

Les retombées d'une étude en réadaptation : un exemple concret appliqué à des jeunes adultes entendants ayant grandi avec des parents sourds

Isabelle Guay, Louise Duchesne, Manon Desharnais, Josee Tousignant, Myreille St-Onge, Anne-Marie Begin and Line Beauregard

Volume 18, Number 2, December 2009

L'expérience de la surdité : reconnaissances culturelles et soutien à la participation sociale
Deafness as a Difference in Human Experience: Cultural Recognition and Social Participation Support

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1087626ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1087626ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

1499-5549 (print)

2562-6574 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Guay, I., Duchesne, L., Desharnais, M., Tousignant, J., St-Onge, M., Begin, A.-M. & Beauregard, L. (2009). Les retombées d'une étude en réadaptation : un exemple concret appliqué à des jeunes adultes entendants ayant grandi avec des parents sourds. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 18(2), 95–102.
<https://doi.org/10.7202/1087626ar>

Article abstract

This article describes the benefits of a study on social participation of young adults who grew up with deaf parents in terms of clinical services provided to these families at the Quebec City Rehabilitation Institute (Institut de réadaptation en déficience physique de Québec or IRDPQ) and reviews the actions undertaken by the clinical team in order to set up an association for CODA (*Children of Deaf Adults*) in the province of Quebec. This study confirms the relevance of homework assistance services offered to school age children. Moreover, the team speech therapist's scope of action was expanded; the language capacities of hearing children are now assessed both in French and QSL. This further promotes the use of QSL and enhances the hearing child's role in the transmission of their deaf parent's language. However, this case study highlights the needs of adult CODAs that are not being met by rehabilitation services, particularly at a psycho-social level. Approaches leading to the creation of an association for CODA (called *CODA Québec*) were initiated at the end of 2008 through a seminar involving 65 participants (deaf people, CODAs and hearing spouses). Subsequently, with the support of IRDPQ, the association's legal requirements were determined and collaborations with the deaf community were established by the end of 2009. The establishment of *CODA Québec* has not only had direct effects on clinical interventions, but has also allowed stakeholders to identify a need as well as the means to respond, which will ultimately allow codas to recognize and support each other.

Les retombées d'une étude en réadaptation : un exemple concret appliqué à des jeunes adultes entendants ayant grandi avec des parents sourds

ISABELLE GUAY¹, LOUISE DUCHESNE², MANON DESHARNAIS¹, JOSEE TOUSIGNANT¹, MYREILLE ST-ONGE³, ANNE-MARIE BEGIN¹ et LINE BEAUREGARD³

¹ Programme en déficience auditive, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ), Québec, Canada

² Département de réadaptation à l'Université Laval et IRDPQ, Québec, Canada

³ École de service social à l'Université Laval et Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRIS) à l'IRDPQ, Québec, Canada

Article original • Original Article

Résumé

Cet article décrit les retombées d'une étude sur la participation sociale de jeunes adultes ayant grandi avec des parents sourds au plan des services cliniques offerts à ces familles à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ), et relate les actions entreprises par l'équipe clinique afin de mettre sur pied une association CODA (de l'acronyme anglais *Children of Deaf Adults*) dans la province de Québec. À la suite de cette étude, la pertinence du service d'aide aux devoirs pour les enfants d'âge scolaire a été confirmée. De plus, l'orthophoniste de l'équipe a élargi son champ d'intervention : la capacité langagière des enfants entendants est évaluée tant en français qu'en langue des signes québécoise (LSQ) et l'usage de la LSQ est promu encore davantage, par la valorisation auprès des parents sourds du rôle de transmetteurs de leur langue. Toutefois, l'étude a fait ressortir que certains besoins des *codas* d'âge adulte étaient demeurés jusqu'ici non comblés par les services de réadaptation, notamment au plan psychosocial. Les démarches ayant mené à la mise sur pied d'une association CODA (appelée *CODA Québec*) ont débuté à la fin de l'année 2008 avec un colloque ayant regroupé 65 participants (sourds, *codas* et conjoints entendants). Par la suite, avec le soutien de l'IRDPQ, les conditions légales de l'association ont été fixées et des collaborations avec le milieu communautaire sourd ont été établies, et ce, dès la fin de 2009. La réalisation du projet de participation sociale que constitue la mise sur pied de *CODA Québec* confirme que les résultats de recherche ont non seulement eu des effets directs sur les interventions cliniques, mais ont également permis aux intervenants d'identifier un besoin de même que les moyens d'y répondre, ce qui en bout de ligne, permettra aux *codas* de se reconnaître et de s'entraider.

Mots-clés : enfants entendants de parents sourds, coda, organisation communautaire, participation sociale, réadaptation, surdité

Abstract

This article describes the benefits of a study on social participation of young adults who grew up with deaf parents in terms of clinical services provided to these families at the Quebec City Rehabilitation Institute (Institut de réadaptation en déficience physique de Québec or IRDPQ) and reviews the actions undertaken by the clinical team in order to set up an association for CODA (*Children of Deaf Adults*) in the province of Quebec. This study confirms the relevance of homework assistance services offered to school age children. Moreover, the team speech therapist's scope of action was expanded; the language capacities of hearing children are now assessed both in French and QSL. This further promotes the use of QSL and enhances the hearing child's role in the transmission of their deaf pa-

rent's language. However, this case study highlights the needs of adult CODAs that are not being met by rehabilitation services, particularly at a psycho-social level. Approaches leading to the creation of an association for CODA (called *CODA Québec*) were initiated at the end of 2008 through a seminar involving 65 participants (deaf people, CODAs and hearing spouses). Subsequently, with the support of IRDPQ, the association's legal requirements were determined and collaborations with the deaf community were established by the end of 2009. The establishment of *CODA Québec* has not only had direct effects on clinical interventions, but has also allowed stakeholders to identify a need as well as the means to respond, which will ultimately allow codas to recognize and support each other.

Keywords : hearing children with deaf parents, CODA, community-based organization, social participation, rehabilitation, deafness

Introduction

S'il est largement admis que 90 % des enfants sourds naissent dans des familles entendantes, inversement, environ 90% des parents sourds ont des enfants entendants (Blais et Rhéaume, 2009). Les données sur les enfants entendants de parents sourds sont rares (Hoffmeister, 2008; Napier, 2009); plusieurs informations proviennent de conférences ou d'entrevues et d'ouvrages autobiographiques (voir Napier, 2009, pour un tour d'horizon). L'un des ouvrages les plus connus est l'essai colossal de Preston (1994) qui a interrogé plus de 150 de ces personnes à travers les États-Unis. Dans son étude, Preston a voulu explorer les impacts d'avoir grandi auprès de parents sourds, tant sur le plan de l'histoire personnelle que sur le plan de l'identité en tant qu'adulte entendant. Plusieurs participants ont dit se sentir aux marges de deux mondes, ni tout à fait Sourd, ni tout à fait entendant, mais en même temps à la fois Sourd et entendant.

Depuis 1983, une association regroupe exclusivement des personnes entendantes ayant des parents sourds : *CODA International*, dont l'acronyme signifie *Child of Deaf Adults*, littéralement « enfant d'adultes sourds ». Cette association leur permet de rencontrer d'autres personnes ayant un vécu similaire avec qui elles peuvent partager sur leur expérience de vie et s'offrir un soutien mutuel. Elle comporte des membres provenant surtout des États-Unis, mais aussi de plusieurs autres pays. On retrouve également d'autres associations CO-

DA, notamment en Europe et aux Pays-Bas. Les rares études sur les enfants entendants de parents sourds les décrivent le plus souvent comme bilingues et biculturels (Singleton & Tittle, 2000). D'autres chercheurs mettent de l'avant le fait que ces individus vivent à la frontière de deux cultures : en effet, ils font partie de la majorité entendant mais ils ont grandi dans le monde des Sourds (Blais et Rhéaume, 2009; Hoffmeister, 2008). Certains vont jusqu'à proposer qu'ils constituent un groupe particulier ayant son identité propre (Hoffmeister, 2008), une « troisième voie » en quelque sorte (Bishop & Hicks, 2005). Dans le présent article, nous utilisons le terme *coda* pour identifier les enfants entendants de parents sourds. En effet, dans les écrits scientifiques, il est de plus en plus fréquent de retrouver l'acronyme *coda* pour identifier un enfant entendant de parents sourds. Tel que le propose Bull (1998), nous utilisons dans cet article, le terme *CODA*, en lettres majuscules, pour faire référence à toute organisation qui rassemble des enfants entendants ayant au moins un parent sourd et le terme *coda*, en lettres minuscules, pour parler de ces personnes, qu'elles soient membres ou non d'une telle organisation. Nous préférons ce terme à celui d'EEPS qui est l'acronyme en français de « enfant entendant de parent sourd » car nous observons que de plus en plus de ces personnes s'identifient plutôt au terme *coda*.



Cet article a pour but de décrire les retombées concrètes d'une recherche sur la participation sociale de jeunes adultes ayant grandi avec des parents sourds. Cette étude fait l'objet d'un autre article (voir St-Onge et collaboratrices dans le présent numéro). Le présent article s'attarde à décrire les impacts importants qu'ont eus les résultats de l'étude décrite dans le rapport de recherche de Bégin et ses collaboratrices (2008) sur les services cliniques offerts aux enfants entendants et à leurs parents sourds à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP). La réflexion suscitée par l'étude a mené les intervenantes et les intervenants à maintenir certains services cliniques existants et à en modifier certains autres, qu'ils soient offerts aux parents ou à leurs enfants. Enfin, l'étude a poussé l'équipe à innover en entreprenant des actions afin de mettre sur pied une association CODA dans la province de Québec.

Les impacts concrets de la recherche sur les services existants de réadaptation

Les résultats de l'étude rapportés dans St-Onge et collaboratrices (dans le présent numéro) ont permis de confirmer la nécessité de poursuivre des projets et des manières de faire déjà existantes. À titre d'exemple, en collaboration avec le Centre de santé et des services sociaux (CSSS) de Québec Nord¹, l'équipe offre le service d'aide aux devoirs pour les enfants entendants de parents sourds depuis 1999 (Bégin et al., 2008). En effet, transmettre une langue orale et aider ses enfants pour les devoirs et les leçons sont des responsabilités normalement accomplies par les parents. En raison de leur surdité, de leurs difficultés d'accès à l'information et à la langue française ainsi que du manque de soutien qui leur est offert, les parents sourds se voient limités dans l'accomplissement de ces rôles parentaux. Alors que l'équipe s'interrogeait sur la perti-

nence de poursuivre l'aide aux devoirs, les participants à l'étude ont eux-mêmes abordé la nécessité d'offrir un tel service, qui ne leur avait pas été offert au moment où ils étaient à l'école. Toujours en lien avec les apprentissages scolaires, les participants ont souligné le manque d'encouragement de leurs parents vis-à-vis de leur parcours scolaire. L'équipe d'intervenantes et d'intervenants encourage maintenant, et ce depuis longtemps, les parents à s'intéresser aux études de leurs enfants et leur montre des moyens de le faire. De plus, certains participants ont recommandé qu'on encourage le développement du goût pour la lecture chez les jeunes enfants. L'équipe offre déjà de façon cyclique des groupes pour les parents sourds afin qu'ils développent des habiletés à raconter des histoires en LSQ et les encourage à le faire chaque jour avec leurs enfants. Enfin, les émotions relevées par les participants à la recherche en lien avec l'interprétariat et les responsabilités qu'ils jugent trop élevées en raison de leur âge confirment que les interventions de l'équipe auprès des parents sourds afin de les sensibiliser et les encourager à réaliser leurs responsabilités parentales doivent se poursuivre. En effet, il apparaît important que les parents sourds soient en mesure de réaliser plusieurs de leurs habitudes de vie sans systématiquement recourir à leurs enfants pour agir comme interprète (Bégin et al., 2008). Les résultats de l'étude ont donc fourni des indications à l'équipe quant aux services qu'il était utile de maintenir.

L'étude nous a également permis d'apporter des modifications à des services existants. Les services en orthophonie en sont un bel exemple. En effet, les parents sourds, tout comme les professionnels de la réadaptation et de l'éducation, ont tendance à s'inquiéter de l'évolution du langage oral des enfants. Ainsi, une grande proportion des demandes de consultation en orthophonie concernent l'évaluation du français oral des enfants. Selon notre expérience clinique, il est possible que des préjugés laissent croire aux parents et aux intervenants que les *codas* aient fréquemment des retards langagiers, ou encore, que si les parents n'utilisent pas la langue parlée, l'enfant ne pourra pas développer son langage oral. De

¹ La loi du Québec sur les services de santé et les services sociaux définit un CSSS comme (...) un établissement public multivocationnel qui exploite notamment un Centre local de services communautaires (CLSC), un Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et, le cas échéant, un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés.

plus, nombreux sont ceux qui ignorent que la langue des signes est une langue à part entière. Or, non seulement les participants à la recherche ne rapportent pas de difficultés majeures en français, mais ils s'estiment plutôt satisfaits de leurs capacités de communication en français. Toutefois, ils sont considérablement moins satisfaits de leur communication en LSQ, se sentant plus limités quant à la possibilité de s'exprimer et rapportant devoir faire plus d'efforts dans cette langue qu'en français. Ceci va à l'encontre de l'idée selon laquelle l'enfant qui grandit avec des parents utilisant la LSQ maîtrise parfaitement cette langue parce qu'elle est sa langue maternelle. Toutes ces constatations ont amené l'équipe clinique à porter une plus grande attention au développement de la LSQ et à sensibiliser les parents à l'importance d'évaluer et d'intervenir dans les deux langues. En somme, l'étude nous a rendus conscientes de l'importance d'effectuer une évaluation du développement langagier dans les deux langues (français et LSQ). Les interventions portent également sur une valorisation de la LSQ et sur les manières d'outiller les parents sourds dans leur rôle de transmetteur de leur langue. Les témoignages des participantes et participants à l'étude ont en effet permis de relever les répercussions d'une communication déficiente entre les parents et les enfants sur les liens familiaux, notamment à l'adolescence. Il apparaît donc important d'intervenir en bas âge. Ceci illustre la manière dont les résultats de l'étude ont permis l'amélioration d'un service déjà offert.

Des innovations ayant découlé de l'étude

Par ailleurs, l'étude a permis de mettre en lumière des besoins qui n'étaient pas encore pris en compte dans l'offre de services existante, tant dans les services de deuxième ligne de la réadaptation que dans les services de première ou de troisième ligne (milieu communautaire, système scolaire, services spécialisés). Par exemple, il n'existe pas de services spécialisés permettant aux codas de résoudre les difficultés d'intégration identitaire perceptibles dans le discours des participantes et participants à l'étude. Entre autres, ceux-ci ont souligné que les adolescents et jeunes adultes dont

les parents sont sourds devraient pouvoir se rassembler afin d'échanger entre eux, puisqu'on admet généralement que les enfants de parents sourds ont parfois du mal à parler de leur expérience à des personnes qui n'ont pas vécu pareille situation (Kaufman-Blane, 1995). Actuellement, le programme n'offre pas de services de psychologie aux codas adolescents ou adultes. Alors qu'ailleurs dans le monde, notamment aux États-Unis, en Allemagne et aux Pays-Bas, des codas se sont rassemblés et ont créé des associations CODA, les enfants entendants de parents sourds du Québec ne disposent pas d'un tel lieu de rencontres et d'échanges. En fait, quelques chercheurs mentionnent que plusieurs personnes qui fréquentent des organisations CODA à travers le monde ont rapporté avoir trouvé un soulagement dans le fait de côtoyer d'autres personnes ayant vécu la même expérience qu'eux, voire jusqu'à avoir trouvé leur vraie identité puisque, jusqu'alors, ils se sentaient tiraillés entre deux mondes et vivaient un questionnement identitaire. Deux chercheurs, eux-mêmes codas, ont d'ailleurs des points de vue opposés sur la question du mouvement CODA. Napier (2009) pose en effet un regard critique sur ce type d'organisation, disant se sentir inconfortable avec l'étiquette *coda* parce qu'elle ne croit pas qu'il suffise de partager une seule « chose », le fait d'avoir eu des parents sourds, pour bien s'entendre avec tous ceux qui partagent une telle expérience. De plus, elle mentionne avoir l'impression que les associations CODA reposent sur la croyance que ses membres ont besoin de « ventiler » sur une expérience d'enfance « anormale », point de vue qu'elle ne partage pas. Inversement, Hoffmeister (2008) rapporte pour sa part que les rassemblements CODA sont une occasion pour eux de célébrer leur différence, d'exprimer le « côté sourd » que plusieurs apprécient pouvoir mettre de l'avant, dans des activités artistiques notamment. En somme, le mouvement CODA leur permet de s'épanouir à travers une « interculture » (c'est-à-dire une position interculturelle à la frontière du monde sourd et entendant) qui leur est propre. Il trace aussi un parallèle entre les rassemblements CODA et les activités sociales entres sourds auxquels certains ont participé avec leurs parents alors



qu'ils étaient enfants. Chose certaine, les codas, bien qu'ayant un statut existentiel d'entendant, partagent plusieurs habitudes de vie influencées par la culture sourde (Blais et Rhéaume, 2009).

L'existence d'un regroupement ou d'un lieu d'échanges pour les codas apparaît donc comme un outil intéressant pour la construction de l'identité chez les jeunes et constitue l'une des recommandations découlant de l'étude. Certains participants et participantes ont même mentionné qu'ils avaient apprécié rencontrer d'autres enfants codas alors qu'ils étaient eux-mêmes enfants et ont souligné à l'équipe l'importance de tels rassemblements. Par ailleurs, la communauté Sourde, particulièrement les parents, devraient être sensibilisés aux enjeux identitaires de leurs enfants et être amenés à réfléchir sur leur propre position quant à l'appartenance des codas à leur communauté. Dans notre pratique clinique, nous observons un message paradoxal qui peut avoir des impacts sur la construction de l'identité de l'enfant. Par exemple : « Tu es mon enfant donc tu es des nôtres. » et, en même temps, « Tu es entendant donc tu ne peux pas être des nôtres. ». Enfin, il apparaît qu'un tel regroupement pourrait contribuer au développement de l'entraide et de la reconnaissance mutuelle d'un vécu commun.

Ce besoin de partage jusqu'alors demeuré non comblé, combiné à notre expérience clinique auprès des familles sourdes, a amené notre équipe d'intervenantes et d'intervenants à considérer que nous avons une certaine responsabilité professionnelle de diffuser les connaissances produites par l'étude dans le milieu communautaire et de voir dans quelle mesure des codas eux-mêmes auraient une motivation suffisante à mettre sur pied un groupe d'entraide afin de répondre à leurs besoins.

Les actions concrètes entreprises

Une première étape a été franchie à l'intérieur d'une journée de sensibilisation, d'information et d'échanges qui a eu lieu en novembre 2008 à l'IRDPQ et à laquelle les parents sourds et les codas de toute la province étaient invités.

Soulignons qu'il nous a été très difficile de rejoindre les codas d'âge adulte directement afin de les inviter à la journée. Nous avons donc publicisé l'événement à la fois par l'entremise des associations de la communauté Sourde et par les médias populaires. En effet, les codas sont dispersés dans la population en général, il n'existe aucun réseau qui les rassemble. De plus, peu nombreux sont les codas d'âge adulte qui fréquentent encore les associations de personnes sourdes, bien que plusieurs d'entre eux aient fréquenté régulièrement de telles associations durant leur enfance.

Lors de cette journée, 65 participants d'âge adulte, dont 52 personnes sourdes, 9 codas adultes et 4 conjoints entendants de ces derniers se sont réunis pour partager et échanger sur le vécu des enfants entendants de parents sourds. Un service de garde a été organisé pour l'occasion et a accueilli 20 enfants de 13 ans et moins, dont un enfant sourd. Les participantes et participants d'âge adulte provenaient principalement de la région de Québec (51 personnes), le territoire desservi par l'IRDPQ. Toutefois, l'activité était également ouverte aux résidents des autres régions administratives du Québec. Ainsi, des personnes de Chaudière-Appalaches (10 personnes), de Montréal (2 personnes) et de l'Outaouais (2 personnes) ont également participé à la journée.

Cette première activité avait pour objectif de sensibiliser les parents sourds et les codas à leur vécu familial unique dont ils ne sont pas toujours pleinement conscients. Il s'agissait du premier événement d'envergure sur ce thème à l'IRDPQ. Les codas de moins de 18 ans et les parents sourds font déjà partie de la clientèle de notre établissement. Cette activité, qui était la première intervention ouverte aux codas d'âge adulte, s'est déroulée en plusieurs étapes. En premier lieu, une conférence a été présentée dans le but de diffuser les résultats du rapport de recherche à la communauté sourde (Bégin et al, 2008). Par la suite, un panel composé de quatre codas d'âge adulte a pris la parole pour livrer des témoignages sur leur expérience personnelle. À la suite du panel s'est tenue une longue période d'échanges

avec les personnes présentes dans l'assistance, qui avaient alors le loisir de poser des questions ou d'exprimer leurs propres réflexions à la suite de l'activité. Les résultats de l'étude ont pu, à cette occasion, être utilisés comme outil d'intervention collective.

Les participantes et participants à la journée étaient principalement de jeunes parents. Les parents sourds plus âgés qui ont des enfants devenus adultes n'ont pas semblé se sentir concernés par le sujet et ont été peu nombreux à participer à cette journée. Les participants présents ont été sensibilisés à certaines difficultés qu'ont pu vivre ou que pourraient vivre leurs propres enfants : lourdeur de l'interprétariat, difficulté de communication, déception par rapport au faible lien affectif avec les parents, identité difficile à construire, etc. Par ailleurs, les témoignages des panelistes ont permis de sensibiliser les parents à la fierté de l'héritage Sourd dont les codas sont aussi porteurs. Les parents ont également pu se projeter dans l'avenir et imaginer ce que pourraient vivre leurs enfants à des étapes futures de leur vie (adolescence, âge adulte). À ce sujet, les parents sourds ont eu la possibilité d'échanger et de poser des questions à des codas d'âge adulte. Bien qu'à plus petite échelle, nous avons déjà dans le passé organisé une telle rencontre et nous savions que ce genre d'intervention était apprécié des parents. Le fait que plusieurs parents nous aient demandé de faire à nouveau ce genre d'activités nous confirme qu'elle répond effectivement à un besoin des parents.

Une dernière activité exclusivement destinée aux codas d'âge adulte clôturait la journée. Bien que cette dernière activité fût facultative, les neuf codas (âgés entre 18 et 65 ans) qui avaient assisté à la journée se sont tous présentés à cet atelier de discussion. Cette activité avait pour objectif d'évaluer leur motivation à s'engager personnellement dans la mise sur pied d'une association CODA québécoise, qui serait la première association réunissant des codas dans le monde francophone. Elle visait également à connaître leurs besoins et leurs souhaits quant à cette association. Les participants ont mentionné le besoin de se rassem-

bler pour échanger sur leur vécu similaire par l'entremise notamment d'un forum sur Internet. Ils se sont également montrés préoccupés par le vécu des codas plus jeunes et souhaitent agir afin de prévenir des difficultés qu'ils ont eux-mêmes vécues. L'idée d'un partenariat avec l'organisme Grands frères / Grandes sœurs a été lancée durant la rencontre. De plus, les participants ont manifesté le désir de travailler en collaboration avec les parents sourds pour atteindre cet objectif de prévention. Enfin, ils ont exprimé le besoin d'avoir un lieu et des occasions d'exprimer la fierté de leur héritage sourd. En matière de bilan de la journée, voici deux commentaires entendus de la part de codas : « Avant de venir ici j'étais solitaire, maintenant je repars solidaire. » et « J'ai l'impression que c'est à 56 ans que je suis né. » De tels commentaires témoignent de l'impact positif que peut avoir un tel rassemblement, notamment sur l'identité des personnes ayant grandi avec des parents sourds. En définitive, cette activité nous a permis de constater qu'un nombre suffisant de codas d'âge adulte ont une forte motivation à mettre sur pied une association CODA au Québec et qu'il vaut la peine pour les intervenantes de s'investir dans ce projet.

L'association CODA Québec

Ayant l'appui unanime des codas ayant participé à la journée de sensibilisation, de même que leur engagement à s'investir bénévolement dans la mise sur pied d'une association, l'équipe du programme en déficience auditive pour les adultes et les aînés a demandé à la direction de l'IRD PQ l'autorisation d'accompagner ces codas dans les étapes menant à la mise sur pied d'une association, dans une perspective de transfert et de mobilisation des connaissances acquises non seulement par l'intermédiaire des résultats de la recherche mais aussi de l'expérience clinique de l'équipe. L'établissement a accepté de s'engager et de considérer ce soutien comme un projet visant à améliorer la participation sociale de ses usagers en fournissant des ressources humaines pour l'année financière 2009-2010. Ainsi, l'IRD PQ a autorisé la libération de la première auteure, psychologue (elle-même coda), à rai-



son d'une demi-journée par semaine, et l'embauche, une journée par semaine, d'une technicienne en communication (elle-même sourde et mère d'un enfant entendant). Notons que, pour l'équipe, il était de la première importance de travailler de concert avec une personne sourde afin de poursuivre la sensibilisation auprès de la communauté Sourde. Ceci s'ajoute au soutien déjà offert par l'organisatrice communautaire, co-auteur de cet article. Les intervenantes de l'IRDPQ, en collaboration avec des codas d'âge adulte bénévoles, travaillent actuellement aux premières étapes de la mise sur pied d'une association provinciale CODA.

Ainsi, au cours de la dernière année, un conseil d'administration provisoire a été mis en place. Ce comité a réfléchi aux objectifs de l'association, qu'il a choisi de nommer *CODA Québec*. La demande de constitution en personne morale a été rédigée et les lettres patentes ont été obtenues en novembre 2009. Des règlements généraux ont été préparés et ont été présentés lors d'une première assemblée générale en décembre 2009. Un premier conseil d'administration a été élu à cette occasion.

Par ailleurs, le comité provisoire n'a pas voulu attendre la fondation officielle de CODA Québec pour proposer des activités. En effet, depuis novembre 2008 trois activités d'échanges entre codas ont été organisées dans la région de Québec. De plus, une activité de sensibilisation et d'échanges entre codas et parents sourds a eu lieu à St-Georges de Beauce, en collaboration avec le Regroupement des Sourds de Chaudières-Appalaches (RSCA). Les codas s'impliquant dans l'organisation de CODA Québec expriment le souhait qu'au cours des prochains mois, ces mêmes activités puissent avoir lieu dans plusieurs régions du Québec.

Au moment de la rédaction du présent article, avant même l'adhésion des premiers membres, la liste d'envoi électronique de l'association contient déjà les coordonnées de

29 codas intéressés à participer à l'association².

La réalisation du projet de participation sociale que constitue la mise sur pied de CODA Québec soutient que la recherche, lorsqu'elle est associée à des interventions cliniques, peut devenir non seulement une source d'information pour les intervenantes et les intervenants, mais aussi un moyen pour les personnes utilisatrices de services de mieux se comprendre et d'avoir plus d'outils pour être maîtres de leur vie, en définitive, de favoriser leur *empowerment*.

Conclusion

De façon générale, toute recherche fournit des données intéressantes en elles-mêmes. La recherche réalisée à partir de besoins ou de questions reliés à la clinique peut toutefois se révéler un outil puissant si l'on fait suivre la réalisation d'une recherche d'une série d'interventions et d'actions; si l'on mobilise les connaissances qu'elle apporte non seulement autour d'autres chercheurs, mais aussi autour du personnel clinique et des personnes touchées par les objets à l'étude. Cette mobilisation nous apparaît être avant tout la responsabilité des chercheurs. Spécialistes des contenus, ils sont les mieux placés pour expliquer leur démarche scientifique et pour diffuser les résultats de leurs travaux afin de mobiliser les acteurs concernés. Cette expérience de recherche en réadaptation nous convainc de l'importance et des bénéfices de dépasser le stade de l'expérimentation et de la théorie. La rédaction du rapport de recherche n'est pas principalement la fin de la recherche, mais le début de son utilisation. Nous croyons qu'il est important de construire davantage de ponts, qui ne sont pas toujours naturels entre la recherche et la clinique, mais qui feront en sorte de rendre les recherches encore plus fructueuses.

² Pour plus d'information au sujet de CODA Québec ou pour y diriger des personnes, nous vous invitons à contacter directement l'organisme par courriel à codaquebec@hotmail.com.

Note des auteurs

Les auteures aimeraient remercier madame Anne-Marie Loïselle, stagiaire en organisation communautaire durant l'automne 2009, qui a aidé au soutien de l'association CODA Québec.

Références

BÉGIN, A.-M., GUAY, I., ST-ONGE, M., BEAUREGARD, L., DORVAL, F., LAROCHELLE, M., & LAPOINTE, G. (2008, octobre). *La participation sociale de jeunes adultes entendants ayant grandi avec des parents sourds*. (Rapport de recherche disponible à l'adresse : <http://www.ulaval.ca/cirris>).

BISHOP, M. & HICKS, S. L. (2005). Orange Eyes: Bilingualism in hearing adults from deaf families. *Sign Language Studies*, 5, 188-230.

BLAIS, M., & RHÉAUME, J. (2009). *Apprendre à vivre aux frontières des cultures sourdes et entendants. Histoires d'enfants entendants issus de parents sourds*. Québec, QC, Canada : Les Presses de l'Université Laval.

BULL, T. (1998) *On the Edge of Deaf Culture: Hearing Children / Deaf Parents*. (Annotated Bibliography). Alexandria, VA: Deaf Family Research Press.

HOFFMEISTER, R. (2008). Border crossings by hearing children of Deaf parents: The lost history of Codas. Dans H.-Diksen L. Bauman (Ed.), *Open your Eyes: Deaf Studies Talking* (pp.189-215). Minneapolis, MN: University of Minnesota Press.

KAUFMAN BLANE, K. (1995). *Hearing children of deaf parents. A bicultural approach*. Unpublished doctoral dissertation, University of Hartford, CT.

NAPIER, J. (2009). Exploring linguistic and cultural identity: My personal experience. Dans M. Bishop & S. L. Hicks (Eds.), *Hearing, Mother Father Deaf: Sociolinguistics in Deaf Communities Series*, 14 (pp.219-243). Washington, DC: Gallaudet University Press.

PRESTON, P. (1994). *Mother father deaf: Living between sound and silence*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

ST-ONGE, M., GUAY, I., BEAUREGARD, L., DUCHESNE, L., & BÉGIN, A.-M. (2010). *Le parcours de vie de jeunes adultes ayant grandi avec des parents sourds*. Manuscrit soumis pour publication.

SINGLETON, J. L., & TITTLE, M.D. (2000). Deaf parents and their hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 5, 221-236.

