour le vécu, pour le vrai, mais surtout un moment permettant de nous pencher sur la beauté et la souffrance que contiennent les expériences vécues « entre deux chaises ».

Pour les intervenants qui travaillent avec les CODA, cela signifie qu'ils doivent aider ces enfants à puiser à même les deux mondes les ressources dont ils ont besoin pour se réaliser. Pour ce faire, il faut d'une part aider les CODA à nommer leurs sentiments et leurs émotions à l'égard des situations souvent inconfortables auxquelles ils doivent faire face par leur navigation constante entre la communauté sourde et celle des entendants. D'autre

part, les intervenants se doivent aussi d'outiller les parents de ces enfants afin qu'ils prennent conscience des forces et des défis qu'implique leur différence. Ces parents doivent être en mesure de rendre cette différence profitable pour leurs enfants, condition essentielle au développement d'une relation positive et constructive. On tient trop souvent pour acquis que les CODA ont une compréhension naturelle de la surdité. Le travail des intervenants devrait donc être, à l'égard des parents, de les aider à mieux communiquer leur différence à partir des référents identitaires qui leurs sont propres, la langue des signes étant le plus évident de tous. Dans tous les cas, le cheminement professionnel de Diane et son vécu d'enfant entendante de parents sourds informent sur l'engagement qu'implique toute intervention auprès des membres de la communauté sourde, qu'ils soient CODA ou parents sourds. Un engagement qui nécessite une réelle compréhension des enjeux identitaires sourds et, plus encore, qui suppose une prise de position par rapport à la communauté sourde. Les actions de l'intervenant sont donc tributaires de sa connaissance de la communauté sourde comme lieu de développement de l'enfant entendante de parents sourds, mais aussi de sa conscience des potentialités et des obstacles communautaires avec lesquels il devra construire ses interventions.

Pour les parents sourds, tenir compte de la duplicité de l'expérience de leurs enfants entendants implique qu'ils doivent leur donner les moyens de choisir la place qu'ils voudront occuper dans les deux mondes, ce qui signifie les aider à reconnaître les forces de la communauté sourde, à composer avec celles-ci et à les valoriser pour mieux les transmettre. Cette transmission doit être faite en offrant également aux CODA la possibilité de s'épanouir à l'extérieur de cette communauté. Il y a de

très fortes chances que ce ne soit ni dans le ressentiment à l'égard de la communauté sourde ni dans le total investissement au sein de celle-ci que leurs enfants découvriront leur plein potentiel. Il est certes gratifiant, tant pour le parent sourd que pour son enfant entendant, comme en témoigne Diane, de voir des CODA s'investir totalement dans la communauté sourde. Or, pour certains, cet investissement peut devenir une « prison dorée ». Bien qu'il puisse être tentant pour des parents sourds d'inciter leurs enfants entendants à participer activement aux dynamiques communautaires sourdes, il faut toutefois toujours se rappeler que ce doit être fait sans que les rôles soient constamment inversés : la contribution de l'enfant entendant doit rester celle d'un enfant, c'est-à-dire celle d'un enfant qui a besoin de modèles pour grandir, et non pas d'un enfant qui sert de modèle. Cette contribution ne doit pas, en fin de compte, constamment repousser les limites de son rôle de proche aidant, car c'est sous cette pression que le fil peut se briser, que la relation entre le parent sourd et son enfant entendant risque gros.

Enfin, pour les enfants entendants de parents sourds, vivre entre deux mondes implique qu'ils prennent conscience de l'exceptionnalité de leur expérience tout en étant capables de la « normaliser », de lui donner un sens qui renvoie à celle d'autres personnes ayant rencontré les mêmes défis qu'eux. Plus encore, les CODA doivent faire de cette exceptionnalité une caractéristique qui les aide à se définir dans le monde et non pas une limite à leur cheminement. Elle ne doit en aucun cas réduire et rendre unidimensionnelle leur identité : ils sont des CODA, mais aussi autre chose. Du moins, ils peuvent être autre chose et leur appartenance à la communauté sourde, qu'elle soit forte ou faible, ne doit pas résumer entièrement ce qu'ils sont. Être un enfant de parents sourds peut susciter le

goût chez certains de devenir interprètes ou intervenants dans la communauté sourde, mais ceci ne devrait en aucun cas être un cheminement obligé, une route allant de soi. Les enfants entendants de parents sourds qui choisiront cette voie doivent être avertis du surinvestissement que cette décision peut générer. Ceux qui prendront cette direction doivent le faire de façon éclairée, de sorte qu'ils puissent s'engager selon leurs capacités.

Les quelques pistes de réflexion offertes par ce livre dévoilent un monde de connaissances encore trop peu exploré. L'expérience de Diane n'est pas unique et possède d'autres facettes qui n'ont pas été abordées, comme celle de son rôle de mère d'une fille sourde. Les choix qui ont été faits dans l'écriture de ce livre témoignent certainement de la position « d'exploration » avec laquelle a été entrepris le travail de réflexion sur l'expérience de cette CODA. Exploration qui doit se continuer et qui doit encourager d'autres enfants entendants de parents sourds à sortir du silence, car s'il est un monde qui ne manque pas de mots, c'est bien celui des Sourds, qui ont toujours soif de discussions et de rencontres.

Des recherches élargies sur la vie des enfants de parents sourds permettraient certainement d'en apprendre plus sur les différentes stratégies que les CODA utilisent pour composer avec la différence de leurs parents, mais aussi avec l'exceptionnalité de leur expérience. La voie est présentement ouverte au Québec. Certains ont déjà entrepris un travail de déblayage, il reste maintenant à développer la thématique afin que profite à tous les acteurs impliqués auprès des enfants entendants de parents sourds, une connaissance approfondie des dynamiques identitaires qui marquent le vécu des CODA.



Bibliographie

- BLAIS, M. et J. RHÉAUME (2009). *Apprendre à vivre aux frontières des cultures sourdes et entendantes : histoires d'enfants entendants issus de parents sourds*, Québec, Les Presses de l'Université Laval.
- DELAPORTE, Y. (2000). « Être sourd dans un monde entendant : destin, rencontre, transmission et rupture », *Ethnologie Française*, Tome XXX, juillet-août, p. 389-399.
- DELAPORTE, Y. (2002). *Les sourds, c'est comme ça*, Paris, Édition de la Maison des sciences de l'homme.
- DUBUISSON, C. et al. (dir.) (1993). *Étude sur la langue des signes québécoise*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal.
- DUCHESNE, L. (2008). *Développement des habiletés linguistiques chez les enfants porteurs d'un implant cochléaire*, Thèse de doctorat, Montréal, Université de Montréal.
- FOUGEYROLLAS, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Les Presses de l'Université Laval.

- GAGNON, É. (2009). « Une société d'accompagnement », dans M. Clément, L. Gélinau et A.-M. McKay (dir.), *Proximités. Lien, accompagnement et soin*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 333-353.
- GAGNON, É. et al. (2000). *De la dépendance et de l'accompagnement. Soins à domicile et lien sociaux*, Québec, Les Presses de l'Université Laval.
- GARNHAM, C., M. O'DRISCOLL, R. RAMSDEN et S. SAEED (2002). « Speech understanding in noise with a Med-El COMBI 40+ cochlear implant using reduced channel sets », *Ear and Hearing*, vol. 23, n° 6, p. 540-552.
- GAUCHER, C. (2005). « Le Sourd comme figure de tensions identitaires », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 29, n° 2, p. 151-167.
- GAUCHER, C. (2007). « L'indiscutable différence des Sourds : intégration et pluralisme au sein des mondes occidentaux », dans S. Vibert (dir.), *Le pluralisme dans les sociétés modernes : culture, droit et politique*, Montréal, Québec-Amérique, p. 354-392.
- GAUCHER, C. (2008). « De l'exclusion collective à la communautarisation de l'exclusion : réfléchir sur la communauté sourde comme lieu spécifique d'expression identitaire », dans E. Gagnon et al. (dir.), *Politiques d'intégration, rapports d'exclusion. Action publique et justice sociale*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, p. 303-316.
- GAUCHER, C. (2009a). « *Ma culture, c'est les mains* ». *La quête identitaire des Sourds au Québec*, Québec, Les Presses de l'Université Laval.
- GAUCHER, C. (2009b). « L'altérité des Sourds : deux lieux communs pour interroger la liminalité des sociétés individualistes », *Monde commun*, vol. 1, n° 2, Ottawa, CIRCEM, Université d'Ottawa, <<http://www.mondecommun.com/uploads/PDF/Gaucher.pdf>>.
- GAUCHER, C. (2009c). « De passeur de mots à médiateur de sens. Affronter les risques méthodologiques d'une interprétation anthropologique de la quête identitaire des Sourds », *Recherches qualitatives*, vol. 28, n° 3, p. 6-18.

- GAUCHER, C. et P. FOUGEYROLLAS (2004). « Construire la différence et reproduire la vulnérabilité : le cas des "personnes handicapées" », dans F. Saillant, M. Clément et C. Gaucher, *Identités, Vulnérabilités, Communautés*, Montréal, Nota Bene.
- GAUCHER, C. et F. SAILLANT (2010). « En Amérique du Nord, la perspective autonomiste et le mouvement sourd », dans C. Gardou, *Le handicap au risque des cultures*, Lyon, Érès, p. 95-109.
- GAUCHER, C. et S. VIBERT (2010). *Les Sourds: aux origines d'une identité plurielle*, Bruxelles, PEI / Peter Lang.
- GLICKMAN, N. (2003). « Culturally affirmative mental health treatment for deaf people: What it looks like and why it is essential », dans N. Glickman et S. Gulati, *Mental Health Care of Deaf People*, Mahwah, Lawrence Erlbaum Associates, p. 1-32.
- LACHANCE, N. (2002). *Analyse du discours sur la culture sourde au Québec. Fondements historiques et réalité contemporaine*, Thèse de doctorat, Montréal, Université de Montréal.
- LACHANCE, N. (2007). *Territoire, transmission et culture sourde. Perspectives historiques et réalités contemporaines*, Québec, Les Presses de l'Université Laval.
- LANE, H. (1984). *Quand l'esprit entend. Histoire des sourds-muets*, Paris, Odile Jacob.
- LANE, H. (1993). « Vue historique de la médicalisation de la surdité de culture », *Psychanalyste: revue du Collège de psychanalystes*, n^{os} 46-47, p. 173-187.
- LANGLEY, G.C. et H. KLOPPER (2005). « Trust as a foundation for the therapeutic intervention for patients with borderline personality disorder », *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, vol. 12, p. 23-32.
- LEWIS, P. (dir.) (2009). *Ethnologue: Languages of the World*, 16^e éd., Dallas, SIL International.
- NIE, K., A. BARCO et F. ZENG (2006). « Spectral and temporal cues in cochlear implant speech perception », *Ear and Hearing*, vol. 27, n^o 2, p. 208-217.

- PARISOT, A.-M. et D. DAIGLE (2006). *Surdité et société. Perspectives psychosociale, didactique et linguistique*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- PICHÉ, A.-M. (2001). *Les composantes de l'alliance thérapeutique. Un modèle de collaboration*, Québec, LRSS.
- POIRIER, D. (2005). *La dialectique de l'identité sourde: entre culture et handicap*, Thèse de doctorat, Montréal, UQAM.
- POLLARD, R.Q. (1996). «Professional psychology and deaf people: The emergence of a discipline», *American Psychologist*, vol. 51, n° 4, p. 389-396.
- PRESTON, P. (1994). *Mother Father Deaf. Living between sound and silence*, Cambridge, Harvard University Press.
- REY, M. (1999). «Se sentir sourd dans le contre-transfère», *Surdité*, n° 1, p. 29-39.
- SHANNON, R.V. (2007). «Understanding hearing through deafness», *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, vol. 104, n° 17, p. 6883-6884.
- STINSON, M.S. et K. WHITMIRE (2000). «Adolescents who are deaf or hard of hearing: A communication perspective on educational placement», *Topics in Language Disorder*, vol. 20, n° 2, p. 58-72.
- STOKOE, W. (1972). *Semiotics and Human Sign Languages*, Paris, Mouton.
- ST-ONGE, M. et al. (2009). «Le parcours de vie de jeunes adultes ayant grandi avec des parents sourds», *Développement humain, handicap et changement social*, vol. 18, n° 2, p. 77-94.
- STRUYS, P. (1994). «Collaboration avec les familles dans le cadre d'un foyer thérapeutique pour adultes sourds», *Surdité et bien-être*, n° 94, p. 41-44.
- TASSÉ, L. (1997). «L'oreille cassée. Le stigmate de la surdité chez les personnes âgées malentendantes», *Anthropologie et Sociétés*, vol. 22, n° 1, p. 85-97.
- TAYLOR, S. (1994). «Le rôle des oppresseurs? Le personnel entendant qui travaille avec des clients sourds», *Surdité et bien-être*, n° 94, p. 69-72.

- VIBERT, S. (2005). «La communauté est-elle l'espace du don? De la relation, de la forme et de l'institution sociale (2^e partie)», *La Revue du MAUSS*, n° 25, p. 339-365.
- VIBERT, S. (2007). *La communauté au miroir de l'État*, Québec, Les Presses de l'Université Laval.
- VIROLE, B. (2006). *Sociologie du monde professionnel de la surdité*, Publication électronique, <<http://perso.orange.fr/virole/DA/DATABASE.htm>>.

Diane Demers est une enfant entendant de parents sourds, une CODA (*child of deaf adults*). Interprète avant l'âge de 15 ans, éducatrice spécialisée auprès des Sourds, femme active dans la communauté sourde et, de surcroît, mère d'une fille sourde (la cadette de la famille), elle possède une riche expérience qui ne demandait qu'à être partagée avec les intervenants œuvrant auprès des Sourds, des parents sourds et, bien entendu, des CODA comme elle.

Grâce à Charles Gaucher, qui l'a interviewée à propos de sa vie et de son rapport à la surdit , et   Francesca Bourgault, qui a donn  une forme litt raire   ces entretiens, son histoire se trouve d sormais couch e sur papier, dans ces pages. Elle est accompagn e d'une r flexion de Charles Gaucher sur les points saillants soulev s par le r cit de Diane, notamment les liens de confiance fragiles entre les intervenants entendants et les Sourds, les moyens dont disposent les parents sourds pour r pondre aux besoins de leurs enfants et l'isolement ressenti par les CODA.

Nous avons tous besoin d' tre compris par quelqu'un,   un moment ou   un autre. Si le t moignage de Diane peut aider un CODA   se sentir moins seul, un parent sourd   mieux comprendre la r alit  de son enfant entendant ou un intervenant   mieux orienter ses actions dans son travail, ce livre aura rempli son r le.

CHARLES GAUCHER, Ph. D., est professeur   l' cole de travail social de l'Universit  de Moncton. Docteur en anthropologie, dipl m  de l'Universit  Laval, il a collabor  avec plusieurs associations impliqu es dans la d fense et la promotion des droits des Sourds. Ses travaux de recherche portent principalement sur l'identit  et les dynamiques communautaires sourdes.

FRANCESCA BOURGAULT, M.A., obtient en 2009 un dipl me de ma trise en  tudes litt raires de l'Universit  Laval. Elle occupe depuis le poste d'adjointe au directeur g n ral de l'Association internationale des  tudes qu b coises (AIEQ).