

QUADERNI **Quaderni**
Communication, technologies, pouvoir

68 | Hiver 2008-2009
Militantisme médical et fabrique des politiques de santé

Quand les acquis d'un mouvement social créent les conditions d'un militantisme médical : l'exemple des sourds

Sophie Dalle-Nazébi et Nathalie Lachance



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/quaderni/281>

DOI : [10.4000/quaderni.281](https://doi.org/10.4000/quaderni.281)

ISSN : 2105-2956

Éditeur

Les éditions de la Maison des sciences de l'Homme

Édition imprimée

Date de publication : 5 janvier 2009

Pagination : 83-85

Référence électronique

Sophie Dalle-Nazébi et Nathalie Lachance, « Quand les acquis d'un mouvement social créent les conditions d'un militantisme médical : l'exemple des sourds », *Quaderni* [En ligne], 68 | Hiver 2008-2009, mis en ligne le 05 janvier 2012, consulté le 20 avril 2019. URL : <http://journals.openedition.org/quaderni/281> ; DOI : [10.4000/quaderni.281](https://doi.org/10.4000/quaderni.281)

Tous droits réservés

quand les acquis d'un mouvement social créent les conditions d'un militantisme médical : l'exemple des sourds

Sophie
Dalle-Nazébi

*sociologue
LISST-CERS, Toulouse 2*

Nathalie
Lachance

*anthropologue, professeure associée
Département de Service Social
Université de Sherbrooke
Canada*

Plusieurs débats traversent les sciences de la vie concernant la manière de penser la surdité et, au-delà, les rapports entre nature et culture. Si, pour la plupart d'entre nous, la surdité se résume à une déficience auditive, des sourds ont, pour leur part, une représentation culturelle endogène – propre et spécifique – d'eux-mêmes. Mais toutes les personnes atteintes de surdité ne se disent ni ne sont reconnues comme « Sourdes ». Comme en attestent notre terrain en France et au Québec depuis quinze ans, c'est par l'insertion dans des collectifs de sourds que s'acquièrent les manières de faire, de penser et d'être propres à ce groupe. Se présenter comme « un Sourd » – plutôt que comme une personne atteinte d'une déficience auditive – c'est donc faire référence à un groupe d'individus partageant une histoire, une langue gestuelle et une culture. Il n'y aurait pas ici de corps déficients à réparer, ni de drame dans la naissance d'enfants sourds. Les sourds, ainsi définis, refusent à tout autre groupe ou acteur la possibilité de définir à leur place ce qu'ils sont, et ce que signifie « être sourd » : « *Nous, les sourds, en avons assez d'une certaine forme de paternalisme et de mise en tutelle qui ne laissent pratiquement aucune issue à ceux qui en subissent la contrainte* »¹. Leurs revendications (rassemblées à partir d'entretiens en langue des signes et d'archives de presse) relèvent ainsi d'abord d'un registre émancipatoire : ils revendiquent un savoir spécifique, tiré de leurs expériences, sur leurs problèmes et sur la manière de les résoudre ; ils réclament la prise en compte de leurs difficultés par les autorités ; ils refusent d'être les objets passifs des analyses pour en devenir, à l'inverse, les principaux acteurs².

Les sourds contestent aux scientifiques « spé-

cialistes de la surdit ), la pertinence de leurs  tudes et leur l gitimit . Ils font valoir,   partir des mobilisations des ann es 1980, leur propre expertise sur la surdit , que ce soit la leur ou celle d'enfants avec qui ils n'ont souvent aucun lien biologique (la majorit  des sourds ayant des parents qui entendent) : *« plus que les entendants m me bourr s de titres universitaires, pour l'avoir v cu avec nos tripes nous savons ce que repr sente pour nous notre surdit  ainsi que les rapports que les personnes de l'institution, charg es de notre « bien- tre » entretiennent avec nous »*³.   travers ces mobilisations qui ne portent pas sur la sant , mais sur l' ducation, la formation et l'emploi, les sourds ont acquis un statut d'interlocuteurs aupr s des pouvoirs publics en raison d'une exp rience que d'autres n'ont pas : des comp tences linguistiques particuli res qu'ils peuvent transmettre aux plus jeunes et la possibilit  d'incarner un mod le d'adultes sourds. Ces mobilisations sont alors d cisives dans la structuration r cente d'un militantisme m dical en faveur de l'acc s aux services de soin en langues des signes, et contre la pose d'implant cochl aire par chirurgie sur de jeunes enfants sourds et l'essor du d pistage g n tique pr coce de la surdit .

Beaucoup de sourds voient dans l'appareillage et la chirurgie de l'oreille un acharnement th rapeutique et un d ni de leurs comp tences. Au Qu bec, ils organisent au milieu des ann es 1990 des rassemblements devant le Parlement et des marches sur la place publique pour protester contre les implantations cochl aires chez les enfants et exiger un moratoire. En France, ils s'inspirent des acteurs pr nant d'autres rapports entre malades et m decins, comme Act Up. Les

sourds d couvrent en effet simultan ment les risques du sida et de l'implant, tout deux associ s –   leurs yeux –   la mort. Ce militantisme assure la pr sence de sourds dans le milieu m dical. Mais en prenant part aux groupes de travail sur les usages de l'implant, ceux-ci cautionnent – par leur simple pr sence – une pratique qu'ils r cusent. Il en est de m me au Qu bec o  des sourds s'investissent, en tant qu' ducateurs sp cialis s ou professeurs de Langue des Signes Qu b coise, dans des centres de r adaptation o  l'implant n'est plus contest . Si les sourds s'interrogent sur les positions   adopter devant cet  tat de fait, les r centes mobilisations sur le d pistage g n tique montrent leur apprentissage des proc dures juridiques en mati re d' thique. Celui-ci s'est fait   travers l'organisation de services de soins en langues des signes, supposant l'initiation de m decins aux langues des signes et les sourds aux m tiers de soignants. L'histoire des rencontres entre ces acteurs, et celle des relations entre communaut s sourdes, expliquent les formes que prennent ces services comme ces mobilisations dans diff rents pays. Ainsi, les d clarations politiques faites en Belgique – o  se pratique la Langue des Signes Fran aise – articulant d pistage et implant, expliquent que ces deux d bats soient d sormais associ s en France – contrairement au Qu bec –, et que les sourds y aient interpell  le Comit  Consultatif National d' thique sur ces questions.

La recherche engag e ici dans une perspective comparative concerne ainsi les formes et les conditions d'existence de ces actions collectives. Ces controverses sont en effet le fruit des avanc es m dicales mais aussi celui de mouvements sociaux plus anciens de sourds qui ont

considérablement transformé, en trente ans, les pratiques administratives et politiques de prise en charge des personnes sourdes. Ces mouvements eux-mêmes ne peuvent être compris en dehors d'une approche historique et anthropologique des collectifs de sourds. Il est donc nécessaire d'articuler les outils et références théoriques des recherches sur les sciences et les techniques, les formes d'actions collectives et les phénomènes culturels.

N · O · T · E · S

1. Roland Major, « Les États Généraux de la déficience auditive au Québec dans l'optique d'un sourd », in *Chronique du Club abbé de l'Épée*, n° 8.4., 1973, p. 4.
2. Vololonna Rabeharisoa, « Forms of Involvement of Patient Organisations into Research. An Overview of Different Models », in *Stage Opening Conference, Copenhagen*, 10-11 janvier, 2002.
3. Anonyme, « Les sourds de Poitiers ont écrit », in *Journal de Liaison 2LPE*, n°3&4, 1983, p. 35.

