

LE MODÈLE SOCIAL DE LA SURDITÉ: DILEMMES ET DÉFIS POUR UNE ÉDUCATION INCLUSIVE

Anahi Guedes de Mello*

Résumé

Malgré quelques garanties légales offertes par la législation brésilienne, les mesures politiques d'éducation dans le domaine des déficiences auditives ne sont pas parvenues à atteindre l'ensemble des personnes sourdes. L'objectif de ce travail est de réfléchir sur le concept de "la culture sourde", spécialement pour déterminer comment l'usage de ce concept se répercute en particulier dans le domaine de l'éducation. Nous avons analysé dans un premier temps la question du handicap sous l'angle des deux modèles classiques; médical et social, pour ensuite nous attacher au cas de la surdité. Le noyau de l'expérience de la surdité ou de toutes autres infirmités est la discrimination; les stigmates ou marques de mépris, l'oppression, les préjugés et l'exclusion, car ce sont eux qui provoquent les frustrations et la tristesse, et non pas la réalité corporelle ou fonctionnelle. Même si le modèle social de la surdité a pour rôle de réveiller la conscience de la société des entendants pour que soit considérée la spécificité de cette différence et même si les personnes sourdes sont solidaires dans la lutte en faveur des changements qui favorisent leur insertion, d'un autre côté, on ne peut tomber dans l'extrême inverse qui serait de nier le corps et la base biologique d'une réalité qui les a conçus différemment.

LE MODÈLE SOCIAL DE LA SURDITÉ: DILEMMES ET DÉFIS POUR UNE ÉDUCATION INCLUSIVE

INTRODUCTION

La trajectoire des étudiants sourds à tous les niveaux de l'enseignement a toujours été chargée des difficultés dues aux nombreuses barrières de la communication. La constitution de la République Fédérale du Brésil, de 1988, affirme que l'éducation est un droit public et évoque le droit d'accès aux "niveaux les plus élevés de l'enseignement, de la recherche et de la création artistique, suivant les capacités de chacun" (article 208, annexe V). L'article 227, annexe II de l'unique paragraphe, quant à lui, développe la création de programmes de prévention, accueil éducatif spécialisé, intégration sociale, entraînement au travail et retrait **des barrières architecturales** [ajout personnel]. En d'autres termes, la constitution (Magna Carta) n'a pas prévu l'élimination des barrières de la communication¹.

Quelques études (TORRES, 2002; MAZZONI, 2003) indiquent comme nécessaire pour l'inclusion de personnes ayant des faiblesses d'apprentissage, la disponibilité de services d'appui humain² et, surtout, de technologie d'assistance³. En ce qui concerne les sourds, et le dépassement de leurs difficultés, le recours à des interprètes de la langue brésilienne des signes (libras) apparaît comme une solution hâtive. Cependant, l'appui de ces professionnels, reste empreint de difficultés et de

¹ Ceci commence à changer avec la *Convention relative aux droits des Personnes Handicapées*, ratifiée par le Brésil le 1^o Août 2008, comme étant équivalente à un amendement constitutionnel. Ainsi, l'élimination des barrières de la communication est examinée dans cette convention, particulièrement dans les articles 2,4,9 et 21.

² Les services d'appui humain seraient les lecteurs pour les personnes aveugles, interprètes de la langue brésilienne des signes, guides-interprètes et, j'ajouterais aussi, les sténotypistes et "annotateurs", ce sont des personnes entraînées à prendre des notes pour les handicapés qui en ont besoin. Quand à la sténotypie, il s'agit d'une technique de digitation supérieure à la dactylographie et à la tachygraphie, qui peut être utilisée pour transcrire simultanément des audiences, conférences, cours etc. Le sténotypiste, en fait, transcrit les paroles en un format de texte écrit, et à la même vitesse des paroles. Pour cela il utilise le sténotype, un équipement avec un clavier spécial de 24 touches, où toutes les touches peuvent être appuyées en même temps, ceci offrant une infinité de combinaisons, à l'inverse d'un ordinateur ou d'une machine à écrire où l'on tape lettre après lettre. Dans l'impossibilité de s'offrir la sténotypie, il existe d'autres solutions, moins efficaces, par exemple un ordinateur portable équipé d'un processeur de texte et un software de reconnaissance vocale.

³ La technologie d'assistance doit être comprise comme la résolution de problèmes fonctionnels, dans une perspective de développement des potentialités humaines, valorisation des désirs, des habiletés, des perspectives possibles et de la qualité de vie. En terme général, elle constitue "un champ d'action de l'éducation spécialisée, qui recherche des recours et des stratégies qui favorisent le procédé d'apprentissage des élèves, les rendant opérationnels pour la réalisation des devoirs scolaires." (MEC, 2006, p. 19).

réserve, à commencer par le fait qu'il existe des étudiants sourds non utilisateurs de libras.

D'un point de vue légal, dans le domaine du handicap auditif, avant la publication dans le *Diário Oficial da União* (DOU) du décret n° 5.296/2004⁴, toutes les ordonnances ministérielles, les lois et tout autre document légal qui impliquaient les droits à l'accès à l'information et à la communication ne mentionnaient pas ceux qui ne communiquaient pas en libras (MELLO & TORRES, 2005; TORRES *et al.*, 2007).

La plus grande concession de la société au "droit aux différences", les luttes des minorités dans lesquelles sont inclus les personnes sourdes, le rôle des interprètes de libras et de la technologie d'assistance, tout ceci mérite que soient établies des références pour la contribution qu'ils ont apportés ou apporteront afin que les individus atteints de surdité aient accès à l'information et à la communication. D'un autre côté, il me semble important de polémiser davantage sur la façon dont se présente le discours du droit à la différence en ce qui concerne le porteur de surdité. Dans le prochain thème j'aborderai la question du handicap sous le prisme des modèles médicaux et sociaux du handicap, pour ensuite me pencher sur la surdité. Je démontrerai tout au long du texte, de manière implicite ou explicitement, quelques dilemmes et défis que le modèle social de la surdité a apporté à l'éducation entre autre chose.

LE MODÈLE MÉDICAL ET LE MODÈLE SOCIAL DU HANDICAP

Il existe deux modèles classiques de handicap, le médical et le social, ceci tout en considérant que Pfeiffer (2002) distingue 10 modèles ou paradigmes du handicap. L'un est le modèle du manque, qui contient 3 variantes, le modèle médical, le modèle de la réhabilitation enfin celui de l'éducation spéciale face auquel il en distingue 9 autres. Dans la plupart des cas, dans le modèle médical l'accent est mis sur la guérison ou la médicalisation de la partie lésée, comme l'affirme Brogna (2005):

Les pratiques historiques [de l'archétype médical du handicap] "ont évoluées" au cours des années en direction d'un ample "corps théorique", créant ainsi

⁴ Ce décret a fait progresser les choses de façon décisive en reconnaissant l'existence de personnes sourdes non-utilisatrices du libras et en garantissant, article 59, chapitre VI (Accès à l'information et à la communication), le droit de ces personnes à utiliser les technologies qui font la transmission simultanée de la parole: "Le pouvoir public appuiera de préférence les congrès, séminaires, ateliers et autres événements científico-culturels qui offrent, après sollicitation, des appuis humains aux porteurs de déficiences auditive et visuelle, comme par exemple les traducteurs et interprètes de LIBRAS, les lecteurs pour aveugles, les guides interprètes, ou encore **les technologies de l'information et de la communication, comme la transcription électronique simultanée**" [caractères gras de l'auteur].

d'infinies catégories à travers lesquelles se définissent les pathologies, se classent les signes, les symptômes, s'étiquettent les comportements, les traits physiques, se réalisent les thérapeutiques, voire d'autres pratiques très variées – et diverses scientificités – tout au long son histoire. La vision qui soutient ce modèle nous présente le handicap comme un thème de "santé-maladie" et elle lui associe l'idée "d'individu à remettre en état". Les institutions qui s'y consacrent sont les centres hospitaliers, les hopitaux psychiatriques et les institutions spécialisées. (BROGNA, 2005:45).

Dans cette perspective, les personnes handicapées ont affaire plusieurs fois au cours de leurs vies, à divers obstacles qui dépassent leurs propres capacités d'adaptation et proviennent de restrictions lors de leur participation à des activités, restrictions provoquées par des limitations dues à l'handicap physique, sensoriel ou cognitif, étant donné qu'elles se localisent au niveau du corps.

Le modèle social du handicap, en opposition au paradigme bio-médical, ne se focalise pas sur les limites fonctionnelles provenant de la déficience, mais plutôt la conçoit comme le résultat des interactions personnelles, environnementales et sociales de la personne avec son milieu, cette définition étant adoptée par *la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF)⁵ de l'*Organisation mondiale de la santé* (OMS). En ce sens, en partant du principe que le problème n'est pas le handicap; plus la structure sociale est incapable de prévoir les différences entre les humains, plus sévère sera l'expérience de la déficience (DINIZ, 2007). Ainsi le modèle social du handicap a fait le premier pas en élevant les personnes handicapées au *statut* de détenteur des droits de l'Homme:

À partir des années soixante-dix, il se forme en Europe et aux États-Unis un courant académique qui désigne clairement la situation de ségrégation, de discrimination et d'oppression dont sont victimes les personnes handicapées. Ce courant a été appelé par Mike Oliver "le modèle social du handicap". Il place la personne handicapée comme individu, particulièrement sujet de droits, dépassant la vision médicalisée et tragique en proposant une démarche auto-réflexive des personnes handicapées. Ce regard à partir de la condition d'individu (par rapport à d'autres acteurs sociaux) permet de démontrer le déséquilibre de pouvoir qui penche en faveur des institutions et des pratiques "normocentristes". (BROGNA, 2005:45)

⁵ Traduction française de l' *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, de l'OMS. La CIF, vient de la perspective du modèle médical, et va au delà parce qu'elle commence à inclure les éléments qui définissent le modèle social. Ce Document fait partie du groupe des classifications internationales développées par l'OMS pour des applications dans divers aspects de la santé. Ainsi, les diagnostics des états de santé (maladies, troubles, lésions etc.) sont classifiés dans le CID- 10 (abréviation pour la *Classification internationale de maladies*, dixième révision), et la fonctionnalité et l'incapacité associées à ces états de santé sont classifiés selon la CIF.

Le modèle social du handicap, par conséquent, se situe dans la critique radicale au modèle médical. Pourtant, il est important de mettre en évidence que ce qui est remis en question dans ce modèle, c'est l'idée que le handicap n'est qu'une question médicale.

Ces considérations étant établies sur les deux modèles classiques du handicap, je prendrai maintenant le cas de la surdité⁶. Il existe un secteur de la communauté des sourds qui soutient l'idée d'une "Culture Sourde", base sur laquelle repose toutes les justifications de la proposition pour une Pédagogie Sourde⁷ défendue par Perlin (2006), et pour cela prend deux textes comme références afin que nous comprenions mieux ce que serait le modèle social de la surdité: *As Línguas de Sinais São Inclusivas?* (MELLO, 2005), et *Os Deficientes Auditivos São Uma Nação à Parte?* (RÉE, 2005). Les deux textes abordent la question de la "Culture Sourde" à partir de deux positions antagoniques, vu que le premier s'oppose à la posture qui reprend en partie la position de ces sourds, qui loin de se considérer déficients, prétendent se montrer comme un groupe ayant une culture indépendante et une langue spécifique, le libras. Le second texte apporte un panorama historique du mouvement nationaliste Sourd, puisqu'il développe toutes les caractéristiques⁸ de ce qu'est la "Culture Sourde" et, même si Rée montre le pour et le contre du débat entre les deux courants de la surdité⁹, il ne dit pas dans quelle position il se situe.

Dans son texte, Mello (*op. cit.*, p. 03) se demande si cette langue a la faculté d'intégrer puisqu'elle écarte de nombreux individus dans une société essentiellement d'entendants, qui ne dominant pas la langue des signes et, donc, ne la considère pas ainsi¹⁰. Si nous considérons comme inclusion tout ce qui n'impose aucun obstacle à tout ce qui se différencie de l'évidence, nous pouvons conclure que la "Culture Sourde" impose des barrières à l'individu ou à la collectivité qui ne sont pas inclus dans les

⁶ Le modèle social de la surdité se trouve dans celui du handicap. Pour des études plus approfondies sur ce que serait ce modèle, voir Diniz (2007) et Medeiros & Diniz (2004). En d'autres termes, en ce qui concerne la surdité et selon la proposition de la "Culture Sourde", le modèle médical serait le modèle de l'auditeur ; le modèle social, le modèle sourd.

⁷ La pédagogie sourde se base sur une école de sourds et pour les sourds, où l'enseignement serait donné en langue des signes, et de préférence par des professeurs sourds, ce qui va à l'encontre d'une école pour tous, défendue par la perspective de l'éducation inclusive.

⁸ Je me réfère plus précisément aux manières d'être et d'agir des adeptes de la "Culture Sourde".

⁹ Il y a plus précisément deux écoles: l'anthropologico-culturelle, qui donne la préférence à la défense de la langue des signes et à l'identité Sourde, et la clinico-thérapeutique, de laquelle fait partie la philosophie oraliste.

¹⁰ Dans la proposition de la "Culture Sourde" la société en général doit s'adapter de préférence aux sourds en apprenant la langue des signes pour se communiquer avec eux, plutôt que ce soit les sourds qui s'adaptent à la communication avec les entendants grâce à la langue officielle de leur pays, c'est-à-dire la *langue nationale*. Ainsi, le caractère non-inclusif de la langue des signes réside dans le fait que dans un même espace géographique seulement un infime pourcentage de l'humanité domine la "langue des sourds", ceci empêchant, donc, que la société se soumette aux nécessités des sourds.

paramètres souhaité par un ensemble déterminé. En d'autres termes, le caractère de non-inclusion de la langue des signes permet seulement la communication d'un ensemble d'individus, en posant des obstacles à ceux qui ne la domine pas.

[...] La question n'est pas entre le sourd ou l'entendant, l'aveugle ou le voyant, le handicapé en fauteuil roulant ou la personne qui marche normalement. La question se trouve dans la distorsion de la compréhension sur l'inclusion et la ghettoïsation. Si nous divergeons sur ce qu'est l'inclusion, comment pourrions-nous lutter contre elle? Si inclure c'est respecter les différences et maintenir chacun dans un groupe fermé, alors nous devons prendre une direction. D'un autre côté, si inclure c'est, en respectant les différences, créer des moyens de vivre ensemble, alors la direction devra être distincte. [...] N'oublions jamais – vraiment jamais – que l'argument de l'Afrique du Sud pour mettre en place l'apartheid a été justement que les noirs étaient différents des blancs et qu'en respectant les différences, le développement devrait arriver en parallèle et non pas en même temps. Ainsi, une quelconque ressemblance entre ces cas réels aura été une pure coïncidence. (MELLO, 2005:03)

LA SURDITÉ: DÉFICIENCE OU CULTURE?

À la mi octobre 2000 est arrivé dans mon courrier électronique une lettre qui contenait un curieux message. L'expéditeur, João¹¹, m'adressait d'abord ces mots:

“Chère A., je suis sourd. Je ne suis pas né comme cela, mais suis devenu membre de ce lignage, auquel je suis orgueilleux d'appartenir. Comme ma surdité est apparue à l'âge de 6 ans, j'ai pu avoir la chance de bénéficier du développement conventionnel que reçoivent les enfants entendants”. (João)

Il s'agissait d'une lettre de sept page m'invitant, avec une certaine passion, à être plus Sourde¹², et à le suivre avec les autre Sourds de sa lignée dans la mouvance de " l'Orgueil Sourd ", condamnant le pouvoir auditeurs de l'humanité, avec sa pratique orale "imposée" aux sourds:

“Jamais ne sous-estime la langue du Sourd. Tu es Sourde, tu es comme moi, Julia, tes amis Sourds, ceux qui se communiquent avec les signes ou pas, nous sommes tous de la même couleur dans ce jeu de l'humanité, qu'on le veuille ou non. [...] Bien, que signifie être Sourd? Je dois le savoir, je suis l'un d'eux. Comment se manifeste ma Surdité, comment est-ce que je m'identifie par rapport à elle, comment est-ce que je réagis face au monde étant ce que je suis ? En vérité, je cherche à trouver la meilleure forme

¹¹ Ce nom ainsi que les autres noms sont fictifs.

¹² Le terme en “S” majuscule signifie la personne sourde qui communique avec la langue des signes et se reconnaît comme détentrice de l'identité de Sourde.

possible, l'attitude qui me convient le mieux. J'ai appris à voir le monde d'abord à travers le prisme de l'entendant parce que j'étais entendant, mais ensuite lorsque je suis devenu Sourd, je me suis rendu compte que j'utilisais une technique qui avait un nom, elle s'appelle labiale et la catégorie où elle se place est appelée Oralisme [...]"(João)

Pour João la recherche de la véritable identité du sourd ne pouvait être celle imposée par l'idéologie entendantiste/oraliste. L'oralisme est une philosophie qui consiste à enseigner, au moyen de méthodes clinico-thérapeutico-éducatives au sourd à parler et à lire sur les lèvres, et à l'encourager aussi à utiliser des prothèses auditives à différents degrés de surdité. Cependant, pour la "Culture Sourde", l'oralisme représente le stigmate de l'individu handicapé; donc, ceci se résume à une idéologie dans laquelle on enseigne au sourd à "imiter" les entendants¹³. Autrement dit, la surdité est une manifestation linguistico-culturelle (SACKS, 1998:10). Ces idées ont pris de l'ampleur au Brésil à partir des travaux de Skliar (1995, 1997a, 1997b, 1997c, 1998), qui, en s'appuyant surtout sur les études de Lane (1990, 1993) et Wrigley (1996), a suggéré que la surdité n'était pas une déficience, mais une différence, différence qui doit être repensée en se décalant des perspectives politico-hégémoniques du discours post-colonial. La surdité pour cet auteur est constituée d'une variation naturelle de l'être humain comme le fait d'être blond ou brun, grand ou petit, gros ou maigre, noir ou blanc, femme ou homme. C'est la négation des normes en son sens le plus large.

[...] la surdité constitue une différence qui doit être reconnue politiquement; la surdité est une expérience visuelle; la surdité est une identité multiple ou multi facettes et finalement, la surdité est située dans le discours sur le handicap. (SKLIAR, 1998:11)

Tous les aspects qui sont inhérents à l'être humain ne peuvent ou ne doivent être catalogués comme handicap quand, en excès ou en manque, ils altèrent les fonctions de base d'un être humain normal? Autrement dit, si nous possédons des yeux, c'est pour voir, si nous avons des oreilles, c'est pour entendre, si nous avons des jambes, c'est pour marcher. La cécité, la surdité et la paraplégie sont des handicaps évidents et doivent être prévenus ou bien ces fonctions doivent être restituées, autant que possible et, spécialement si cela est faisable. Une taille exagérée peut être une déficience, de la même façon que le contraire qui est connu comme le nanisme. Ceci est si complexe que la CIF a dû cataloguer une à une chaque caractéristiques des fonctions normales de

¹³ Dans une note Perlin (1998:68) se réfère à l'oralisme comme "l'holocauste linguistique de la langue des signes".

l'être humain pour pouvoir définir ce qui était considéré comme déficience. De ce point de vue, "[...] les handicaps existent (et ne sont pas seulement socialement fabriqués), de la même façon qu'il existe des incapacités qui en découlent. C'est une question de description: c'est l'oeil lésé et le non voir, c'est la moelle lésée et le non marcher..." (AMARAL, 1998:25).

La vision anthropologico-culturelle de la surdité (SKLIAR, 1997a, 1997b, 1998), sur laquelle est constitué le modèle social, au contraire, établit une frontière entre les sourds et les entendants et les met en position antagonique, poussant les sourds à se rebeller et à constituer une société à part¹⁴, avec leurs propres valeurs, hors du joug des entendants et de leur monde.

Il semblerait que les sourds finissent pas stimuler une attitude endogamique, une caractéristique spécifique aux minorités. Ainsi, eux-même semblent établir une ségrégation avec les entendants. Se sentant obligés de parler et d'écrire pour réussir à étudier et trouver de bons emplois, ils finissent par interpréter ces obligations sociales comme des impositions des entendants sur les sourds, le fameux "*entendisme*", terme qui n'a de sens qu'à l'intérieur d'une *di-vision* [sic] sociale qui est aussi l'imposition d'une façon de faire, voir et de faire croire les divisions du monde social. (SANTANA; BERGAMO, 2005:576)

Ainsi, partant de la supposition de faire face à la surdité comme à une différence parce que la surdité est une condition linguistico-culturelle, on se trouve dans une impasse, car ceci semble vouloir faire de la perte d'un attribut, un attribut et c'est aussi illogique parce que cela fait la soustraction entre l'individu et ce qu'il n'a pas. Un cheval par exemple, se caractérise par la crinière, le cou, les sabots etc, et non pas par l'absence d'ailes, d'écailles, de dard, ou autre.

Pour José, la culture sourde paraît être le nom donné à un ensemble de mécanismes compensatoires ou alternatifs dont les sourds "ont besoin" en raison de leur limitation auditive, parmi ceux-ci l'usage d'une langue visuo-manuelle [sic], celle-ci étant identifiée, avec leurs propres mots, comme la "culture du sourd". Paula, elle, conçoit la culture sourde d'une autre forme, comme si celle-ci n'était pas apprise, comme si elle n'était pas sociale, mais au contraire naturelle et uniforme. L'idée ici est que la **culture est en relation avec l'héritage biologique, parce que c'est ainsi également que la surdité est conçue** [caractères gras de l'auteur]. Une telle idée suppose et s'établit sur la conception de la langue comme un attribut "naturel", et non socialement établi. Dans un cas comme dans l'autre; comme mécanisme

¹⁴Le journal américain New York Times a publié le 21/03/2005 un reportage sur le projet des sourds américains de fonder la "première ville pour les sourds" aux EUA. Ce reportage peut être lu sur http://www.bbc.co.uk/portuguese/reporterbbc/story/2005/03/050321_pressreviewms.shtml .

compensatoire ou comme attribut naturel, la donnée la plus significative est que la langue est identifiée avec la marque par excellence d'une supposée culture sourde. Ou bien encore, il est fondamental pour la défense de cette culture sourde sa légalisation grâce à l'usage d'une langue déterminée, et non pas d'autres caractères qui pourraient être compris comme culturels, comme les relations matérielles et de pouvoir particuliers, des systèmes d'idées et de valeurs de longue durée, des formes de stylisation et de stylisation de la vie etc. (*idem, ibidem*, p. 577)

D'autre part, nous devons aussi nous interroger sans cesse sur les normes. La preuve en est que l'OMS a créé la CIF, c'est-à-dire, que ce qui auparavant était considéré exclusivement comme une maladie, est devenu l'absence d'une fonction, ce qui ne veut pas dire que ne pas faire quelque chose pour lequel la nature nous a programmé soit normal. Ne pas voler, pour l'être humain est normal, puisqu'il n'a pas été programmé biologiquement pour cela. Entendre, voir et marcher sont des fonctions pour lesquelles nous sommes normalement préparés, cette perspective est basée sur le critère *structurel-fonctionnel* soulevé par Amaral (1998) pour définir une *différence significative*, la condition même de la déficience :

Le critère *structurel/fonctionnel* [...] se réfère à ce que j'appelle "vocation" des éléments de la nature – où sont inclus les êtres humains – et les choses/objets construits par nous. Ou encore, je souligne qu'aussi bien l'intégrité de la forme que la compétence de la fonctionnalité sont des critères qui peuvent définir des modalités de différences significatives. Evidemment il est nécessaire de remarquer qu'il n'est pas possible qu'il existe une naturalité ou une universalité de toutes les caractéristiques structurelles et fonctionnelles de personnes ou d'objets. Pourtant, il est indéniable que l'espèce humaine a pour "vocation" dans sa forme/fonction l'existence de caractéristiques déterminées, comme, par exemple, des particularités du métabolisme qui sont en relation étroite avec des organes particuliers (en nombre pré-déterminé aussi), une structure propre (tête, corps et membres – intègres et localisés d'une seule forme), des yeux qui voient, des oreilles qui entendent, des membres qui bougent et pratiquent des actions comme prendre, marcher, s'asseoir etc. – tout cela, en principe, sans l'aide d'équipements ou de recours spécifiques et spéciaux. (AMARAL, 1998:13-14)

Nous devons, donc, être attentifs afin que les prémisses du modèle social de la surdité ne transcende pas la sphère des sourds, sinon jusqu'à l'industrie des lunettes entrerait en faillite, car nous courrions un sérieux risques que les adeptes commencent à soutenir qu'être myope est une caractéristique culturelle inhérente à l'être humain, ceci n'engageant pas de solutions. Qui porte des lunettes correctives devrait tout simplement

les casser pour être cohérent. Ainsi, en ce qui concerne la surdité, Santana & Bergamo proposent que

[...] les concepts de normal et pathologique définissent un *ethos*¹⁵ de référence, la normalité, et éloigne tout ce qui ne s'approche pas d'elle, réservant à tous la même place sociale de pathologique. Il n'existe pas un *ethos* qui puisse caractériser et définir ceux qui sont "pathologisés". (SANTANA; BERGAMO, 2005: 571)

La relation surdité-normalité est débattue également par Bueno (1998), qui considère que le sourd

[...] Ne doit pas être considéré comme exceptionnel, ni comme malade. Mais on ne peut le considérer comme normal, puisqu'il lui manque une faculté [sensorielle]. [...] Le problème en ce qui concerne la surdité, comme pour les déficiences en général, c'est que, comme elle n'affecte pas directement les possibilités de survie et dans la plupart des cas, jusqu'à présent n'est pas passible de réversion, il reste à trouver des formes démocratiques de cohabiter avec les sourds. Ainsi, il me semble correct de chercher à distinguer la surdité de la maladie, mais on doit la considérer comme une condition *intrinsèquement adverse* (différemment de la négritude ou de l'homosexualité). (BUENO, 1998:52-53)

Un autre dilemme du modèle social de la surdité se trouve dans la proposition de Perlin (2000) pour que le curriculum scolaire s'adapte aux besoins culturels des sourds, ceci apparaît dans la Pédagogie Sourde:

[...] Le curriculum doit être enveloppé dans un procédé culturel inhérent aux sourds. Afin que l'identité sourde puisse apparaître [sic], nous devons "adultérer" le curriculum avec la représentation culturelle sourde. Le contact du sujet sourd avec les manifestations culturelles des sourds est nécessaire pour la construction de son identité, autrement, son expérience le rendra incapable de s'auto-identifier comme différent et comme sourd, ou bien encore, avec une identité culturelle déterminée. Son identification va apparaître comme étant d'un sujet handicapé. C'est exactement le cas de l'oralisme. Si nous regardons en arrière, nous trouverons le cas d'identification que l'oralisme a légué aux sourds avec la fragilisation de la communauté sourde, ceci résultant en une perte d'autonomie, dans la compétition entre les sourds et les entendants, voire dans le suicide du sourd. Pourquoi? Il se trouve que la manifestation de l'identité du sourd dans le curriculum oraliste est défectueuse et contient la représentation de l'identité des entendants comme exclusive. Une ségrégation de l'identité sourde, une négation de celle-ci! (PERLIN, 2000:24)

¹⁵¹⁵ Selon ces auteurs *ethos* de groupe, c'est le sentiment d'appartenir à un groupe, déterminé partageant un ensemble de valeurs, croyances et savoirs.

Je termine ce propos en reproduisant des illustrations qui ne sont rien de plus que des messages à ceux qui promeuvent l' "assassinat" ou l'exacerbation de la "Culture Sourde", sans vouloir prendre parti dans toutes ses implications polémiques:



Image 1 - "Deaf Children Area: Do Not Enter" (1992/mixed-media). Le message avec le dessin d'un visage détachant une oreille suggère que c'est "interdit aux entendants". Source: Silver, Ann. My Experience as an Artist Vis-à-vis Deaf Art. *Visual Anthropology Review* 15.2, 1999: 37-46.



Image 2 - "Deaf Children Area: No Cochlear-Implanting Beyond this Point" (1992/mixed-media). Ici le message est NON à l'implant cochléaire chez l'enfant. Source: Silver, Ann. My Experience as an Artist Vis-à-vis Deaf Art. *Visual Anthropology Review* 15.2, 1999: 37-46.

PIÈGES DE LA DIFFÉRENCE DANS LA SURDITÉ

En substance, les exemples montrés et commentés ci-dessus sont la conséquence de ce que nous a réservé le modèle social de la surdité: le fondamentalisme du discours du "droit à la différence". Ceci me rappelle *Ciladas da Diferença*, de Pierucci (1999), un

livre qui se prête à ce genre d'interprétation sur les mécanismes implicitement pervers de la défense du droit à la différence, ou plutôt, comme le montre si bien Nuernberg (2000: 61), "C'est un livre qui se prête à encourager ce débat, et comme son propre titre nous le suggère, montre les dilemmes et les risques de désigner l'attention sociale sur la différence comme un principe de luttes politiques". Sur la même page, Nuernberg met encore en évidence que Pierucci "ne remet que en question la différence, la condition particulière de chaque personne, mais l'urgence de "nouveaux" moyens pour exiger la reconnaissance politique et sociale de la différence." Bien que Pierucci ne fasse allusion à aucun moment dans ce livre, aux "pièges de la différence" en ce qui concerne les personnes handicapées, les conclusions s'appliquent également à ce segment de la population, même pour les sourds, dans la mesure exacte que les politiques publiques dans le domaine de la perte auditive confrontent entre eux les sourds oralisés et non oralisés puisque les premiers "[...] représentent, maintenant, les progrès inévitables de la thérapeutique, il faut dire, – le sourd qui parle – et de la technologie – le sourd qui écoute." (SKLIAR, 1997c: 257), et les seconds, la défense de la "Culture Sourde". Ainsi, même dans le domaine de la surdit ,  mergent les "diff rences de l'int rieur", et avec elles les critiques au mod le ethnocentrique du "sourd universel", comme le d montre Bueno (1998):

De la fa on dont l'existence des groupes de sourds est trait e, on se trouve sans solution. Si l'on consid re que la surdit  est l'unique facteur pour l'existence d'une "communaut  sourde", nous devrions nier l'importance des sp cifications de race, classe et genre qui, si elles servent pour le reste de l'humanit , ne s'ins rent pas dans le cas des sourds. Si, pourtant, nous comprenons que ces sp cifications de race, classe et genre sont importantes pour l'analyse des cultures, comment traiter le "sourd" et la "communaut  sourde" sans les consid rer? Cette conception, qui alt re et r duit son origine th orique (le multiculturalisme), en v rit  a pour cons quence la plus n faste, de mon point de vue, le recouvrement de ce qui est la richesse de l'abordage: la recherche de la compr hension de la diversit  dans la pseudo-homog n it  apparente. (BUENO, 1998:44)

La P dagogie Sourde sera, finalement, "une p dagogie de la rencontre pouss e jusqu'aux derni res cons quences" (Fleuri, 2000:77), puisqu'elle propose l'inclusion scolaire par la s paration, par la division dichotomique de la soci t  en entendante et sourde? Comment concilier cette p dagogie avec la perception que l' ducation interculturelle doit accentuer "la relation entre sujets – individuels et collectifs – de

différentes cultures, cherchant à rendre possible une production effectivement pluriel de sens et espaces sociaux.”? (AZIBEIRO, 2003:6).

OBSERVATIONS FINALES

À propos de ce qui a été dit sur l’univers de la surdité, le chapitre sur *l’Impact du Concept de Culture dans Le Concept de l’Homme* (GEERTZ, 1989) peut être utilisé pour travailler le concept de la culture dans la perspective de la surdité, et comprendre de quelle manière il est possible d’interpréter cette idée de “Culture Sourde” à partir d’un point de vue anthropologique et, d’un autre côté, jusqu’à quel point cette idée peut être acceptée de cette manière par une partie de l’ensemble des individus sourds. Comment pouvons-nous penser la notion du biologique, du psychologique, du social et du culturel en ce qui concerne la surdité ? Finalement, comme l’a brillamment écrit Geertz:

Une fois, Whitehead a offert aux sciences naturelles le dicton suivant “Cherche la simplicité, mais méfie-toi d’elle”; pour les sciences sociales il aurait pu offrir “Cherche la complexité et organise-la.” L’étude de la culture s’est développée, sans aucun doute, comme si ce diction avait été suivi. L’essor d’une conception scientifique de la culture signifiait, ou au moins était lié à l’anéantissement de la vision de la nature humaine dominante dans l’illuminisme. [...] La perspective illuministe de l’homme était, naturellement, celle qu’il constituait une seule unité avec la nature et faisait partie de l’uniformité générale de composition que la science naturelle avait découvert grâce à Bacon et Newton. [...] Mon point de vue, qui doit être clair et, j’espère bientôt deviendra encore plus évident, n’est pas qu’il n’existe pas de généralisations qui puissent être faites sur l’homme comme homme, mis à part qu’il est un animal très divers, ou que l’étude de la culture en rien n’a à contribuer à la découverte de telles généralisations. (GEERTZ, 1989: 45-46; 52)

Basé sur ces arguments de Geertz, toutes les conceptions qui justifient l’existence d’une culture sourde, étant centrées sur l’existence d’une langue maternelle des sourds, la langue des signes, ne résout rien. Elle ne résout rien parce que ce concept de “Culture Sourde” est implicitement chargé de l’idée d’exclusion, de ghetto. Autrement dit, la société dans son ensemble doit reconnaître et accepter l’existence d’une culture dans la culture sans que cet effort ne contienne une contrepartie. Même si le modèle social du handicap survient comme une contrepartie du modèle médical, signalant que le handicap est un phénomène social et fait de celui-ci le centre de la défense des droits de l’Homme, l’ “Orgueil Sourd” me semble gênant parce que la théorie anthropologico-culturelle de la surdité se revendique comme la plus extrême du

modèle social du handicap, puisqu'il semble partir d'un "état de la nature", dans lequel la condition physique de la surdité implique, à elle seule, un statut social irréductible. De même, je reconnais que la surdité "détourne" l'individu sourd de la culture généralisée et le pousse à un comportement qui a pour conséquence, une caractéristique culturelle propre. Mais de là à dire que la surdité est un phénomène culturel, il existe une distance infranchissable. C'est admettre que le sourd apporte avec lui la semence de la culture sourde. Pour que ceci soit vrai, tous les sourds devraient naître sans le système auditif et le lobe temporal, et ne seraient pas, par conséquent programmés pour entendre.

Je retiens, aussi, les remarques de Velho (1999:83), qui indique deux risques courus par l'anthropologue quand il étudie une branche déterminée du groupe social dans une société complexe: d'abord, celui de "le voir comme une unité autonome, indépendante, sans le considérer comme partie intégrante de quelque chose de plus grand, plus ou moins articulé."; puis, "aussi grave que l'erreur antérieure, c'est la *tentation de la totalité/généralisation*. [...] Comme presque tout dans la vie il y a beaucoup à gagner et certainement quelque peu à perdre lorsque l'on travaille sur de vastes concepts comme celui de la culture." Si Velho a donné l'alerte en s'adressant aux anthropologues, que dira-t-on des professionnels d'autres disciplines sans le moindre égard pour ces questions emblématiques ?

Le modèle social a joué son rôle d'éveiller la conscience d'une société qui considère les différences à partir de la perspective du handicap, mais aussi, nous ne pouvons pas tomber dans l'autre extrême du modèle médical en niant le corps et la base biologique d'une réalité qui fait les personnes handicapées différentes. Pour les sourds, une oreille qui n'écoute pas, c'est un sens qui manque. C'est un handicap clair, même si la personne possède d'autres formes d'écouter ou de compenser le défaut de l'audition. Si auparavant nous parlions de sourd idéal en se référant à l'individu qui parle, aujourd'hui nous pensons encore au modèle idéal – le sourd qui communique avec le langage des signes. Dire que c'est seulement une différence n'est-il pas un euphémisme? Admettre que nous sommes atteints d'une déficience auditive, ou autre, peu importe, ne signifie pas que nous admettons que nous sommes moins ou que nous sentons incomplets. L'essence de l'être humain, notre dignité, ne se trouve pas amoindrie s'il nous manque des membres, des organes ou des fonctions biologiques, ou encore si notre corps fonctionne de forme déficiente. Il ne faut pas confondre l'être et l'avoir, car le corps et le biologique se trouve dans le domaine de l'avoir, non pas de

l'être, et certainement interagissent sur les plans psychologique, sociologique et culturel. Il n'existe pas de logique dans la vie humaine. Si elle existe, elle est toujours retrospective, jamais prospective. Le fait d'être une personne handicapée, comme cela se passe avec les autres groupes minoritaires, est la condition de ceux qui demandent à cor et à cri à se dépasser, surtout dans le contexte scolaire. L'éducation n'est pas seulement une adaptation, mais aussi une transformation. Dans cette optique, les professionnels des autres domaines doivent aussi changer, dévoiler la vérité cachée par les idéologies. En ce qui concerne l'éducation des personnes sourdes, je pense que le déplacement des débats linguistiques vers ceux des scolarisations représenterait un véritable progrès spécialement pour l'éducation inclusive.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

AMARAL, L. A. Sobre Crocodilos e Avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. *In*: AQUINO, J. G. (Org.). **Diferenças e Preconceitos na Escola**: alternativas teóricas e práticas. São Paulo: Summus, 1998.

AZIBEIRO, N. E. **Educação Intercultural e Comunidades de Periferia**: limiares da formação de educador@s. Projeto de Tese (Doutorado em em Educação). Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2003.

BROGNA, P. El Derecho a la Igualdad... ¿O el Derecho a la Diferencia? **El Cotidiano**. Universidad Autónoma Metropolitana - Azcapotzalco, Distrito Federal, México, nº 134, año/vol. 21, p. 43-55, noviembre-diciembre 2005.

BUENO, J. G. S. Surdez, Linguagem e Cultura. **Cadernos CEDES**, Revista do Centro de Estudos Educação e Sociedade da Universidade Estadual de Campinas, Campinas, nº 46, ano XIX, p. 41-56, set. 1998.

DINIZ, D. **O Que É Deficiência?** São Paulo: Brasiliense, 2007.

FLEURI, R. M. Multiculturalismo e interculturalismo nos processos educativos. *In*: **Ensinar e aprender**: sujeitos, saberes e pesquisa. Encontro Nacional de Didática e Prática de Ensino - ENDIPE. Rio de Janeiro: DP&A, 2000.

GEERTZ, C. **A Interpretação das Culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989.

LANE, H. Is there a psychology of the deaf? **Exceptional Children**, vol. 55, 1, 1990.

_____ The medicalization of cultural deafness in historical perspective. *In*: FISHER, R. & LANE, H (Org.). **Looking back. A reader on the history of deaf communities and their sign languages**. Hamburg: Signum-Verlag, 1993.

MAZZONI, A. A. **Deficiência x Participação**: um desafio para as universidades. Florianópolis, 2003. 245 p. Tese (DSc – Engenharia de Produção). Pós-graduação, Programa de Engenharia de Produção, UFSC, 2003.

MEC. **Ensaio Pedagógico**. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2006. 146 p.

MEDEIROS, M., DINIZ, D. Envelhecimento e Deficiência. *In*: CAMARANO, Ana Amélia (Org.). **Muito além dos 60: os novos idosos brasileiros**. Rio de Janeiro: IPEA, 2004.

MELLO, A. G. As Línguas de Sinais São Inclusivas? **CONSCEGuindo**, São Paulo, mai. 2005, nº 03, ano 1, p. 3.

MELLO, A. G.; TORRES, E. F. Accesibilidad en la Comunicación para Sordos Oralizados: contribuciones de las tecnologías de información y comunicación. *In*: Congreso Iberoamericano de Informática Educativa Especial, 5, **Anais...** Montevideo, 2005.

NUERNBERG, A. H. Os labirintos da defesa do “direito à diferença”. **Ponto de Vista**: Revista do Curso de Pedagogia Séries Iniciais – Habilitação Educação Especial do Programa Magister. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, v. 2, nº 02, p. 61-63, jan.-fev. 2000. Resenha.

PERLIN, G. Identidade Surda e Currículo. *In*: LACERDA, C. B. F., GÓES, M. C. R. (Org.) **Surdez: processos educativos e subjetividade**. São Paulo: Editora Lovise, 2000.

_____. Identidades Surdas. **A Surdez: um olhar sobre as diferenças**. *In*: SKLIAR, Carlos (Org.). Porto Alegre: Editora Mediação, 1998.

_____. Surdos: cultura e pedagogia. *In*: Seminário Internacional Educação Intercultural, Movimentos Sociais e Sustentabilidade, 3., e Colóquio da *Association pour la Recherche Interculturelle* (ARIC) na América Latina, 1., **Anais...**, Florianópolis, 2006. Disponível em <<http://www.rizoma3.ufsc.br/textos/275.pdf>>. Acesso em: 06 fev. 2009.

PFEIFFER, D. The Philosophical Foundations of Disability Studies. *In*: **Disability Studies Quarterly**, 2002, v. 22, nº.2, p. 3-23.

PIERUCCI, A. F. **Ciladas da Diferença**. São Paulo: USP, Curso de Pós-Graduação em Sociologia: Editora 34, 1999.

RÉE, J. Os deficientes auditivos são uma nação à parte? **UOL Mídia Global**, Inverness, Escócia, mar. 2005. Disponível em: <<http://noticias.uol.com.br/midiaglobal/prospect/2005/03/12/ult2678u8.jhtm>>. Acesso em: 05 fev. 2009.

SACKS, O. **Vendo Vozes: uma viagem ao mundo dos surdos**. São Paulo: Companhia das Letras, 1998.

SANTANA, A. P., BERGAMO, A. Cultura e Identidades Surdas: encruzilhada de lutas sociais e teóricas. **Cadernos CEDES**, Revista do Centro de Estudos Educação e Sociedade da Universidade Estadual de Campinas, Campinas, nº 91, vol. 26, p. 565-582, maio-ago. 2005.

SKLIAR, C., MASSONE, M. I., VEIMBERG, S. **El aceso de los niños sordos al bilingüismo y biculturalismo**. Madrid: Infancia y Aprendizaje, 1995.

SKLIAR, C. Idealismo y Etnocentrismo en las políticas de integración de los sordos a la escuela regular. **Cadernos de Educação Especial**, UFSM, ano 10, 9, 1997a.

_____ Abordagens sócio-antropológicas em Educação Especial. In: SKLIAR, Carlos (Org.). **Educação e Exclusão. Cadernos de Autoria**. Porto Alegre: Editora Mediação, 1997b.

_____ A reestruturação curricular e as políticas educacionais para as diferenças: o caso dos surdos. In: SILVA, L. da., AZEVEDO, J. C.; SANTOS, E. (Org.) **Identidade social e construção do conhecimento**. Porto Alegre: Prefeitura Municipal, 1997c.

_____ Os Estudos Surdos em Educação: problematizando a normalidade. **A Surdez: um olhar sobre as diferenças**. In: SKLIAR, Carlos (Org.). Porto Alegre: Editora Mediação, 1998.

TORRES, E. F. **As perspectivas de acesso ao Ensino Superior de Jovens e Adultos da Educação Especial**. Florianópolis, 2002. 196 p. Tese (DSc – Engenharia de Produção). Pós-graduação, Programa de Engenharia de Produção, UFSC, 2002.

TORRES, E. F., MAZZONI, A. A., MELLO, A. G. Nem toda pessoa cega lê em Braille nem toda pessoa surda se comunica em língua de sinais. **Educação e Pesquisa**, v. 33, nº 2, p. 369-386, maio/ago. 2007.

VELHO, G. **Individualismo e Cultura**: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1999.

WRIGLEY, O. **The politics of deafness**. Washington: Gallaudet University Press, 1996.

□ Universitaire en dernière année de Sciences Sociales à l'Université Fédérale de Santa Catarina (UFSC), participe à diverses recherches liées aux études sur le handicap. Chercheuse de la Cellule d' Etudes de Modes de Subjetivation et Mouvements Contemporains (NUR), au laboratoire d'Anthropologie Sociale de l'UFSC, membre de la Cellule d'Accessibilité et Inclusion de l'UFSC et du groupe d'Accessibilité et Technologies du Laboratoire d'Expériences à distance (RExLab), dans le secteur de Génie et Gestion de la Connaissance de la même université, où elle intervient dans des recherches sur l'accessibilité aux communications, ceci avec un accent sur l'usage de la technologie d'assistance pour la réhabilitation et l'éducation de personnes atteintes de déficience auditive. E-mail: anahi.chemie@terra.com.br .