

Vivre pleinement avec un sens en moins : repenser la perception et la culture à partir de la surdité.

Publié dans *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 69, 1^{er} trimestre 2015.

Isabelle Dagneaux, Institut supérieur de philosophie, Université catholique de Louvain (UCL), Belgique. isabelle.dagneaux@uclouvain.be

Résumé

Certains sourds affirment appartenir à une minorité linguistique et culturelle. Ce regard différent sur une situation habituellement qualifiée de handicap met en lumière des éléments interpellants pour d'autres situations de handicap, et nous fait revisiter certaines dimensions de l'existence humaine. Nous nous arrêtons en particulier sur la faculté de perception d'une part, et d'autre part, sur la dimension collective d'un handicap et les liens entre manque et culture. Les sourds montrent que la façon dont un manque est vécu peut révéler des capacités qui resteraient peu ou pas exploitées, et éclairer d'une lumière neuve des réalisations humaines existantes, telles que le langage, la perception, la culture.

Mots clefs : sourd, culture, perception, subjectivité, respect, sentiment de complétude.

Plenary life with a sense missing: perception and culture revisited from a deaf viewpoint.

Abstract

Some deaf people assert that they belong to a linguistic and cultural minority. It differs from the usual look on deafness as handicap and can highlight realities interesting for other handicap situations but also question some dimensions of human life. We describe particularly perceptual abilities on one hand and, on the other hand, the collective dimension of a handicap and the links between lack and culture. Deaf people show that the way of living a flaw can give visibility to little or unexploited capacities, and enlighten in a new way existing human realizations, such as language, perception, culture.

Keywords: deaf, culture, perception, subjectivity, respect, feeling of comprehensiveness.

1 Introduction

Certains sourds disent ne pas être des personnes handicapées mais appartenir à une minorité culturelle et linguistique. Faire droit à cette affirmation nécessite d'interroger tant le concept de handicap que celui de culture : « ... rendre justice au regard des Sourds¹, à la parole des Sourds, serait autant mettre des mots sur le modèle qu'ils défendent – celui d'une culture sourde – que déconstruire, contextualiser, analyser les fondements de ce qu'ils combattent » (Villechevrolle, 2013, p. 50). Au sein du large chantier ainsi ouvert, nous apportons ici une contribution en ce qui concerne le premier pan évoqué, la culture sourde.

La culture sourde s'enracine dans l'interaction entre une langue spécifique et un mode perceptif particulier : la configuration des sens en l'absence (ou avec une moindre influence²) de l'ouïe donne un accès différent au monde environnant. La langue visuo-gestuelle structure autrement qu'une langue vocale³ le temps, l'espace, les relations, le monde environnant. L'interaction entre le langage reçu et le mode perceptif influencent fortement la construction du monde vécu, tant au niveau individuel qu'au niveau collectif.

Nous nous limiterons ici à évoquer les conditions d'émergence de la culture sourde, ses fondements théoriques, sans présumer des questions liées au vécu de la communauté

¹ Certains auteurs écrivent le mot sourd avec une majuscule pour désigner l'acception ethno-culturelle de la surdité (comme pour les Français, les Wallons,...), et avec une minuscule lorsqu'il s'agit de l'acception médicale ou audiolinguistique. Nous n'adoptons pas cette typologie pour ne pas opposer deux « positions essentialistes » (Benvenuto, 2011, p. 24) de la surdité, alors que nous voulons envisager une dialectique entre la perte auditive et la culture sourde (Dagneaux, soumis).

² Il importe de ne pas négliger ce que l'on appelle les « restes auditifs », et leur rôle dans la perception de certains sons. Pour ne pas alourdir le texte, cette précision est à entendre à chaque fois que nous parlerons d'absence d'ouïe.

³ Il est parfois question de langue « orale » par opposition à une langue signée. Le terme « vocal » est plus approprié pour désigner le français parlé ou toute autre langue produite avec la voix ; l'« oral » désigne alors ce qui se déploie dans le moment présent (*verba volant*), sur le plan gestuel ou sonore, au contraire de l'écrit, qu'il soit du français écrit, du *sign writing*, ou toute autre trace écrite (voir Meurant, 2011).

sourde, à l'appartenance, à l'identité, à la reconnaissance, etc. D'autres se penchent ou se sont penchés sur ces questions avec plus de compétences que nous⁴.

Nous commencerons par caractériser la culture sourde telle qu'elle s'affirme en tant que réponse au qualificatif de handicap (point 2). Nous nous pencherons ensuite plus en détails sur deux de ces éléments, qui nous semblent interpellants pour envisager la façon dont la surdité est révélatrice de capacités de l'être humain (points 4 et 5). Cette vision des choses implique préalablement de revisiter le lieu d'enracinement du discours scientifique sur le handicap et l'ouverture à d'autre propos, tels que l'affirmation d'une culture, ce qui nous fera envisager des enjeux épistémologique et éthique (point 3).

2 Complémentarité des regards sur la surdité

2.1 La surdité : handicap ou culture ?

Les différents regards posés sur les sourds et la surdité oscillent entre deux visions de la surdité que nous nommons d'une part « déficitaire », et d'autre part « culturelle ». La première est focalisée sur le manque, sur le déficit auditif, et débouche logiquement sur une tentative de corriger ce manque. La deuxième met en avant les capacités des personnes sourdes, leur utilisation différente des sens (entre autres la prédominance du visuel) et l'usage d'une langue visuo-gestuelle.

Ces deux visions naissent et se développent au 19^{ième} siècle, qui est le théâtre de l'essor de la médecine techno-scientifique (Foucault, 1963), de la naissance de la spécialisation en ORL (oto-rhino-laryngologie) (Legent, 2003, 2005), et du rassemblement des sourds dans des milieux éducatifs, entamé à la fin du 18^{ième} siècle (Benvenuto, 2009; Encrevé, 2011; Gaucher, 2005). Ces événements interagissent, mettent en scène et font évoluer des visions de la surdité issues du monde médical, de la société et des sourds eux-mêmes.

Aujourd'hui sans doute peut-on affirmer avec Jean Dagron qu'« il n'existe pas de représentation 'médicale' de la surdité homogène et opposée à une représentation 'culturelle' de la surdité. » (1999, p. 106). Cependant, nous faisons l'hypothèse que ces deux visions irriguent encore nombre de discours et restent des analyseurs intéressants. Le paradigme biomédical à la source de la définition du handicap par l'OMS (1988) soutient la vision déficitaire, encore majoritaire dans la société et le monde médical (Dagron, 1999; Drion, 2006). La vision culturelle est parfois poussée jusqu'à une logique ethnique qui peut poser question (Lane, 1993, 2005). Si dans de nombreuses situations, les deux visions cohabitent diversement, nous pensons que la distinction garde un intérêt pour l'analyse et la réflexion.

⁴ Nous renvoyons en particulier, et sans souci d'exhaustivité, aux travaux de Bernard Mottez, Yves Delaporte, Christian Cuxac, Charles Gaucher, Marguerite Blais, Delphine Poirier, Pierre Schmitt.

2.2 Dépasser l'opposition

Il est habituel d'opposer ces deux visions. La surdité, pour la plupart des gens et des médecins, est affaire de seuil d'audition, de sons, mais aussi de capacité d'oralisation (comme en témoigne l'expression encore usitée de sourd-muet) ; c'est une réalité anotomo-physio(patho)logique. Par contre, pour certains sourds, « être sourd » évoque le fait de parler une autre langue, d'appartenir à une communauté ou à une culture : pour eux, « être sourd est ontologique, parler avec le corps et comprendre avec les yeux est définitoire, ne pas entendre est de l'ordre du commentaire pédagogique » (Delaporte, 2002, p. 55). Les deux logiques peuvent être vécues par des sourds de façon concomitante sans sentiment d'incohérence (Gaucher, 2005, p. 151-152) ou comme une tension constitutive de leur identité (Poirier, 2005, p. 61).

Sur un plan théorique, ces regards peuvent-ils entrer dans un jeu de complémentarité sans s'exclure mutuellement ? Nous montrons dans un autre article (Dagneaux, soumis) qu'il est possible d'envisager une dialectique entre ces deux visions, d'enraciner la culture sourde dans la réalité d'un déficit auditif : Canguilhem nomme « normativité » la création de normes nouvelles par un vivant en cas de modification de son milieu de vie, dans le but de poursuivre et développer le mouvement de la vie (1943, p. 150). Cette réalité, mise en évidence sur le plan biologique, existe aussi sur le plan social : elle est nommée « normalisation » par Canguilhem (1966, p. 175). Nous affirmons que la création de langues visuo-gestuelles et l'émergence d'une culture sourde peuvent être lues à la lumière des notions élaborées par Canguilhem et en sont une bonne illustration. Ces concepts nous permettent d'envisager non plus une opposition mais une dialectique entre la reconnaissance d'un déficit et d'un handicap et la réalité d'une culture.

2.3 Des accents différents

Les deux visions, déficitaire et culturelle, de la surdité peuvent être comparées par quelques caractéristiques (cf. tableau 1). La première est principalement focalisée sur l'organe « oreille », sur l'individu, et sur le fait qu'il y a un « manque » (ensuite qualifié de déficit ou handicap). Par opposition, la vision culturelle insiste fortement sur les capacités des sourds⁵, en particulier sur les aspects visuels : l'œil est ainsi parfois pris pour symbole (ou la main, en référence à la langue gestuée). Focalisée sur tout ce qui est possible, c'est une vision positive et collective (Dirksen, Bauman, & Murray, 2014; Gaucher, 2009, p. 5). Les deux approches ouvrent la possibilité de recevoir des aides, et ont à ce titre un intérêt pratique : la langue des signes est un outil essentiel de communication pour les sourds et malentendants, et il serait en même temps dommage de se priver de toute une série d'aides techniques que peuvent apporter aujourd'hui la technologie médicale, ou la technologie tout court.

⁵ Dépeindre la culture sourde en contrepoint à l'étiquette du handicap rappelle la thématique du retournement du stigmate (Goffman, 1975). Il y a cependant plus que cela dans la culture sourde selon Charles Gaucher (2009, p. 122).

Tableau 1 : Quelques caractéristiques des visions déficitaire et culturelle de la surdité

	Vision déficitaire	Vision culturelle
Focalisée sur		
	Le manque, les incapacités	Les capacités
	L'individu	Le groupe (collectivité)
Dénomination	De l'extérieur	De l'intérieur, par les sujets concernés
Vision plutôt	Négative	Positive
Intérêt, apport	Aide technique	Autres moyens (et raisons) pour communiquer, vivre en société

Avant d'analyser plus avant deux implications de la vision culturelle, arrêtons-nous sur un préalable, à savoir les enjeux éthique et épistémologique que nous révèle l'ouverture à un autre regard sur la surdité.

3 Enjeux des regards portés sur la surdité

3.1 Enjeu épistémologique : les limites du paradigme scientifique

Un des problèmes de la cohabitation des deux points de vue (ou plus) sur la surdité réside dans le fait que la vision déficitaire, s'appuyant sur un corpus médical aux racines scientifiques, tend à prétendre seule à la validité et ne tient pas ou peu compte d'autres visions possibles sur l'« être sourd » : soit elle les ignore, soit elle les refuse⁶.

Jean Ladrière, philosophe belge (1921-2007), a réfléchi sur les méthodes et concepts utilisés en science. Celui de connaissance critique est intéressant pour notre propos : « Une connaissance critique doit être en mesure de se juger, de discerner ce qui en elle est pertinent par rapport à l'entreprise même qu'elle constitue, et par le fait même aussi

⁶ Les témoignages des Dr Jean Dagon (1999, 2008) et Benoît Drion (2006), en particulier, sont interpellants à ce sujet. Sans compter ceux des sourds, ou des interprètes qui les accompagnent souvent dans des démarches médicales.

de se prononcer sur la valeur et les limites de validité de ce qu'elle finit par proposer. » (Ladrière, 1977, p. 128). La science pose un regard sur une réalité en fonction de son angle d'approche, réductionniste, dans le cadre d'un modèle, d'une précompréhension, d'une hypothèse : ce sont des traits caractéristiques de la démarche scientifique. Ladrière invite les scientifiques à une conception modeste de la science, qui soit consciente de ses méthodes, de ses normes – souvent implicites – et donc aussi de ses limites. Car « la science n'est pas la seule activité humaine qui pose un rapport à la vérité » (Feltz, 2003, p. 46).

Il y a aurait lieu de poursuivre la réflexion sur la place que prend la science dans certains débats, sur le rôle de la médecine scientifique dans la norme sociale concernant le handicap, et la surdité en particulier.

3.2 Enjeu éthique : le respect pour d'autres normes de vie

Paul Ricœur lit Georges Canguilhem dans un écrit au titre interpellant : « La différence entre le normal et le pathologique comme source de respect » (2001). Ricœur entend revisiter une certaine notion du respect qui serait dû à tout être humain sans distinction à l'aune d'une « notion du pathologique chargée de valeurs positives » (2001, p. 215). Il propose, dans la foulée de Canguilhem (1951), une analyse de la vie à trois niveaux : un niveau biologique, où il pose la question du pathologique dans la vie ; un niveau social ; et un niveau existentiel, où se jouent l'estime de soi et la dignité de l'être humain. Au niveau biologique, il suit l'affirmation de Canguilhem selon laquelle la maladie est une autre norme de vie, « une organisation autre » (Ricoeur, 2001, p. 219). Cette affirmation peut selon nous être appliquée aux situations de déficits ou de maladies chroniques : ces dernières constituent d'autres normes de vie, car la vie se déploie dans des circonstances qui peuvent sembler moins propices mais où se manifeste tout son pouvoir créatif – normatif dirait Canguilhem (1943, p. 77). Ricœur extrapole l'affirmation canguilhémienne du plan biologique au niveau existentiel d'analyse de la vie pour affirmer : « La maladie, disions-nous, est autre chose qu'un défaut, un manque, bref, une quantité négative. C'est une autre manière d'être-au-monde. C'est en ce sens que le patient a une dignité, objet de respect » (Ricoeur, 2001, p. 226). En faisant de la différence la source du respect, Ricœur invite à reconnaître les ressources cachées d'autres façons d'être au monde, au lieu d'y voir seulement un manque ou un défaut. Une nouvelle norme de vie est potentiellement un apport pour l'humanité car elle constitue une vision différente sur le monde et la vie. Mais il faut pour cela lui en laisser la place. La volonté de retrouver une norme qui soit la moyenne de la population ou un idéal préconçu pour l'être humain, risquerait de manquer cet apport.

Un manque n'appelle pas en soi le respect. Il l'appelle si l'on peut et veut reconnaître (Dagneaux, 2013), dans la situation où se vit ce manque, d'autres aspects, d'autres capacités qui sont l'œuvre du dynamisme de la vie et du vivant. Ces *autres* capacités ne sont pas foncièrement extérieures au déficit : il s'agit de développer des compétences qui resteraient latentes en l'absence de déficit et que ce dernier permet de mettre au jour. Ainsi, il n'existerait pas de langue gestuée sans une surdité de l'oreille, l'évolution ayant préféré pour des entendants une langue vocale qui présente certains avantages (Cuxac,

2003, p. 30). Cependant, les langues signées permettent de révéler des aspects de la faculté de langage propre à tout humain (Cuxac, 2003, p. 29).

Le respect est une question de regard (étymologiquement, *re-spicere* : se retourner pour regarder). Il s'agit ici de laisser interpeller le regard par d'autres « normes », d'autres points de vue. Être conscient des limites de son point de vue, comme le suggère Ladrière pour la science (cf. *supra*), permet de laisser place à d'autres regards sur une réalité. En particulier, il sera possible pour un scientifique ou un médecin de faire droit à d'autres regards sur des situations jugées de prime abord de façon négative ou péjorative, comme celle du handicap ou de la surdité.

4 Interroger la faculté de perception

Alors que la vision déficitaire se focalise sur le déficit auditif, la vision culturelle met en évidence les capacités des personnes sourdes, en particulier sur le plan visuel. On pourrait aussi souligner la sensibilité aux vibrations, aux mouvements de l'air. Il s'agit *in fine* d'une autre utilisation des sens. Demeure une question : les sourds sont-ils des êtres « tronqués » par la perte d'un sens, comme le pensaient certains philosophes aux 17^{ième} et 18^{ième} siècles ? Locke affirmait : « Et si les organes ou nerfs, qui après avoir reçu ces impressions de dehors, les portent au cerveau qui est, pour ainsi dire, la chambre d'audience où elles se présentent à l'âme pour y produire différentes sensations, si, dis-je, quelques-uns de ces organes viennent à être détraqués, en sorte qu'ils ne puissent point exercer leur fonction, ces sensations ne sauraient y être admises par quelque fausse-porte : elles ne peuvent plus se présenter à l'entendement et en être aperçues par aucune autre voie » (Locke, 1690, p. 78). Diderot, quant à lui, dans la *Lettre sur les sourds et muets à l'usage de ceux qui entendent et qui parlent* évoque l'idée « de décomposer, pour ainsi dire, un homme et de considérer ce qu'il tient de chacun des sens qu'il possède » (Diderot, 1751, p. 15).

4.1 Des êtres complets

Certains sourds font état d'un sentiment de complétude dans leur perception du monde (Virole, 2009, p. 68) : ils affirment qu'ils ne sont pas « déficients », qu'il ne leur manque rien dans leur rapport au monde et aux autres. Le refus du qualificatif de handicap peut être la dénonciation d'un milieu de vie qui fait obstacle à l'intégration de personne ayant un déficit (Fougeyrollas, 2010; OMS, 2001). Mais certains sourds réfutent aussi le vécu subjectif d'un déficit. Cette affirmation peut être déroutante. Elle présente un grand intérêt pour une réflexion approfondie sur la perception, sur ce que les sourds, dans le vécu de la perception qui est le leur, révèlent de cette faculté chez l'être humain en général.

Nous nous intéresserons particulièrement, dans ce paragraphe, aux sourds prélinguaux, c'est-à-dire nés sourds ou devenus sourds tôt dans la vie, avant une bonne acquisition du langage. Il s'agit d'un choix méthodologique : leur situation est emblématique d'une structuration de la perception en l'absence d'un sens. Ils se sont

« constitués » avec quatre sens et non pas cinq. Pour eux la situation a « toujours » été telle, au moins dans le vécu subjectif, au contraire de devenus sourds ou malentendants qui ont grandi avec une bonne ouïe qui s'est ensuite détériorée⁷.

4.2 Une réalité globale

L'idée selon laquelle il manquerait aux sourds une partie de l'accès au monde – tel qu'on le pensait aux 17^{ième} et 18^{ième} siècles – est le reflet d'une conception de la perception comme sommation d'informations reçues à travers les cinq sens, chacun étant irremplaçable.

Le philosophe contemporain R. Barbaras définit la perception comme « ce qui nous donne accès à quelque chose, à ce qu'il y a : elle est ouverture à l'effectivité, connaissance des existences » (Barbaras, 1994, p. 3 – l'auteur souligne). Cette définition lui permet de distinguer la perception de la pensée, du sentiment, de l'imagination et de la mémoire. Il caractérise la perception « par une double dimension. D'un côté, elle est un mode d'accès à la réalité telle qu'elle est en elle-même (...). De l'autre, cependant, la perception est sensible, *c'est-à-dire* mienne : elle est l'épreuve que *je* fais de la réalité » (p. 3-4). Intervient ainsi le rôle de la subjectivité dans le rapport à un monde commun.

Ce n'est pas le lieu ici de retracer l'évolution du concept de perception dans l'histoire de la philosophie ou de la psychologie. Notre objectif est de montrer comment une certaine compréhension de la perception permet de rendre compte de la complétude perceptive dont témoignent des sourds.

Barbaras montre qu'il est possible de dépasser les apories d'une conception fragmentaire et objectivante de la perception « à la condition de penser le sujet de la perception comme *vivant*, la perception comme impliquant par conséquent un *mouvement* et le perçu comme *monde* » (Barbaras, 1994, p. 54). Cette façon de penser la perception lui permet de montrer l'unité originaire des différents sens, qui précède la distinction entre les champs sensoriels (p. 63), ainsi que l'unité du mouvement et du sentir (p. 66). L'apparaître du monde repose alors « sur une ouverture dynamique » du vivant (p. 72).

Cette conception phénoménologique de la perception s'appuie sur les neurosciences et la psychologie et y trouve écho, parfois en des termes un peu différents. Ainsi, l'ouverture dynamique et le mouvement évoquent l'intentionnalité, l'orientation, l'objectif ou la visée de la perception ; l'unité de la perception trouve son origine dans le sujet et se manifeste à travers l'intégration des sensations. Arrêtons-nous sur ces termes afin de mieux saisir l'intérêt d'une perception pensée dans sa globalité et de comprendre ce que les sourds y mettent en évidence.

⁷ « Entre les Sourds et les entendants qui n'entendent plus ou peu (...) les sources d'information, le lien social, la place du français écrit, les revendications sont autant de différences qui témoignent de problématiques distinctes » (Dagron, 1999, p. 47).

4.2.1 Intentionnalité, orientation, visée

La perception peut être conçue comme un outil du vivant qui permet l'action et l'adaptation dans le milieu, en vue de la préservation de la vie. Les informations que le vivant recueille dans son environnement ne représentent donc pas toutes les informations possibles mais celles qui lui sont utiles dans ces buts d'action et d'adaptation. « La perception consiste en une action guidée par la perception » (Varela, Thompson, & Rosch, 1993, p. 234-5). On peut parler de l'intentionnalité de la perception : elle est active, dirigée vers une partie de l'environnement, avec une finalité, qui est d'abord de se maintenir en vie, de s'adapter pour répondre aux perturbations subies par l'organisme. Ainsi, F. Varela lie perception et compensation (au sens d'adaptation du vivant) : « Un espace perceptif est une classe de processus compensatoires qu'un organisme peut subir. La perception et les espaces perceptifs ne reflètent pas les caractéristiques de l'environnement mais l'invariance de l'organisation anatomique et fonctionnelle du système nerveux au cours de ces interactions. » (Varela, 1989, p. 166). L'essentiel dans la perception, selon cette vision, n'est pas de rendre compte du monde environnant mais de permettre à l'organisme de s'y adapter, de se maintenir en vie et en activité.

4.2.2 Unité et intégration

Maurice Merleau-Ponty écrivait en 1942 : « Il n'y a pas d'une part ces forces impersonnelles, d'autre part une mosaïque de sensations qu'elles transformeraient, il y a des unités mélodiques, des ensembles significatifs vécus d'une manière indivise comme pôles d'action et noyaux de connaissance. (...) La perception est un moment de la dialectique vivante d'un sujet concret, participe à sa structure totale, et, corrélativement, elle a pour objet primitif, non pas le « solide inorganisé » mais les actions d'autres sujets humains » (Merleau-Ponty, 1942, p. 179). Le philosophe note la difficulté à rendre compte de ce qu'est la perception à partir d'unités simples comme tentent de le faire, selon lui, la science ou la psychologie. La complexité, les interactions, la globalité instantanée caractérisent la perception de l'être vivant, de l'être humain. Tenter de la comprendre en la subdivisant est utile mais risqué – le risque étant de perdre les propriétés émergeant de la complexité.

Au niveau cérébral, les données issues des différents organes des sens sont très rapidement intégrées les unes aux autres. Si l'on peut distinguer des aires corticales réservées au traitement des informations sensorielles afférentes pour chacun des cinq sens, il faut noter que les aires dites « secondaires » sont déjà en relation avec des afférences des autres sens. C'est ainsi que l'aire auditive secondaire est recrutée chez les sourds pour le traitement d'informations visuelles ou tactiles, mais pas l'aire auditive primaire (voir entre autres Lomber, Meredith, & Kral, 2010; Meredith et al., 2011).

4.2.3 Expérience perceptive et subjectivité

Il faut un sujet pour percevoir car il y a une interaction constante entre action, perception et adaptation, en fonction d'un but et des expériences antérieures. Il suffit de voir que deux personnes placées dans un même environnement n'en retiennent pas les mêmes choses. La perception, quant à elle, modifie la façon dont la personne se vit, s'appréhende, se situe par rapport aux autres.

La réalité de l'absence d'un sens pose la question des liens entre perception et subjectivité de façon aiguë, selon B. Virole : « La privation d'un sens contribue à donner aux autres sens une autre signification. Ce phénomène a été décrit de façon différente selon les époques et les auteurs qui s'y sont intéressés. On l'a nommé suppléance, compensation, adaptation. Toutes ces définitions décrivent un certain niveau de réalité mais elles sont insuffisantes à rendre compte des liens entre cette expérience perceptive et la subjectivité » (Virole, 2009, p. 68). Ce qui est en jeu n'est pas de remplacer une fonction par une autre, l'apport d'informations par un sens par un apport d'informations par un autre sens, mais bien de saisir combien la perception et la forme qu'elle prend influence la constitution même du sujet percevant. « Le sentiment d'existence des personnes sourdes est-il modifié, infléchi, modelé par l'expérience du silence ? » (Virole, 2009, p. 68). B. Virole ouvre ainsi la recherche à une meilleure compréhension des liens entre l'absence d'un sens, la configuration perceptive, la subjectivité, la représentation des relations aux autres et au monde. Comprendre ce qu'il appelle « sentiment de complétude phénoménologique » appelle non seulement une conception globale de la perception mais aussi une meilleure compréhension du rôle de la perception dans la constitution du sujet.

Il s'agira aussi de penser le vécu collectif car la constitution subjective implique les relations du sujet aux autres et au monde : « La configuration perceptive singulière d'un individu sourd produit des manières de vivre et de communiquer tout aussi singulières » (Benvenuto, 2011, p. 21). Ce constat mériterait d'être étudié pour d'autres situations de handicap également : non seulement dans les handicaps sensoriels (et nous pensons en particulier à la cécité), mais aussi dans les troubles moteurs, par exemple, qui en modifiant la position et la mobilité de la personne, influent certainement sur son rapport au monde. L'affirmation d'Andrea Benvenuto nous invite à passer de l'individu au groupe et à envisager la dimension collective de la surdité.

5 Aspects collectifs dans la surdité et le handicap

Le partage d'une configuration perceptive singulière constitue une dimension fondatrice de l'émergence de la culture sourde, sans que cette dernière puisse être réduite à la première : une culture est aussi un construit humain. Alors que la vision déficitaire se focalise sur l'individu et son manque, les sourds affirment vivre une dimension collective qui va jusqu'à la production culturelle. En quoi est-ce différent d'autres situations de handicap et interpellant pour la communauté humaine ?

5.1 Chez les sourds

La culture sourde contribue entre autres, d'après B. Mottez, à apprendre aux sourds comment vivre dans un monde majoritairement entendant tout en gardant son identité et sa fierté. Dans un paragraphe au titre éloquent – « La culture sourde comme solution radicale au problème de la surdité » (Mottez, 1987b, p. 78) – il explicite comment les lieux où les sourds se retrouvent entre eux relèvent d'un double phénomène : celui de l'apprentissage d'être sourd dans une société entendant et celui d'une forme d'annulation de la surdité. Intéressons-nous au premier : « c'est là (...) que l'on apprend à devenir un Sourd. Qui ne les a pas fréquentés ignore les solidarités et tous les précieux petits savoir-faire qui permettent de mener sa barque avec dignité et efficacité dans le monde entendant. (...) L'art de se comporter avec les entendants, tel qu'il s'apprend chez les Sourds, est l'une des formes les plus subtiles des arts martiaux. Beaucoup plus qu'une simple technique de survie » (Mottez, 1987b, p. 78). Cet apprentissage en compagnie d'autres sourds est justifié par le passage non-nécessaire de la surdité physiologique à l'adoption d'un comportement qui favorise une vie sociale : « Il ne suffit pas, en effet, d'être sourd physiquement pour partager les façons d'être, de sentir et de se comporter communes aux Sourds. Au contact des siens, le jeune déficient auditif a tôt fait de reconnaître ce qui est bon pour lui, d'adopter ces comportements de Sourds et de s'approprier la langue des signes. Éloigné des siens, il ne réinvente ni les uns ni les autres ! » (Mottez, 1987a, p. 165-166).

Le rôle que joue le groupe de pairs dans la vie des sourds est de l'ordre d'une « socialisation » qui se joue tant entre sourds qu'avec les entendants : le partage d'une langue commune d'accès aisé permet de vivre sans handicap durant le temps de réunion du groupe (et plus pour les sourds vivant dans une famille sourde) ; l'échange d'expériences de la vie quotidienne dans un monde majoritairement entendant permet de s'y insérer avec plus de facilité. Qu'en est-il dans d'autres situations de handicap ?

5.2 Études sur le handicap et les mouvements sociaux

Nous n'avons à ce jour pas trouvé d'autre situation où un handicap au sens le plus courant – c'est-à-dire médical, où le désavantage social⁸ est lié à un déficit – se trouve doublé d'une affirmation culturelle. En particulier ni chez les aveugles, ni chez les anosmiques⁹, par exemple, pour continuer dans les déficits sensoriels. S'il existe de nombreuses associations de patients rassemblés autour d'une pathologie (e.g. sclérose en plaques, maladie de Parkinson, fibromyalgie, etc.), aucune ne parle d'une culture particulière.

Par contre, on peut considérer le terme « désavantage social » au sens large, lorsque ce désavantage n'est pas lié à une infirmité, mais à une situation sociale, comme par exemple dans la situation des chômeurs, des étrangers, ou « la situation des femmes sur le marché de l'emploi » (Ebersold, 1992, p. 8 ; Goffman, 1975). Dans cette deuxième

⁸ Autre terme utilisé pour désigner le handicap (OMS, 1988, p. 25).

⁹ Anosmie : perte du sens de l'odorat.

acception, il y a des similitudes à établir entre l'affirmation culturelle sourde et la lutte anti-raciale, le féminisme, etc. Les *disability studies* émergent du Mouvement handicapé comme les *woman studies* et les *ethnic studies* sont nées de la suite des mouvements sociaux pour les droits civiques aux États-Unis (Albrecht, Ravaud, & Stiker, 2001, p. 44 et 52; Gaucher, 2009). Ceci invite à réfléchir sur les rôles respectifs du physique et du social dans la détermination du handicap : la norme sociale pèse lourd dans la situation de handicap, même si la réalité physique ou psychique ne doit pas être oubliée¹⁰.

5.3 Aspects communautaires autour d'une situation de handicap

Il existe peu d'études sur les phénomènes communautaires autour de situations de handicap. Marion Blatgé, dans son ouvrage *Apprendre la déficience visuelle. Une socialisation*, montre comment se crée une dynamique communautaire dans des associations de formation professionnelle pour personnes déficientes visuelles. Le groupe de pairs joue un rôle particulier dans la socialisation du déficient visuel, dans son apprentissage de la vie avec son déficit, en particulier dans l'apprentissage de la temporalité, ou de l'utilisation des aides techniques. « L'inscription dans un cadre collectif est porteuse de nombreuses ressources pour la personne handicapée. Mais le groupe est également synonyme de contraintes de coordination, qui se traduisent par des normes et des stéréotypes » (Blatgé, 2012, p. 124). Elle se réfère également à l'étude d'Ève Gardien (2008), qui a réalisé une recherche sur l'expérience des personnes para- et tétraplégiques en centre de révalidation. Ces deux auteures mettent en avant une dimension collective de solidarité mais aussi d'exigences, à partir du point commun que constitue le déficit qui traverse chacune de ces trajectoires singulières.

A partir de leurs observations, qu'il y aurait lieu de prolonger et de multiplier¹¹, nous pouvons poser la question de la différence entre ce qui naît dans les lieux observés par ces deux auteures et la culture sourde : en quoi cette dernière va-t-elle plus loin qu'une solidarité et un apprentissage communautaire? La langue et ce qu'elle induit dans la façon de constituer le monde collectivement sont des éléments déterminants. « L'existence d'une langue hautement spécifique suffirait à elle seule à légitimer la notion de 'culture sourde', aujourd'hui revendiquée par les sourds. » (Delaporte, 1998, p. 10). Delaporte pointe encore d'autres éléments propres à une culture et qui sont retrouvés dans les us et coutumes des sourds. Il s'agirait également d'interroger le caractère international du partage de l'expérience sourde.

¹⁰ Les modèles du handicap les plus récents intègrent l'évolution du concept au cours du 20^{ième} siècle et mettent en lien la réalité physique, physiologique avec l'influence de l'environnement de vie et social dans lequel prend place la personne. Voir par exemple la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) (OMS, 2001), ou le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH–PPH) (Fougeyrollas, 2010).

¹¹ Il s'agirait aussi d'élargir la question à la réalité du handicap mental.

5.4 Culture et déficit

On peut considérer que la culture sourde est fondée sur un déficit et sur le fait de vouloir le vivre autrement que comme un handicap. Bernard Mottez s'étonnait devant ceux qui récusait ce fondement : « J'entends dire parfois qu'il ne saurait y avoir de culture sourde car la surdité est une déficience et qu'une culture ne saurait se fonder sur un défaut. (...) La culture, n'est-ce pas pour chaque société la façon dont elle affronte ses limitations, répond aux défis qui lui sont propres, invente des réponses à des problèmes difficiles, insupportables et/ou irrésolubles ? » (Mottez, 1993, p. 181). Voir la surdité autrement nous amène à reconnaître les déficits aux fondements de nos cultures et la créativité à l'œuvre dans tout ce qui est déployé pour y répondre. La culture sourde devient alors « une culture dont la leçon intéresse et concerne l'humanité tout entière » (Mottez, 1993, p. 181).

6 Conclusion

Faire droit à une vision culturelle de la surdité n'implique pas de renoncer à une analyse en terme de handicap mais laisse place à un point de vue inédit sur des thématiques essentielles que sont la faculté de perception, le vécu collectif d'un déficit ou l'émergence d'une culture. C'est ce que nous avons voulu montrer ici. Les sourds dont nous avons parlé montrent que la façon dont un manque est vécu peut révéler des capacités qui resteraient sans cela peu ou pas exploitées, et éclairer d'une lumière neuve des réalisations humaines déjà existantes, telles que le langage, la perception, la culture.

Le sentiment de complétude perceptive exprimé par des sourds doit continuer à interroger notre compréhension de la perception, de ses liens avec la constitution du sujet et du monde vécu. La culture est le fruit d'une élaboration collective qui trouve un point de départ dans une configuration perceptive commune et dans un langage partagé : les liens entre manque et culture méritent également des approfondissements à partir de ce que les sourds nous en donnent à voir.

Mottez, 1987b

7 Bibliographie

- Albrecht, G. L., Ravaud, J.-F., & Stiker, H.-J. (2001). L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, 19(4), 43-73.
- Barbaras, R. (1994). *La perception. Essai sur le sensible*. Paris: Hatier.
- Benvenuto, A. (2009). *Qu'est-ce qu'un sourd? De la figure au sujet philosophique*. (Thèse en philosophie), Université Vincennes-Saint-Denis, Paris VIII, Paris.
- Benvenuto, A. (2011). Surdit , normes et vie : un rapport indissociable. *Empan*, 83(3), 18-25.
- Blatg , M. (2012). *Apprendre la d ficience visuelle. Une socialisation*. Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.

- Canguilhem, G. (1943). *Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique*. Clermond-Ferrand: La Montagne.
- Canguilhem, G. (1951). Le normal et le pathologique. In G. Canguilhem (Ed.), *La connaissance de la vie* (1965) (pp. 155-170). Paris: Vrin.
- Canguilhem, G. (1966). Nouvelles réflexions concernant le normal et le pathologique. In G. Canguilhem (Ed.), *Le normal et le pathologique*. Paris: PUF.
- Cuxac, C. (2003). Langue et langage : un apport critique de la langue des signes française. *Langue Française*, 137, 12-31.
- Dagneaux, I. (2013). Le respect : entre sentiment et volonté. *Perspective soignante*, 48, 71-82.
- Dagneaux, I. (soumis). Normativité et surdit   : passer d'un d  ficit    une culture.
- Dagron, J. (1999). *Sourds et soignants, deux mondes, une m  decine*. Paris: In Press.
- Dagron, J. (2008). *Les silencieux. Chroniques de vingt ans de m  decine avec les sourds*. Paris: Presse Plurielle.
- Delaporte, Y. (1998). Des noms silencieux. Le syst  me anthroponymique des sourds fran  ais. *L'homme*, 38(146), 7-45.
- Delaporte, Y. (2002). *Les sourds, c'est comme   a. Ethnologie de la surdimutit  *. Paris: Editions de la Maison des sciences de l'homme.
- Diderot, D. (1751). Lettre sur les sourds et muets. A l'usage de ceux qui entendent et qui parlent *Oeuvres* (Vol. IV, pp. 11-50). Paris: Laffont, 1996.
- Dirksen, H., Bauman, L., & Murray, J. J. (2014). *Deaf Gain. Raising the Stakes for Human Diversity*. Minnesota: University of Minnesota Press.
- Drion, B. (2006). La travers  e du miroir. In J. Giot & L. Meurant (Eds.), *Ethique et implant cochl  aire. Que faut-il r  parer ?* (pp. 21-36). Namur: Presses universitaires de Namur.
- Ebersold, S. (1992). *L'invention du handicap : la normalisation de l'infirm  *. Paris: CTNERHI.
- Encrev  , F. (2011). Sourds et m  decins au xix  e si  cle : deux regards oppos  s sur la surdit  . *Empan*, 83(3), 26-31.
- Feltz, B. (2003). *La science et le vivant - Introduction    la philosophie des sciences de la vie*. Bruxelles: De Boeck.
- Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique : une arch  ologie du regard m  dical* (5 ed.). Paris: PUF.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations r  ciproques du sens du handicap*. Laval: Presses universitaires de Laval.
- Gardien, E. (2008). *L'apprentissage du corps apr  s l'accident. Sociologie de la production du corps*. Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.
- Gaucher, C. (2005). Les sourds comme figures de tensions identitaires. *Anthropologie et Soci  t  s*, 29(2), 151-167.
- Gaucher, C. (2009). *Ma culture, c'est les mains -- La qu  te identitaire des sourds au Qu  bec*. Laval: Presses Universitaires de Laval.
- Goffman, E. (1975). *Stigmat  : les usages sociaux des handicaps*. Paris: Les Editions de Minuit.

- Ladrière, J. (1977). *Les enjeux de la rationalité : le défi de la science et de la technologie aux cultures*. Paris: Aubier-Montaigne/UNESCO.
- Lane, H. (1993). Vue historique de la médicalisation de la surdité de culture. *Psychanalystes*, 46-47, 173 - 187.
- Lane, H. (2005). Ethnicity, ethics, and the deaf-world. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10(3), 291-310.
- Legent, F. (2003). *Les soins médicaux aux sourds-muets en France au XIXe siècle -- L'éclosion de l'otologie moderne*.
- Legent, F. (2005). *La naissance de l'Oto-rhino-laryngologie en France*.
- Locke, J. (1690). *Essai philosophique concernant l'entendement humain*. Paris: Vrin, 1989.
- Lomber, S. G., Meredith, M. A., & Kral, A. (2010). Cross-modal plasticity in specific auditory cortices underlies visual compensations in the deaf. *Nature Neuroscience*, 13(11), 1421-1427.
- Meredith, M. A., Kryklywy, J., McMillan, A. J., Malhotra, S., Lum-Tai, R., & Lomber, S. G. (2011). Crossmodal reorganization in the early deaf switches sensory, but not behavioral roles of auditory cortex. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 108(21), 8856-8861.
- Merleau-Ponty, M. (1942). *La structure du comportement*. Paris: P.U.F.
- Meurant, L. (2011). Langue des signes, oralité et écriture: L'expérience de rédaction d'un livre bilingue : langue des signes - français. *Psychoanalytische Perspectieven*, 2011, 29(3-4), 285-298.
- Mottez, B. (1987a). Expérience et usage du corps chez les sourds et ceux qui les fréquentent. In B. Mottez (Ed.), *Les sourds existent-ils? Textes rassemblés et présentés par Andrea Benvenuto* (pp. 160-169). Paris: L'Harmattan.
- Mottez, B. (1987b). L'identité sourde. In B. Mottez (Ed.), *Les sourds existent-ils? Textes rassemblés et présentés par Andrea Benvenuto* (pp. 64-85). Paris: L'Harmattan.
- Mottez, B. (1993). Culture et différence. In B. Mottez (Ed.), *Les sourds existent-ils? Textes rassemblés et présentés par Andrea Benvenuto* (pp. 179-187). Paris: L'Harmattan.
- OMS. (1988). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*. Paris: CTNERHI-PUF.
- OMS. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*. Genève: Organisation Mondiale de la Santé.
- Poirier, D. (2005). La surdité entre culture, identité et altérité. *Lien social et Politiques*, 53, 59-66.
- Ricoeur, P. (2001). La différence entre le normal et le pathologique comme source de respect. In P. Ricoeur (Ed.), *Le Juste* (2) (pp. 215-226). Paris: Esprit.
- Varela, F. J. (1989). *Autonomie et connaissance -- Essai sur le vivant*. Paris: Seuil.
- Varela, F. J., Thompson, E., & Rosch, E. (1993). *L'Inscription corporelle de l'esprit : sciences cognitives et expérience humaine*. Paris: Seuil.

- Villechevrolle, M. (2013). L'histoire des Sourds est un sport de combat -- Réflexions sur l'écriture de l'histoire des sourds depuis le XIXe siècle. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 4(64), 41-52.
- Viole, B. (2009). *Surdit  et sciences humaines*. Paris: L'Harmattan.