

Article

« L'oreille cassée. Le stigmate de la surdité chez les personnes âgées malentendantes (note de recherche) »

Louise Tassé

Anthropologie et Sociétés, vol. 21, n° 1, 1997, p. 85-97.

Pour citer cet article, utiliser l'information suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/015463ar>

DOI: 10.7202/015463ar

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : info@erudit.org

L'OREILLE CASSÉE

Le stigmate de la surdité chez les personnes âgées malentendantes (Note de recherche)



Louise Tassé

Parce qu'elle apparaît comme un phénomène habituel du processus involutif du vieillissement, la presbyacousie ou déficience auditive¹ attribuable au vieillissement du système auditif n'est généralement pas considérée comme un facteur important de stigmatisation des personnes âgées. L'incapacité auditive affecte pourtant une personne sur trois dans la population québécoise de plus de 65 ans. Après l'arthrite, c'est le problème de santé le plus fréquent chez les personnes âgées (Malgilvy 1985). Dans ses recherches auprès de travailleurs souffrant d'une déficience auditive, l'équipe du Groupe d'acoustique de l'Université de Montréal a constaté que la reconnaissance du stigmate associé à la perte auditive s'avérait une condition essentielle du processus de réhabilitation de ces travailleurs (Hétu *et al.* 1990; Hétu, Jones et Getty 1993). Le déni étant, comme Goffman l'a étudié dans le cas d'autres formes de stigmatisation, la manifestation habituelle de cette stigmatisation.

Notre recherche porte sur la presbyacousie en tant que facteur important de stigmatisation chez les personnes âgées; elle analyse le phénomène de la formation du stigmate de la surdité sous deux aspects: en regard de la structure et du fonctionnement des normes de la communication sociale et en regard de la portée de la signification de la perte auditive sur l'identité personnelle et sociale de ces personnes. Nous terminerons notre réflexion en interrogeant les conditions de la réhabilitation des personnes âgées atteintes dans le contexte culturel occidental.

1. Jusqu'à ce que l'Organisation mondiale de la santé la redéfinisse en 1980, la notion de handicap n'était pas définie de façon dynamique, c'est-à-dire en considérant la personne en situation de handicap dans un environnement qui pouvait s'avérer nuisible. Concernant les problèmes de surdité, Stephens et Hétu (1991) proposent donc de distinguer la déficience auditive (ou dysfonction) de l'incapacité auditive (ou situation d'incapacité auditive) et du handicap (ou désavantages de ne pas pouvoir répondre). Par ailleurs, le terme « malentendant » est une expression consacrée chez les praticiens du langage pour distinguer les personnes atteintes de surdité acquise des personnes sourdes avant l'acquisition du langage.

La transgression des normes de la communication

Au cours de ses recherches sur le stigmatisme dans la culture nord-américaine, Goffman (1972) a démontré que c'est en termes de relations plutôt qu'en termes d'attributs qu'il fallait parler de ce phénomène. Toutes les organisations sociales fonctionnent selon des pratiques de communication fondées sur la perception du code de l'information qui régit les échanges humains dans une communauté culturelle donnée. Selon l'interprétation de Bateson (1988 : 193-240), le système de codage et le système de valeurs de la communication interhumaine sont des aspects d'un même phénomène central où se constitue un réseau de communication dans lequel certains éléments sont choisis et d'autres laissés ou rejetés, ces derniers n'étant généralement pas définis. Ce réseau de codage-évaluation détermine partiellement notre réseau de perception : c'est en fonction de la façon dont nous percevons les choses que nous agissons et le succès ou l'échec de notre action déterminera notre perception ultérieure. Chaque être humain tend à percevoir dans le monde extérieur et en lui-même ce qui correspond à son désir. C'est en référence à ce système de codage-évaluation que l'on peut parler de perception de normes sociales dans les pratiques de communication. Dans toutes les sociétés humaines, les normes de la communication sociale sont perçues spatialement (codage du rapprochement physique), kinesthésiquement (codage du langage du corps), auditivement (codage du ton de la voix) et linguistiquement (codage de la parole et du langage) (Becker 1973). La transgression de toute règle de communication sociale peut rendre une personne suspecte pour son groupe social et peut éventuellement conduire à son exclusion par ce groupe social (Goffman 1967).

Si l'on peut parler de transgression des normes de la communication sociale dans le cas des personnes atteintes de presbycusie, c'est que le problème le plus important auquel ces personnes sont confrontées à cause de cette incapacité est justement l'impossibilité d'avoir des relations interpersonnelles et sociales correspondant aux normes de la communication sociale. En d'autres termes, ces personnes transgressent l'ordre sensoriel fondé sur la valorisation de l'audiovisuel dans la communication des sociétés industrialisées (Howes et Classen 1991). L'existence, dans le contexte culturel nord-américain, d'une communauté de sourds fonctionnant comme une véritable sous-culture, c'est-à-dire possédant son propre système de codage-évaluation, confirme la prégnance d'un ordre sensoriel dominant qui conduit à différencier, à exclure, à stigmatiser les membres dont l'ouïe est déficiente. Les personnes appartenant à une catégorie stigmatisée ont tendance à se rassembler en petits groupes sociaux dont les membres proviennent tous de cette catégorie, affirme Goffman (1972 : 37). Toutefois, affirmer la prégnance d'un ordre sensoriel dans une culture donnée ne signifie pas que cette culture serait « auditive » dans son essence (Howes 1990), comme le supposent certains théoriciens des communications en postulant que les cultures pourraient être appréhendées comme des prolongements différentiels des sens et classées comme tels. Cela signifie plutôt que cette culture a tendance à survaloriser un ou des sens au détriment des autres sens (Leavitt et Hart 1990, Howes 1990). C'est à partir de paramètres tels que les moyens de communication, les pratiques d'éducation des enfants, les idéologies et les métaphores couramment utilisées, la

pauvreté du vocabulaire pour désigner certains sens, les autres modes de perception sensorielle ou l'aménagement de l'espace que l'on peut saisir les caractéristiques de l'ordre sensoriel d'une culture (Howes et Classen 1991) et, par conséquent, ses rapports avec le phénomène de la stigmatisation. Nous nous intéressons ici plus particulièrement aux moyens de communication, aux autres modes de perception sensorielle et à l'aménagement de l'espace construit.

Si l'on considère les moyens de communication dans notre culture, on constate que les médias tels que le téléphone et la télévision favorisent la vue et l'ouïe au détriment des autres sens. Comme le signalent Howes et Classen (1991), l'invention du téléphone et de la télévision semble avoir élargi, comme jamais auparavant, le spectre de la communication humaine dans notre culture, mais il faut reconnaître aussi qu'elle a rétréci celle-ci en obstruant les autres canaux de la perception sensorielle. L'appareillage prothétique et les aides techniques de suppléance à l'audition visent à permettre aux personnes affectées de communiquer par téléphone et de regarder la télévision. En fait, les prothèses auditives sont systématiquement utilisées pour la télévision (Salomon, Vesterager et Jagd 1988). On peut donc supposer que ces aides auditives et de suppléance permettent à la personne affectée de s'aligner sur le groupe dominant des entendants, comme dirait Goffman (1972), c'est-à-dire d'essayer de continuer à occuper la place d'un entendant. Position précaire qui n'est pas celle d'un entendant ni celle d'une personne sourde (Stewart-Kerr 1992).

Certes, ces moyens techniques permettent à la personne malentendante de ne pas transgresser les normes de la communication sociale, c'est-à-dire de pouvoir dialoguer à une distance convenable ou par téléphone, de capter les émissions de télévision à un volume tolérable pour son entourage, et non se taire ou éviter de répondre au téléphone comme le font certaines personnes malentendantes qui veulent dissimuler leur incapacité auditive (Hétu, Jones et Getty 1993). Cela ne signifie pas pour autant que toutes les personnes âgées malentendantes acceptent ces aides ni qu'elles les considèrent comme acceptables. Les études sur leur utilisation en fonction de la qualité de vie des personnes âgées révèlent que des variables psychosociologiques doivent être prises en considération pour pouvoir parler des effets bénéfiques de l'utilisation de ces aides (Vesterager Salomon et Jagd 1988). Une investigation préliminaire sur la perception subjective de l'incapacité auditive nous a permis de constater que le téléphone pouvait représenter, pour certaines personnes malentendantes, le symbole de la tyrannie des normes de la communication sociale actuelle. C'est un appareil qu'elles refuseront d'utiliser pour ne pas avoir à se sentir désavantagées par leur déficience, diraient Noble et Hétu (1994), et elles affirment qu'elles ne peuvent pas avoir de conversations sérieuses au téléphone.

Dans notre culture, il existe des modes de perception sensorielle autres que ceux qui combinent la vue et l'ouïe. La langue des signes des personnes sourdes ou le braille des personnes aveugles sont d'autres modes de perception de l'ordre sensoriel dominant. Modes de perception qui ne sont généralement pas reconnus comme des modes adéquats de communication puisqu'ils sont associés au fait de ne plus posséder l'usage des sens dominants dans l'ordre sensoriel. On peut

supposer que, comme tous ceux qui ont été socialisés dans une culture valorisant l'audiovisuel, les personnes âgées malentendantes désireront continuer à communiquer dans le mode audiovisuel à l'aide d'un appareillage prothétique plutôt que de recourir à un programme de lecture labiale qui serait par trop associé à la déficience auditive des personnes sourdes. C'est ce que révèle l'étude de Conway McDavis (1983-1984) qui a constaté que, malgré la gravité de leur incapacité auditive, les personnes âgées malentendantes n'acceptaient généralement pas de s'inscrire dans ce genre de programme de réhabilitation.

De plus, la valorisation de l'audiovisuel masque aux entendants et aux malentendants les conditions de vie des personnes sourdes parce que cette valorisation les renvoie aux conséquences de la transgression, c'est-à-dire à la stigmatisation que celle-ci implique. En s'intégrant à une communauté qui n'a pas à répondre aux normes de la communication sociale des entendants, les personnes âgées d'une communauté de personnes sourdes vivent dans un milieu social qui non seulement valorise le rôle social des personnes âgées (Levy et Langer 1994), mais leur permet de très bien communiquer entre elles et d'avoir des relations sociales très satisfaisantes sur le plan humain. On peut dire que l'expression populaire « dialogue de sourds », utilisée par les entendants, ne s'appliquerait donc pas aux sourds mais révélerait la valorisation du sens de l'ouïe dans le monde des entendants. Une étude comparative effectuée par Magilvy (1985) auprès de femmes âgées sourdes et malentendantes, dans le but d'évaluer les aspects psychosociaux de la perte auditive et la perception subjective de cette incapacité, révèle en effet un contraste : les femmes malentendantes insistaient sur les problèmes émotionnels qu'elles éprouvaient avec leur entourage, tandis que les femmes sourdes exprimaient surtout leur difficulté à communiquer avec le monde des entendants. Ces dernières n'éprouvaient pas de difficulté à communiquer avec leur entourage, alors que les femmes malentendantes vivaient un problème crucial : elles affirmaient qu'elles irritaient et dérangent leurs proches et qu'elles se sentaient souvent handicapées et stupides. Si des femmes âgées sourdes peuvent s'épanouir à l'intérieur de leur communauté, c'est parce que leur identité personnelle et sociale y est préservée : l'individu stigmatisé peut toujours s'attendre à un certain soutien de la part de ceux qui partagent son stigmate (Goffman 1972 : 41). Si des femmes âgées malentendantes connaissent un tel désarroi, c'est qu'elles ne peuvent pas partager avec leurs proches les sentiments d'impuissance que leur fait vivre leur déficience auditive. Elles ne peuvent que se sentir stigmatisées.

Depuis l'institutionnalisation de l'architecture et de l'urbanisme au siècle dernier, l'espace construit est conçu pour les personnes maîtrisant la vue, l'ouïe et leur capacité motrice. Selon Olivera et Abellan (1994), les obstacles architecturaux et urbanistiques qui gênent les personnes ayant une incapacité physique et les personnes âgées sont l'héritage d'un long passé historique. Ces obstacles ont augmenté au cours des siècles pendant lesquels l'espace public et l'espace privé ont développé d'autres fonctions que leur accessibilité à tous les membres de la société.

C'est depuis une trentaine d'années seulement que les aménagistes ont commencé à s'intéresser aux personnes ayant une incapacité motrice et à leur rendre

les espaces privés et publics plus accessibles. On ne songeait pas encore aux personnes ayant une incapacité sensorielle. Plus récemment, à cause de l'accroissement démographique important des populations âgées dans les sociétés occidentalisées, on a vu architectes et urbanistes se pencher sur les obstacles physicospatiaux pour les personnes ayant une incapacité physique parmi lesquelles on incluait les personnes âgées : « Les personnes handicapées et les personnes âgées rencontrent les mêmes difficultés pour aménager leur habitat bien que ces difficultés soient ressenties très différemment, en particulier en ce qui concerne l'acceptation des aides techniques » (Desplanches, Le Saux et Busnel 1990 : 94). Les aménagistes se sont alors appliqués à considérer toutes les formes d'incapacité physique, y compris la déficience auditive (Grosbois 1989, Oziel 1989). Les architectes commencèrent à se demander si c'était la personne ou l'espace comme tel qui était « handicapé », c'est-à-dire à constater que l'architecture pouvait créer ou supprimer le handicap (Grosbois 1989). Ils proposèrent à l'intention des personnes sourdes et des personnes malentendantes des dispositions architecturales essentielles en signalant que ces dispositions devraient représenter, bien plus qu'un aménagement spécifique, une qualité intrinsèque du projet d'architecture et un élément de confort pour tous (Grosbois 1989).

L'espace architectural et urbanistique comporte des barrières matérielles qui font obstacle à la communication sociale des personnes âgées malentendantes. Même si le code du bâtiment actuellement en vigueur au Québec préconise l'intégration sociale complète des personnes ayant une incapacité physique, la seule indication à l'intention des personnes ayant une incapacité auditive se rapporte à l'utilisation des téléphones publics (Oziel 1989). Une investigation préliminaire nous a révélé que l'environnement sonore de l'espace urbain montréalais demeurerait une source de stigmatisation pour les personnes âgées malentendantes. Dans ce cas, la transgression, c'est-à-dire l'utilisation des lieux publics, prend la forme d'une terrible sanction : immobilisation, enfermement, isolement, ségrégation. Sortir dans le bruit de la rue, prendre le métro, être dans une foule, dans une salle de réunion, manger au restaurant et même « dans la salle à manger d'une résidence pour personnes âgées » (Lafon 1993) deviennent alors des activités interdites parce que éprouvantes pour les personnes âgées malentendantes.

L'identité menacée

Même si certaines d'entre elles savent ce que leur entourage pense d'elles personnellement et culturellement (Goffman 1972), elles transgressent quand même les normes de la communication sociale (Hétu 1995, Higgins 1992) et c'est cette transgression qui est significative à leurs yeux et aux yeux des autres. Transgresser les normes sociales et culturelles représente toujours une menace à la symbolisation de l'identité personnelle et sociale d'un individu. Surtout si cette personne est déjà dans un état de vulnérabilité relativement à la perception de son image et de son statut social, comme le sont les personnes âgées dans notre société (Tassé 1991). Cette vulnérabilité est redoublée lorsqu'il s'agit d'une perte auditive. La personne souffrant d'incapacité auditive doit apprendre à se construire une

nouvelle identité dans un état d'isolement et de frustration particulièrement douloureux (Stewart-Kerr 1992).

La psychogériatrie nous enseigne que le corps âgé acquiert une importance plus cruciale qu'au cours des autres âges de la vie. C'est pourquoi il doit être appréhendé dans sa globalité (Simeone 1984). Durant la vieillesse, le destin somatique de l'individu est étroitement lié à son fonctionnement psychologique. On prend conscience de son vieillissement à travers la perception que l'on a de son corps. Auteur d'un essai sur la perception des visages, Flahault (1989) met ainsi l'accent sur l'incarnation de la vieillesse dans le corps : « Autrefois, je ne vieillissais pas. Je n'avais pas vraiment de corps : il concourait au développement de ma personne, il s'effaçait derrière elle. Aujourd'hui, je sais que l'incarnation ira en s'accroissant ». Parce que le corps âgé est la cible de discrédit, de rejet, et parce qu'il est méconnu en tant que corps vécu, il faut à la personne âgée une solidité narcissique exceptionnelle et un schéma corporel lui permettant de se construire une image satisfaisante d'elle-même pour rester en bonne santé mentale et physique (Simeone 1984). Par « schéma corporel », on entend l'intégration sensorielle et motrice de l'ensemble des points et mouvements du corps dans une structure neurologique. Cette organisation assure l'unité sentie et agie du corps. Les animaux disposent d'un schéma corporel, et l'on peut supposer que celui d'un singe n'est pas moins raffiné que le nôtre. Par ailleurs, le *moi corporel* ou *image du corps* est spécifiquement humain : il s'agit du corps en tant que demeure d'un sujet, première assise du sentiment d'exister (Dolto 1984, Flahault 1989, Schilder 1968). Pour que nous éprouvions le sentiment de l'intégrité de notre corps, il n'est pas nécessaire que le *moi corporel* corresponde à la norme (Flahault 1989). C'est dans l'acceptation de l'irréparable que le sujet âgé peut se constituer une image satisfaisante de lui-même. Le sentiment de son intégrité corporelle ne peut se construire sur le déni de l'irréparable. La surdité est l'une des formes de métaphorisation collective de la vieillesse ; être vieux signifie souvent être sourd dans nos représentations collectives. Dans notre culture, le corps âgé semble être devenu le symbole de la vieillesse comme l'était autrefois la sagesse (Simeone 1984). On peut comprendre alors que l'incapacité auditive soit l'objet d'un déni englobant le refus, la crainte, la honte de vieillir et que les personnes âgées chercheront à retarder le plus longtemps possible le moment de la reconnaissance, à leurs yeux et aux yeux des autres, de leur incapacité auditive (Gatehouse 1991).

Parmi les personnes âgées malentendantes que nous avons interrogées au cours de notre investigation préliminaire, un homme de 83 ans concevait le vieillissement « comme une façon de compenser les pertes par la sagesse et par une meilleure appréciation des bonnes choses ». Le stigmate de la surdité a peu de prise sur lui. Il est conscient qu'il a toujours eu une audition au-dessous de la normale. Plusieurs membres de sa lignée ont des problèmes d'audition et c'est une chose qui a toujours été facilement dicible dans sa famille d'origine, dans sa relation conjugale actuelle et dans ses relations sociales. Il évite les lieux de rassemblements ainsi que les grandes surfaces et certains circuits plus risqués de transports en commun. Il est en très bonne santé physique et habituellement, il fait à pied les quelque cinq kilomètres de distance entre sa résidence et son

bureau. Il ferme ses appareils auditifs dans les endroits publics où il y a beaucoup de bruit. Issu d'un milieu favorisé, il a la possibilité de continuer à faire de la recherche et de l'enseignement universitaire dans un domaine qui le rappelle quotidiennement à l'importance vitale de la perception sensorielle. Il dit qu'il se crée un paysage acoustique acceptable. Malgré son incapacité auditive, cet homme de 83 ans n'est pas en « situation de handicap » au sens où l'entendent Stephens et Héту (1991), c'est-à-dire en termes de réduction de sa qualité de vie. Les effets du stigmate de la surdité peuvent en effet varier en fonction de l'origine de classe de la personne (Vesterager, Salomon et Jagd, 1988) et, conséquemment, en fonction « des provisions de ressources culturelles et affectives que constituent une scolarisation plus poussée et un métier valorisant » (Guillemard 1972). Eriksson-Mangold et Carlsson (1991) ont constaté que les symptômes de détresse psychologique des personnes âgées malentendantes étaient plus fortement reliés à l'expérience de l'incapacité auditive qu'à la déficience organique comme telle.

Chez les personnes âgées stigmatisées par la perte auditive, le déni de l'incapacité auditive est toujours associé à leurs représentations du vieillissement. La presbycusie peut être alors banalisée et donc considérée comme une perte parmi d'autres pertes qui surviennent en vieillissant. Selon Del Bo (1989), l'étude des antécédents des patients âgés révèle rarement, à première vue, l'origine éventuelle de la lésion auditive et c'est souvent le patient lui-même qui l'attribue à son âge. Ce qui peut conduire à des formes de déni qui se manifestent par des attitudes fatalistes exprimées dans les croyances au sujet des « maladies de la vieillesse » et donc, à une plus grande acceptation des symptômes de maladie et à des stratégies d'adaptation plus passives (Keller *et al.* 1986). Le vieillissement est toujours associé à la possibilité d'être malade et donc à un potentiel faible de contrôle de la maladie comme telle et de sa guérison.

Le déni de la perte auditive sert à conjurer une menace à l'identité personnelle et s'exprime dans l'énonciation d'une contradiction. Interrogée au cours de notre investigation préliminaire, une femme de milieu modeste, âgée de 74 ans, et qui, en plus de sa déficience auditive était affligée de graves problèmes de santé (diabète, hypertension, arthrose, cancer, claustrophobie), se disait très autonome et déniait sa déficience auditive et la gravité de son état de santé en le banalisant. Elle décrivait volontiers en détail l'histoire de tous ses symptômes pour finalement conclure « qu'il n'y avait rien qui l'embarrassait » puisqu'elle était « une femme organisée », qu'elle « acceptait ce qui lui arrivait ». Et puis, le vieillissement, c'était selon elle, « une année de plus que j'avais avant ». Elle cherchait ainsi à fondre son problème d'audition dans la masse de ses autres symptômes. Elle exprimait ce que Dejours (1980) appelle une « idéologie défensive » des gens des milieux défavorisés où l'on ne parle pas de ses maladies en termes de souffrance, où l'on essaye de se disculper d'être malade. Comme si la maladie était quelque chose de honteux, un indice de paresse. Dans son étude du stigmate de la surdité, Héту (1995) démontre que la honte est en effet un mécanisme puissant de contrôle social qui sert de régulateur des comportements sociaux acceptables à l'intérieur d'un groupe social.

Dans le cas d'un homme de 68 ans, le déni prenait appui sur une timidité avouée, laquelle se manifestait particulièrement, lors de notre rencontre, dans son attitude de retrait et dans sa vulnérabilité envers la personnalité autoritaire de sa femme. Même si son père et son grand-père en étaient affligés, cet homme disait qu'il n'avait jamais pensé avoir un jour des problèmes d'audition. On ne parlait pas de cela dans la famille. Il affirmait : « Non, je ne suis pas sourd », alors que sa femme l'interpellait comme tel devant nous, tout en signalant que personne n'était sourd dans sa propre famille. C'est elle qui l'a obligé à aller consulter pour son problème et c'est elle qui le contraint à porter ses prothèses auditives pour qu'il puisse entendre la sonnerie du téléphone sans brancher l'amplificateur.

Le stigmatisme de la surdité peut varier d'intensité et faire apparaître dans les cas extrêmes des représentations d'exclusion, de perte et d'isolement que l'on constate chez des personnes âgées en état de détresse psychologique. Ne pas entendre convenablement, c'est-à-dire ne pas répondre selon les normes de la communication sociale, place la personne âgée malentendante dans une position très précaire puisque désormais elle ne fait partie ni du monde des entendants ni de celui des personnes sourdes (Stewart-Kerr 1992). Ce n'est plus seulement son identité personnelle qui se trouve menacée mais son identité sociale. Le monde qui lui était familier lui paraît étranger. Aux yeux des entendants, le monde des sourds représente la transgression, la différence, l'exclusion, « l'inquiétante étrangeté » dit Mottez (1994). La personne atteinte vit alors un sentiment de non-appartenance au monde des entendants ; elle se sent dépossédée de son identité sociale. Identité qu'elle pouvait encore préserver lorsqu'elle se confrontait au seul stigmatisme de la vieillesse. Selon Matthews (1979), celui-ci peut s'avérer un stigmatisme faible chez certains individus puisqu'il n'existe ni rites de passage ni normes sociales spécifiques pour désigner le fait qu'une personne soit vieille dans notre culture. Certains rôles sociaux peuvent en effet entrer en conflit avec les jalons arbitraires de l'âge chronologique dans nos sociétés (Mishara et Riedel 1984). Ainsi, une personne âgée peut continuer à jouer un rôle social valorisé, comme dans le cas du professeur de 83 ans qui continuait à pratiquer son métier. En regard de la menace à l'identité sociale, le stigmatisme de la surdité apparaît comme une forme de stigmatisation plus violente que celle de la vieillesse parce qu'il est associé, disons-nous, à l'existence des normes de la communication sociale et à la transgression de ces normes. Le discrédit de la vieillesse se fonde sur la perception du corps âgé en tant que provocation (Simeone 1984), c'est l'identité personnelle qui s'y trouve fondamentalement menacée, le stigmatisme de la surdité venant chez certains individus redoubler la stigmatisation de la vieillesse.

Dans le cas de la presbycusie, l'isolement est renforcé par le fait du caractère insidieux de l'apparition de l'incapacité auditive et par le fait de l'invisibilité de la déficience qui incite à la dissimulation de cette dernière. Contrairement à d'autres formes d'incapacité physique, l'information à propos de la déficience auditive peut différer de son signe apparent (Goffman 1972). L'exclusion est corrélative de la dissimulation de la déficience. La personne qui dissimule son incapacité s'exclut elle-même au lieu de se confronter à la honte, à la menace d'exclusion par les autres. La perte auditive se vit dans le deuil impossible à faire

de la capacité auditive, c'est-à-dire dans le refus de l'irréparable dont parlait Flahault (1989).

Les études sur la perception qu'ont les personnes malentendantes de la réaction des entendants à leur sujet sont très révélatrices des menaces d'exclusion, du sentiment de perte et des effets d'isolement que vivent les personnes atteintes d'une incapacité auditive. Gilhome-Herbst (1983) a constaté que les personnes âgées malentendantes dissimulaient dans une proportion beaucoup plus grande leur incapacité auditive que les adultes malentendants. Certaines personnes âgées malentendantes affirmaient avoir honte de cette déficience et d'autres avaient peur d'être maltraitées par les entendants. Les premières se sentant en situation de transgression des normes de la communication sociale et les secondes, appréhendant la sanction de cette transgression. Comme dit Goffman (1972), le stigmatisé doit adopter « la ligne juste » pour devenir un être humain complet. Et cette ligne juste n'est pas aisément compréhensible pour le stigmatisé puisque le message qui lui est renvoyé est, dans le meilleur des cas, un double message : « Ainsi, au moment même où l'on affirme à l'individu stigmatisé qu'il est un être humain comme tous les autres, on l'avertit qu'il serait peu sage de sa part de faire semblant et d'abandonner "son" groupe. Bref, on lui dit et qu'il est comme tout le monde et qu'il ne l'est pas » (Goffman 1972 : 147).

Réhabilitation et efficacité symbolique

Comme l'ont constaté les chercheurs de l'équipe du Groupe d'acoustique de l'Université de Montréal, le stigmate de la surdité chez les personnes malentendantes peut s'avérer un obstacle important à leur réhabilitation. Les personnes atteintes peuvent attendre de 5 à 15 ans avant de consulter et il n'y a qu'une partie des personnes atteintes d'incapacité auditive qui se font traiter et qui utilisent les aides auditives qui leur sont prescrites (Héту 1995). C'est dans la prise de conscience du discrédit rattaché au stigmate de la surdité, c'est-à-dire, comme dirait Goffman (1975), dans la représentation de leur identité sociale comme personnes stigmatisées, que l'acceptation de l'incapacité auditive peut avoir du sens pour les personnes atteintes et qu'un processus de réhabilitation peut être amorcé. Ce sont, selon Héту (1995), les conditions de « dé-stigmatisation » de l'incapacité auditive. Il s'agit d'engager la personne dans un « processus de normalisation » afin de revaloriser l'identité sociale de la personne en levant le sentiment de honte et de culpabilité qui est associé au stigmate de la surdité. Et le processus de réhabilitation approprié est de faire en sorte que la personne puisse premièrement reconnaître sa déficience, son incapacité auditive et son handicap afin de partager la reconnaissance de cette différence avec d'autres personnes qui possèdent cette différence et de ranimer son sentiment d'appartenance. Un programme de réhabilitation a été élaboré à partir de ces objectifs (Getty et Héту 1991) en mettant non seulement l'accent sur la personne atteinte mais sur ses interactions avec ses proches, lesquels vivent les répercussions de sa déficience auditive.

Si nous considérons dans une perspective anthropologique les objectifs de ce programme de réhabilitation dans le cas des personnes âgées malentendantes, la

question de leur engagement dans un « processus de normalisation » renvoie à leur possibilité de remise en question des normes de la communication sociale actuelle et à celle de leur acceptation de l'irréparable des déficiences physiques et des nombreuses pertes qui surviennent avec le grand âge. En d'autres termes, l'engagement des personnes âgées malentendantes dans un « processus de normalisation » signifierait qu'elles sont parvenues à prendre conscience du triple discredit rattaché et à la vieillesse, et à la surdit , et au r le social des femmes dans le cas des femmes  g es. Est-ce que cette prise de conscience peut  tre symbolisable ou avoir un sens dans le maintien de leur identit  personnelle et sociale dans le contexte culturel qu b cois ?

Comme nous le disions,  tre vieux, c'est souvent  tre sourd mais c'est surtout aussi  tre malade, dans le registre des id es re ues de la culture occidentale. Une  tude de Keller *et al.* (1986) aupr s d'adultes de 20   90 ans au sujet des croyances sur la vieillesse et la maladie a r v l  que tous les r pondants, quel que f t leur  ge, exprimaient la croyance que le vieillissement  tait associ  au risque de fr quentes maladies, peu contr lables et peu gu rissables. Dans le meilleur des cas, les personnes  g es peuvent r ussir   d velopper des « tactiques », des « man res de faire » individuelles pour continuer   vivre selon leurs besoins et leurs d sirs. De Certeau (1990) interpr te ces « tactiques » en termes de r sistances anonymes ou de transgressions individuelles qui jouent sur les failles d'une conjoncture sociopolitique particuli re. Une  tude de Corin *et al.* (1984) a illustr  la complexit  du d ploiement des tactiques individuelles des personnes  g es dans le cas de l'utilisation des ressources d'aides formelles et informelles. L'utilisation de ces « tactiques » variait surtout en fonction de la position de d pendance ou d'autonomie de la personne  g e par rapport   ses r seaux personnel et professionnel. Ces « tactiques » sont comparables   celles que d ploient les personnes stigmatis es pour contr ler l'information au sujet de leur d fici nce ou pour s'aligner sur leur groupe de personnes stigmatis es (Goffman 1972).

Si dans notre culture les personnes stigmatis es sont contraintes   l'utilisation de « tactiques » individuelles et anonymes de survie pour pr server leur identit  personnelle et culturelle, c'est que la culture occidentale est fond e sur la pr gnance de la conscience et non sur « la transformation symbolique des repr sentations inconscientes   travers les repr sentations culturelles collectives, c'est- -dire sur le travail de la culture » (Obeyesekere 1990). En d'autres termes, la culture occidentale ne permet pas   l'individu atteint d'un probl me psychologique ou somatique de transposer les symboles personnels de sa souffrance en symboles collectifs qui auraient un sens familier pour les membres de sa communaut  d'appartenance. C'est le cas en revanche dans certaines soci t s de l'Asie du Sud o  le potentiel symbolique de l'individu est acceptable socialement pour les membres de sa communaut . Cette acceptation collective se concr tise alors dans le cadre d'une performance rituelle de la souffrance, o  les symboles personnels de l'individu souffrant (symboles d'automutilation ou de possession par exemple) sont transform s en symboles culturels collectifs (en rituels d'expiation ou en rituels de gu rison notamment). Dans ces soci t s, le symbole est effectivement reconnu comme  tant   la fois personnel et culturel. C'est pourquoi ils

peuvent servir de base aussi bien à une réflexion sur soi qu'à la communication avec les autres : ils constituent une langue de médiation entre le langage intime des symptômes et le langage ordinaire de la communication quotidienne. Par exemple, les citoyens ne perçoivent pas le comportement de l'extatique comme anormal mais le considèrent seulement comme différent du leur et cependant intelligible au regard des valeurs fondamentales de la culture qu'ils partagent. Ce qui fait dire à Obeyesekere (1990) qu'en Asie du Sud l'anthropologue est confronté à des sociétés qui ont résolument détrôné la conscience au profit de réalités actualisables au moyen d'états de transe où prévaut la « pensée inconsciente ». Dans ces sociétés, le sens des interdits diffère de celui de la culture occidentale et la censure des fantasmes ne s'exerce pas de la même façon dans les représentations individuelles et collectives.

Dans la culture occidentale, en dehors de la cure analytique, la « normalisation » de la déviance ou la « dé-stigmatisation », pour reprendre les formulations de Hétu, doit passer par l'acceptation consciente de la déviance par l'individu dans le cadre de groupes de paroles restreints dont la transformation des valeurs n'est pas partagée par l'ensemble des membres de la communauté d'appartenance. Cela provoque l'apparition de sous-cultures qui s'identifient à partir de leur déviance (notamment les personnes sourdes), puisque le système de symboles qui la définit n'est pas intégrable à l'ordre symbolique de la culture dominante.

Références

- BATESON G. et J. RUESCH, 1988, *Communication et société*. Paris, Seuil.
- BECKER H., 1973, *Outsiders : Studies in the Sociology of Deviance*. New York, Free Press of Glencoe.
- CONWAY McDAVIS K., 1983, « The effects of Severity of Hearing Impairment and Locus of Control on the Denial of Hearing Impairment in the Aged », *International Journal of Aging and Human Development*, 18, 2 : 47-59.
- CORIN E., J. TREMBLAY, T. SHERIF et L. BERGERON, 1984, « Entre les services professionnels et les réseaux sociaux : les stratégies d'existence des personnes âgées », *Sociologie et sociétés*, XVI, 2 : 89-104.
- DE CERTEAU M., 1990, *L'invention du quotidien. 1- Arts de faire*. Paris, Gallimard.
- DEJOURS C., 1980, *Travail : usure mentale. Essai de psychopathologie du travail*. Paris, Le Centurion.
- DEL BO M., 1989, « La surdité de la personne âgée : possibilité de réhabilitation », *Acta Oto-Rhino-Laryngologica Belgica*, 43, 5 : 475-480.
- DESPLANCHES M., M. LE SAUX et B. BUSNEL, 1990, « Pour concilier handicap et vie à domicile », *Gérontologie et Société*, 52 : 94-98.
- DELTO F., 1984, *L'image inconsciente du corps*. Paris, Seuil.
- ERIKSSON-MANGOLD M. et S. G. CARLSSON, 1991, « Psychological and Somatic Distress in Relation to Perceived Hearing Disability, Hearing Handicap, and Hearing Measurements », *Journal of Psychosomatic Research*, 35, 6 : 729-740.
- FLAHAULT F., 1989, *Face à face. Histoires de visages*. Paris, Plon.

- GATEHOUSE S., 1991, « The Role of Non-Auditory Factors in Measured and Self-reported Disability », *Acta Otolaryngologica*, 476 : 249-256.
- GILHOME-HERBST K., 1983, « Psychosocial Consequences of Disorders of Hearing in the Elderly » : 174-200, in R. Hinchcliff (dir.) *Hearing and Balance in the Elderly*. Edimbourg et New York, Churchill Livingstone.
- GOFFMAN I., 1967, *Interaction Ritual*. New York, Anchor Books.
- , 1972, *Stigmaté. Les usages sociaux des handicaps*. Paris, Éditions de Minuit.
- GROSBOIS L.- P., 1989, *Handicap physique et construction*. Paris, Éditions du Moniteur.
- GUILLEMARD A.-M., 1972, *La retraite, une mort sociale*. Paris, Mouton.
- HÉTU R., 1995, *The Stigma Attached to Hearing Impairment*, inédit.
- HÉTU R. et L. GETTY, 1991, « Development of a Rehabilitation Program for People Affected with Occupational Hearing Loss. 1– A New Paradigm », *Audiology*, 30 : 305-316.
- HÉTU R., L. JONES et L. GETTY, 1993, « The Impact of Acquired Hearing Impairment on Intimate Relationships : Implications for Rehabilitation », *Audiology*, 32 : 363-381.
- HÉTU R., L. RIVERIN, L. GETTY, N. M. LALANDE et C. SAINT-CYR, 1990, « The Reluctance to Acknowledge Hearing Difficulties Among Hearing Impaired Workers », *British Journal of Audiology*, 24 : 265-276.
- HIGGINS P. C., 1992, *Making Disability. Exploring the Social Transformation of Human Variation*. Springfield, Charles C. Thomas Publisher.
- HOWES D., 1990, « Les techniques des sens », *Anthropologie et Sociétés*, 14, 2 : 99-115.
- HOWES D. et C. CLASSEN, 1991, « Sounding Sensory Profiles » : 257-288, in D. Howes (dir.) *The varieties of Sensory Experience. A Sourcebook in the Anthropology of the Senses*. Toronto, University of Toronto Press.
- KELLER M. L., H. LEVENTHAL, T. R. PROHASKA. et E. A. LEVENTHAL, 1986, « Beliefs about Aging and Illness in a Community Sample », *Research in Nursing and Health*, 12 : 247-255.
- LAFON J.-C., 1993, « Vieillesse et communication auditive », *Gérontologie et Société*, 65 : 67-72.
- LEAVITT J. et L. M. HART, 1990, « Critique de la "raison" sensorielle. L'élaboration esthétique des sens dans une société himalayenne », *Anthropologie et Sociétés*, 14, 2 : 77-98.
- LEVY B. et E. LANGER, 1994, « Aging Free from Negative Stereotypes : Successful Memory in China and Among the American Deaf », *Journal of Personality and Social Psychology*, 66, 6 : 989-997.
- MAGILVY J. K., 1985, « Experiencing Hearing Loss in Later Life : A Comparison of Deaf and Hearing-Impaired Older Women », *Research in Nursing and Health*, 8 : 347-353.
- MATTEWS S. H., 1985, *The Social World of Old Women. Management of Self-Identity*. Beverly Hills et Londres, Sage Publications.
- MISHARA B. L. et R. G. RIEDEL, 1984, *Le vieillissement*. Paris, Presses Universitaires de France.
- MOTTEZ B., 1994, « La vie est un vaste théâtre. En marge du *Cri de la Mouette* », *Handicaps et Inadaptations – Les cahiers du CTNERHI*, 64 : 90-93.

- NOBLE W. et R. HÉTU, 1994, « An Ecological Approach to Disability and Handicap in Relation to Impaired Hearing », *Audiology*, 33 : 117-126.
- OBEYESEKERE G., 1990, *The Work of Culture. Symbolic Transformation in Psychoanalysis and Anthropology*. Chicago et Londres, University of Chicago Press.
- OLIVERA A. et A. ABELLAN, 1994, « Les obstacles physiques de la cité : La brutalité de l'espace construit », *Gérontologie et Société*, 69 : 82-91.
- OZIEL L., 1989, *Architecture et surdité : Analyse des besoins des handicapés auditifs*. Mémoire de maîtrise en Aménagement. Montréal, Université de Montréal, Faculté de l'aménagement.
- ROSENHALL U., K. PEDERSEN et M. B. MOLLER, 1987, « Self-Assessment of Hearing Problems in an Elderly Population », *Scandinavian Audiology*, 16 : 211-217.
- SALOMON G., V. VESTERAGER et M. JAGD, 1988, « Age-Related Hearing Difficulties. 1. Hearing Impairment, Disability, and Handicap - A Controlled Study », *Audiology*, 27 : 164-178.
- SCHILDER P., 1968, *L'image du corps. Étude des forces constructives de la psyché*. Paris, Gallimard.
- SIMEONE I., 1984, « À travers le corps » : 21-25, in I. Simeone et G. Abraham (dir.), *Introduction à la psychogériatrie*. Lyon, Villeurbanne et Paris : SIMEP.
- STEPHENS D. et R. HÉTU, 1991, « Impairment, Disability and Handicap in Audiology : Towards a Consensus », *Audiology*, 30 : 185-200.
- STEWART-KERR P., 1992, *The Experience of Acquired Deafness : A Psychological Perspective*. Thèse de doctorat en psychologie. Vancouver, School of Psychology, University of British-Columbia.
- TASSÉ L., 1991, « Quand la continuité nous est contée. Santé mentale et symbolisation de la filiation chez les personnes âgées », *Santé mentale au Québec*, XVI, 2 : 41-66.
- VESTERAGER V., G. SALOMON et M. JAGD, 1988, « Age-Related Hearing Difficulties. 11. Psychological and Sociological Consequences of Hearing Problems - A Controlled Study », *Audiology*, 27 : 179 -192.

Mots clés : Tassé, santé, vieillesse, marginalité, stigmaté

Key words : Tassé, health, old age, marginality, stigma

Louise Tassé
4572, Earnscliffe
Montréal
Québec H3X 2P2