



HAL
open science

Outil numérique innovant à destination des jeunes S/sourds et des jeunes malentendants (ONISE) : un questionnaire en ligne sur leur épanouissement relationnel

Florence Labrell, Christine Hassler, Marion Fabre, Samuel Bretaudeau, Agnès Dumas, Lautaro Diaz, Pascal Mallet

► To cite this version:

Florence Labrell, Christine Hassler, Marion Fabre, Samuel Bretaudeau, Agnès Dumas, et al.. Outil numérique innovant à destination des jeunes S/sourds et des jeunes malentendants (ONISE) : un questionnaire en ligne sur leur épanouissement relationnel. *La Nouvelle revue – Éducation et société inclusives*, 2024, volume 1 (98-99), pp.233-258. hal-04681106

HAL Id: hal-04681106

<https://hal.science/hal-04681106v1>

Submitted on 13 Sep 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.


Outil numérique innovant à destination des S/sourdEs et des malentendants (ONISE) : un questionnaire en ligne sur l'épanouissement relationnel des jeunes S/sourds et des jeunes malentendants

Florence LABRELL
Professeur des universités
INSEI - CESP U1018 Inserm

Christine HASSLER
Méthodologiste
UPS UVSQ - CESP U1018 Inserm

Marion FABRE
MCF en sciences de l'éducation
et psychologie
Lumière Lyon 2 - ECP (EA4571)

Véronique GEFFROY
Formatrice en LSF
INSEI - Grhapes (UR 7287)

Samuel BRETAUDEAU
IEN ASH
 Rectorat de l'académie de Paris

Agnès DUMAS
Sociologue, chargée de recherche
Paris Cité - Inserm ECEVE UMR 1123

Lautaro DIAZ
Psychologue
CHU Vaudois
Lausanne - Suisse

Pascal MALLET
Professeur des universités
Université Paris Nanterre - LECD

Dans cet article, le genre masculin est utilisé dans le seul but d'alléger le texte, sans préjudice pour la forme féminine. « *"S/sourd" réfère au terme "sourd" [qui] renvoie à l'aspect physiologique et pathologique de la personne (la déficience auditive), [et à] celui de "Sourd" [qui] dénote l'appartenance culturelle et linguistique à une minorité définie de façon anthropologique, comme pour une ethnie, un peuple* » (Bertin, 2010, p. 15).

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt.

Outil numérique innovant à destination des S/sourdEs et des malentendants (ONISE) : un questionnaire en ligne sur l'épanouissement relationnel des jeunes S/sourds et des jeunes malentendants

Résumé : L'objectif de cette étude transversale est d'investiguer l'épanouissement relationnel de jeunes S/sourds et de jeunes malentendants français au sortir de l'adolescence. Compte tenu de l'inexistence d'un outil adapté et accessible pour recueillir l'avis de ces jeunes, le préalable à cet objectif a été la construction d'un auto-questionnaire en ligne, élaboré dans le cadre d'un appel à projet. Pour le recueil des données, nous avons eu recours au questionnaire en ligne, à des observations participantes en établissements pour les S/sourds, de même qu'à des focus groupes de jeunes sourds et de jeunes malentendants dans ces établissements. Les résultats obtenus sur 40 jeunes, âgés de 18 à 25 ans, montrent que leur épanouissement relationnel en termes de qualité de vie, de participation sociale et d'humeur dépressive n'est pas très éloigné de l'épanouissement relationnel d'autres jeunes S/sourds d'origine différente ou de jeunes français entendants. L'accessibilité de l'outil est globalement satisfaisante même si les observations et les analyses des échanges issus des focus groupes mettent en évidence des difficultés d'accès à certaines questions.

Mots-clés : Accessibilité - Jeunes adultes - Participation sociale - Qualité de vie - Questionnaire - S/sourds et malentendants.

Title

Summary: The aim of this cross-sectional study is to investigate the relationship satisfaction of French young people who are deaf or hard of hearing at the end of adolescence. Given the lack of a suitable and accessible tool for gathering the opinions of these young people, the prerequisite for this objective was the construction of an online self-questionnaire, developed as part of a call for projects. To collect the data, we used an online questionnaire, participant observations in schools for the deaf and hearing-impaired, and focus groups of deaf and hearing-impaired young people in these schools. The results obtained from 40 young people aged between 18 and 25 show that their relationship satisfaction in terms of quality of life, social participation and depressive mood is not very different from the relationship fulfilment of other young deaf people from another origin or young hearing French people. Access to the tool is generally satisfactory, although observations and analysis of focus group discussions indicate difficulties in accessing certain questions.

Keywords: Accessibility - Deaf and hard of hearing - Quality of life - Questionnaire - Social participation - Young adults.

En 2019, un financement de la Communauté d'universités et d'établissements (Comue) Paris Lumières a été obtenu dans le cadre d'un axe intitulé *Faire monde commun*. Ce financement fait suite au travail des membres d'une équipe pluridisciplinaire¹ engagée dans la recherche sur les personnes S/sourdes dont la situation reste peu étudiée. Nous avons voulu investiguer la qualité des relations aux autres que partagent ces jeunes à une époque essentielle du développement, entre l'adolescence et l'âge adulte. Pourtant, l'accès à l'avis de ces jeunes est peu investigué car l'occasion leur est peu souvent offerte de participer pleinement aux enquêtes (Fontaine, 2015).

C'est pourquoi l'objectif du projet ONISE concerne la mise au point d'un outil numérique de type auto-questionnaire en ligne, pour recueillir l'avis de jeunes S/sourds et de jeunes malentendants sur leur épanouissement relationnel.

Après avoir présenté le contexte théorique de la recherche et les questions posées, une deuxième partie portera sur la méthodologie de construction du questionnaire, tant au niveau de son contenu que de son accessibilité. Les résultats et leur discussion permettront enfin d'envisager les apports de cette recherche, comme ses limites et les perspectives d'amélioration des outils numériques permettant d'accéder à l'avis des S/sourds eux-mêmes.

CONTEXTE DE L'ÉTUDE ET PROBLÉMATIQUE

Même si les études et rapports disponibles sur les jeunes S/sourds concernent souvent leur réussite académique (Diaz *et al.* 2019 ; Colin *et al.*, 2021), la littérature internationale s'est aussi intéressée à leur qualité de vie de même qu'à l'étendue de leurs relations sociales (Brown et Cornes, 2015 ; Edmonson et Howe, 2019 ; Patrick *et al.*, 2011 ; Spencer, Tomblin et Gantz, 2012). Celles-ci dépendent notamment de la communication interpersonnelle, qui est souvent de mauvaise qualité en cas de surdité (Lepot-Froment et Clerebaut, 2004). Or, il est aujourd'hui admis que lors de la construction de la cognition sociale au cours des premières interactions avec les parents, le jeune enfant S/sourd va développer plusieurs lacunes notamment en termes de méta-représentations de son interlocuteur, c'est-à-dire de théories de l'esprit (Courtin et Melot, 2006). Comme 95 % des bébés S/sourds ont des parents entendants, ils bénéficient d'un environnement familial moins riche au niveau des échanges non verbaux, ce qui favorisera moins d'interactions linguistiques, bases du développement et des interactions sociales (Vaccari et Marschark, 1997, cités par Torres, Saldaña et Rodriguez-Ortiz, 2016). En conséquence, les échanges interpersonnels seront moins fréquents pendant l'enfance, ce qui empêchera l'expérience par le jeune S/sourd des étapes nécessaires au traitement social des interactions (Marschark, Convertino, et LaRock, 2006).

Les difficultés éprouvées par les jeunes S/sourds en termes de langage et de communication ont de multiples incidences au niveau cognitif, relationnel et en termes de santé mentale. En effet, les carences langagières, par exemple quand des enfants implantés ne peuvent bénéficier d'une langue signée, génèrent notamment

1. Des enseignants-chercheurs, des formatrices sourdes et entendants, un inspecteur de la DGCS (Direction générale de la cohésion sociale), un psychologue et des méthodologistes.

des troubles cognitifs (Hall, 2017). De leur côté, les difficultés de compréhension dans les échanges parents-enfants pendant l'enfance ont des répercussions à l'âge adulte en termes de dépression (Fellinger, Holzinger et Pollard, 2012 ; Kushalnagar, Bruce, Sutton et Leigh, 2017), de même qu'à l'adolescence, en termes de qualité de vie moins bonne (Kushalnagar, Topolski, Schick, Edwards, Skalicky, et Patrick, 2011). L'estime de soi et le bien-être social sont affectés dès l'enfance en cas de surdité ou de malentendance (Fellinger, Holzinger et Pollard, 2012). En effet, au contraire des entendants, les adolescents S/sourds encodent moins bien les indices sociaux pertinents nécessaires à la communication (Torres, Saldaña et Rodriguez-Ortiz, 2016). L'épanouissement et la participation sociale des S/sourds ou malentendants pendant l'adolescence sont peu étudiés en France², alors qu'il s'agit d'une période développementale importante de transition vers l'âge adulte, caractérisée par une consolidation identitaire basée sur la conscience de soi, grâce aux multiples relations que les jeunes partagent avec leurs pairs (Cannard, 2010 ; Mallet, 2015). Les adolescents S/sourds sont particulièrement sensibles à l'impact de la surdité sur leurs relations amicales et/ou amoureuses et plus généralement sur leur identité et leur place de S/sourd dans la société, notamment en cas d'implantation cochléaire (Punch et Hyde, 2011). Leur participation sociale, faisant référence à « *l'engagement du jeune dans des activités sociales et d'interactions avec leurs pairs* » (Punch et Hyde, 2011, p. 474), est donc pertinente à étudier à l'adolescence. C'est également le cas de la qualité de vie, qui est de plus en plus appréhendée chez les S/sourds, mais principalement à l'international (Kushalnagar *et al.*, 2011 ; Patrick, 2002 ; Patrick *et al.*, 2011). Notons ici que dans l'étude ONISE nous avons choisi de ne pas distinguer entre S/sourds et malentendants, car nous considérons, à l'instar d'autres auteurs, que des difficultés de communication peuvent rendre les échanges complexes à l'adolescence pour ces deux catégories de jeunes (Edmonson et Howe, 2019).

En outre, le recueil des données sur la population S/sourde a surtout été réalisé de façon indirecte, via les parents ou les professionnels. Il est en effet difficile d'accéder au témoignage des S/sourds par manque d'outils de recueil direct des avis de ces jeunes, sur la qualité de vie sociale, en particulier relationnelle. La plupart des personnes en situation de handicap souffrent d'ailleurs de cette absence de représentation dans les enquêtes d'opinion (Fontaine, 2015).

C'est pourquoi, notre questionnaire s'intéresse directement à l'épanouissement relationnel des jeunes S/sourds ou de jeunes malentendants eux-mêmes, entre l'adolescence et l'âge adulte qui est une période au cours de laquelle, ces jeunes, comme les jeunes entendants, sont moins fréquemment dans des rapports exclusifs avec leurs parents et développent d'autres réseaux d'affiliation nécessaires à leur autonomisation (Cannard, 2010 ; du Roscoât, Léon et Godeau, 2016). La notion d'*épanouissement relationnel* est ici définie comme un aspect de la qualité de vie ou du bien-être de l'adolescent sous l'angle des relations sociales qu'il a établies avec sa famille et ses proches. Nous faisons l'hypothèse que cet épanouissement est lié à divers facteurs cliniques et sociaux qui vont notamment impacter la qualité de vie et la santé mentale, pouvant déboucher sur des troubles favorisant la dépression,

2. Exceptée une étude sur l'estime de soi publiée en 2005 par Poussin et Sordes-Ader.

telle que déjà mise en évidence à l'âge adulte dans cette population (Fellinger, Holzinger et Pollard, 2012).

En résumé, l'objectif du projet de recherche ONISE³ est d'accéder directement à l'avis des S/sourds ou malentendants sur leur épanouissement relationnel, grâce à l'élaboration d'un outil de type auto-questionnaire en ligne, construit de façon à être accessible en français écrit et en LSF. Ces jeunes ont aussi été invités à répondre à des questions sur l'accessibilité de l'outil numérique et sur des améliorations qui pourraient être envisagées. Ainsi, cette recherche permettra d'établir un portrait de l'épanouissement relationnel des jeunes S/sourds et des jeunes malentendants à la fin de l'adolescence.

MÉTHODE

De la difficulté d'interroger des personnes S/sourdes et malentendantes dans une démarche quantitative

Les questionnaires destinés aux S/sourds remplissent, selon Fontaine (2015), trois objectifs : l'inclusion de cette population, son étude et enfin la comparaison avec d'autres populations ayant été évaluées avec les mêmes outils. Toutefois, la population des S/sourds est qualifiée comme « *difficile à enquêter* ». Le tableau 1 recense les principales difficultés identifiées par Fontaine (2015), de même que les précautions qui ont été envisagées par nous lors de l'élaboration du questionnaire ONISE.

Tableau 1. Sources des difficultés des questionnaires destinés aux S/sourds ou malentendants et actions mises en place

Sources des difficultés	Actions déployées
Variabilité de la population à étudier selon le type de communication (S/sourds signeurs, oralistes) et l'ampleur de la déficience auditive (surdit�, malentendance)	Recrutement d'un �chantillon al�atoire construit selon 2 crit�res d'inclusion : �tre S/sourd ou malentendant et avoir entre 18 et 25 ans
Difficult� d'acc�s � la population � cause des contraintes de communication	Recrutement par effet <i>boule de neige</i> , <i>flyers</i> , vid�o, r�seaux sociaux, groupes Facebook, �tablissements sp�cialis�s pour les S/sourds
Difficult� � motiver les r�pondants , peu concern�s par les th�matiques	Choix d'une th�matique pertinente � l'adolescence et pour de jeunes S/sourds ou de jeunes malentendants
Difficult� d'acc�s aux questions constituant un biais favorable aux donn�es manquantes	Construction d'un outil, le questionnaire ONISE, avec l'aide de personnes S/sourdes pour la formulation d'un fran�ais �crit accessible, la r�alisation de capsules vid�o en LSF et la possibilit� de r�pondre en LSF

3. Le projet ONISE a  t  valid  par le comit  d' thique de l'INSERM (Avis CEEI-IRB n 19-616).

Recrutement

Au commencement, la communication sur le questionnaire s'est faite par mails, avec envoi de *flyers* accessibles à une liste d'établissements spécialisés et d'associations. En plus des objectifs de l'étude, les *flyers* comportaient un lien de connexion au site. Une vidéo de communication sur l'enquête en ligne a été postée sur les réseaux sociaux⁴. Elle comportait un échange en LSF entre deux membres de l'équipe de recherche, une personne S/sourde et une personne entendante experte en LSF.

Afin de ne pas limiter l'échantillon à un seul sous-groupe issu de la population cible, le recrutement a ciblé certaines associations connues (FNSF⁵, Signes et Formations, Association Adèle de Glaubitz etc.) et des institutions spécialisées pour S/sourds (INJS⁶, CESDA⁷), de même que des centres médicaux d'implantation cochléaire (Salpêtrière). Des services d'accompagnement à la vie universitaire ont aussi été contactés (mission handicap université Lyon 2). Un recrutement par effet *boule de neige* a été escompté puisque des informations sur les réseaux sociaux (groupes Facebook de personnes S/sourdes), et sur Twitter et Tik-Tok ont aussi été postées. Tous les jeunes S/sourds ou malentendants de 18 à 25 ans étaient invités à participer en répondant au questionnaire en ligne. Trois cents questionnaires étaient nécessaires pour valider la construction du questionnaire en ligne.

Le recrutement par effet *boule de neige* n'a toutefois permis le recueil que de 13 questionnaires (en 2020) dont 5 non exploitables pour cause de données manquantes. Ce très faible taux de recrutement nous a conduits à modifier les conditions de contact et à solliciter entre 2021 et 2022 des établissements spécialisés pour S/sourds et malentendants sur tout le territoire.

L'outil ONISE

Composition du questionnaire ONISE : six rubriques pour 69 questions

Comme indiqué dans le tableau 2, le questionnaire ONISE comporte 69 questions réparties dans six rubriques sur l'épanouissement relationnel. L'intégralité du questionnaire ONISE est disponible auprès du premier auteur.

Les rubriques sur la qualité de vie et la dépression sont issues de deux outils : l'échelle de Qualité de vie pour les S/sourds ou malentendants (QVSM) de Patrick *et al.* (2011) validée sur de jeunes S/sourds américains, et l'échelle d'auto-évaluation de la dépression à l'adolescence (ADRS), validée sur une population de jeunes français (Révah-Levy *et al.*, 2007, 2012). La QVSM comporte trois sous-échelles (voir annexe 1), d'acceptation de soi (AS)⁸, de Sentiment d'exclusion (SE) et de Stigmatisation perçue (SP) de 14, 10 et 8 questions respectivement. La QVSM a été

4. <https://clicktime.symantec.com/38pQ6f6sheVB7BLvpKtpQ526H2?u=https%3A%2F%2Fwww.youtube.com%2Fwatch%3Fv%3D9mx5X6iUjHo%26feature%3Dyoutu.be>

5. Fondation nationale des sourds de France.

6. Institut national des jeunes sourds.

7. Centre d'éducation spécialisé pour déficients auditifs.

8. Les items compris dans les sous-échelles AS et SE figurent dans les tableaux 4 et 5 respectivement.

traduite en français grâce à une réunion de consensus⁹ réalisée par des membres de l'équipe du projet et une traductrice.

De son côté, l'ADRS (Adolescent Depressive Rating Scale) est une échelle française d'auto-évaluation de la symptomatologie dépressive et de son intensité, validée chez les adolescents de population générale sans déficiences (Révah *et al.*, 2007, 2012). Ceux-ci sont invités à coter 10 questions (voir annexe 2) en termes de Vrai/ Faux. Les rubriques (Profil, Surdité et communication, Participation sociale) ont été reprises d'après le Baromètre Santé Sourds et Malentendants (BSSM, Sitbon, 2012) et la rubrique Accessibilité du questionnaire a été élaborée *ad hoc*.

Tableau 2. Composition du questionnaire ONISE

Rubrique (contenu)	Nombre de questions	Modalités de réponses	Exemples	Outils de base
Profil (données socio-démographiques) et type de scolarité	11	Questions fermées à choix multiple	<i>Cochez votre genre</i>	BSSM, Sitbon, 2012
Surdité et communication	8	Cocher 1 proposition	<i>Communiquez-vous en langue des signes ?</i> 4 propositions de réponses	BSSM, Sitbon, 2012
Participation sociale (associations et réseaux, amis)	5	Cocher 1 ou 2 propositions	<i>Fréquentez-vous des associations ou des foyers pour les sourds ou les malentendants ?</i> 3 propositions de réponses	BSSM, Sitbon, 2012
Qualité de vie (AS, SE, SP)	32	Évaluer chaque proposition sur une échelle en 10 points de <i>pas du tout d'accord</i> à <i>tout à fait d'accord</i> , grâce à un curseur	<i>Je me sens inclus dans la vie de ma famille</i>	QVSM, Patrick <i>et al.</i> , 2011

9. Il s'agit d'un groupe constitué d'experts (dont une sourde signante) de la population cible, de la qualité de vie, une méthodologiste ainsi qu'une traductrice. Ils ont individuellement traduit chaque item, ces traductions ont ensuite été confrontées pour rédiger un questionnaire consensuel. Il n'a pas été fait de rétro-traduction.

Rubrique (contenu)	Nombre de questions	Modalités de réponses	Exemples	Outils de base
Santé mentale (dépression)	10	Coter chaque proposition en Vrai ou Faux	<i>Je n'ai pas d'énergie pour l'école, pour le travail</i>	ADRS, Révah-Lévy <i>et al.</i> , 2007, 2012
Accessibilité des questions	3	Question fermée à choix multiple Questions ouvertes	<i>Les questions posées vous ont elles paru claires ? Cochez un chiffre de 1 à 5 : 1 2 3 4 5 Voulez-vous ajouter quelque chose ? Selon vous, qu'est-ce qui pourrait améliorer ce questionnaire ?</i>	Revue de littérature sur les questionnaires

Légende : QVSM : Qualité de vie pour sourds et malentendants ; AS : Acceptation de soi ; SE : Sentiment d'exclusion ; SP : Stigmatisation perçue ; BSSM : Baromètre santé sourds malentendants (Sitbon, 2012) ; ADRS : *Adolescent Depressive Rating Scale* (Révah-Lévy *et al.*, 2012).

Le web-questionnaire ONISE : accessibilisation et mise en ligne

Le questionnaire ONISE a été construit sur la base d'un questionnaire auto-administré en ligne sur la qualité de vie et la souffrance mentale, avec des capsules vidéo. L'élaboration des capsules vidéo du web-questionnaire ONISE a requis plus de 60 heures de travail par une équipe pluridisciplinaire composée de 9 membres (deux interprètes professionnels entendants, un interprète professionnel dont la langue maternelle est la LSF, une enseignante en LSF, la webmaster de l'équipe, un photographe professionnel, une jeune femme S/sourde signante et deux chercheurs).

Accessibilisation

Les questions ont été traduites en LSF pour les capsules vidéo (voir annexe 3). Une vérification des questions écrites dans un français accessible, a également été réalisée. En effet, pour garantir l'inclusion d'une majorité de S/sourds et de malentendants, les répondants pouvaient soit accéder au questionnaire écrit, soit activer la capsule vidéo en LSF. La plupart des questions étaient des questions fermées ne nécessitant pas de réponse écrite. Seules trois questions ouvertes pouvaient donner lieu à des réponses en LSF (Question 46. Depuis combien de temps êtes-vous en couple ? Question 57. Quel âge avez-vous ? Question 69. Selon vous, quelles suggestions permettraient d'améliorer ce questionnaire ?).

L'objectif était d'arriver à l'obtention d'un consensus sur l'accessibilité du contenu du questionnaire grâce à la clarté et à la correspondance des questions en LSF et à l'écrit.

Mise en ligne

Un site internet dédié au questionnaire ONISE a été développé par la webmaster du projet. Après implémentation des capsules vidéo en LSF associées à chaque question, des tests informatiques de l'accessibilité numérique des questions et des possibilités de réponse en ligne ont été réalisés. Des personnes S/sourdes associées au projet ont également testé l'accessibilité du questionnaire en ligne. Pour résumer, l'accessibilisation a porté sur le contenu du questionnaire comme sur son accès en ligne.

Passations

En ligne

La première page du site comportait toutes les informations utiles : la lettre d'information et la demande de consentement, rédigées en FALC¹⁰ pour une meilleure accessibilité (voir annexe 4). Quand le jeune validait le consentement, il pouvait avoir accès au questionnaire qui devait impérativement être rempli en une seule fois car pour des raisons de sécurité et d'anonymat nous n'avons pas ouvert la possibilité d'établir plusieurs connexions pour remplir le questionnaire.

Comme mentionné plus haut (§ 2.2), devant le manque de réponses complètes au questionnaire en ligne, des passations en groupe dans deux établissements spécialisés¹¹ ont donc été organisées.

Dans les établissements spécialisés

Comme nous avons dû contacter ces établissements, nous avons profité de cette opportunité pour observer les passations du questionnaire en ligne et pour organiser des Focus-groupes (FG) à l'issue des passations individuelles en ligne afin d'avoir l'avis des jeunes sur le contenu et l'intérêt de l'outil, en plus de leurs réponses en ligne sur l'accessibilité du questionnaire.

Le recrutement des participants a eu lieu grâce aux chefs d'établissement ayant donné leur accord. Ils ont contacté des jeunes répondant aux critères d'inclusion (être S/sourd ou malentendant, avoir entre 18 et 25 ans, ne pas avoir de trouble associé à la surdité) issus de deux classes de chacune des structures. Afin de ne pas induire de représentations particulières chez les jeunes et d'organiser au mieux le recueil des données, les responsables des études de chacun des établissements ont été invités à donner aux jeunes une consigne générale sur l'objectif du projet : « *un groupe de chercheurs va vous solliciter pour que vous les aidiez à améliorer l'accessibilité d'une enquête en ligne sur les relations sociales et la qualité de vie des jeunes S/sourds et des jeunes malentendants* ». Il était mentionné que leur participation à l'étude se faisait sur la base du volontariat. Une vidéo de présentation de l'étude réalisée en LSF leur a aussi été proposée (voir annexe 5).

10. Le FALC ou Langage simplifié et Facile à lire et à comprendre est un système d'écriture simplifié qui a pour but de rendre la lecture des textes plus accessible, simple et clair à tous, notamment aux personnes qui ont des difficultés avec la lecture des textes en français.

11. L'INJS (Institut national des jeunes sourds) de Paris et le CESDA 34 (Centre d'éducation spécialisé pour déficients auditifs) de Montpellier.

Une trentaine de jeunes ont été recrutés sur les deux établissements inclus. Répartis en deux groupes de 7 et 8 participants, ils ont participé aux FG en présence d'un interprète en LSF dans chacun des groupes et de deux membres de l'équipe ONISE. L'une d'entre elles animait le FG pendant que l'autre observait sa dynamique et notait les réponses des participants (non enregistrées pour des raisons éthiques). Quatre questions ont été proposées comme sources d'échanges dans les FG :

- i. Qu'avez-vous pensé de la passation en ligne ?
- ii. Avez-vous pu remplir le questionnaire jusqu'au bout ? (si non, pourquoi ?)
- iii. Est-ce que les questions (lesquelles ?) étaient difficiles à comprendre ? Pour y répondre ?
- iv. Comment pourrait-on améliorer ce questionnaire selon vous ?

Les observations des passations, chronométrées, étaient guidées par une grille d'observation relative à l'accès au questionnaire, aux blocages rencontrés par les répondants, et aux solutions trouvées par eux. La durée de chaque passation a aussi été chronométrée.

Cotation des données et analyses

Questionnaire ONISE en ligne

Les réponses en ligne ont d'abord été extraites du site dédié sous forme de fichiers Excel. Ce fichier Excel a été importé dans le logiciel de calcul statistique SAS. Les données ont été décrites en termes d'effectif et de pourcentages pour les variables qualitatives, en termes d'effectif, moyenne, écart-type, minimum, maximum et médiane pour les variables quantitatives. Une analyse des fréquences de réponse à chacune des variables a été réalisée puis, quelques calculs statistiques pertinents au regard de l'échantillon et des objectifs ont été réalisés. Les tests du chi carré (ou les tests exacts de Fisher le cas échéant) et les tests t de Student (ou les tests de Wilcoxon si nécessaire) ont été effectués pour l'analyse bivariée. Tous les tests statistiques sont bilatéraux et une valeur $p < 0,10$ définie comme significative compte tenu du faible échantillon de participants.

Deux questions ouvertes, sur des améliorations possibles de l'accessibilité du questionnaire ou sur des rajouts éventuels, étaient proposées aux répondants (tableau 2). Pour ce qui concerne l'analyse des données de la QVSM, seuls les sous-scores « Sentiment d'exclusion (SE) » et « Acceptation de soi (AS) » ont pu être calculés selon les recommandations de codage des auteurs et ce, après imputation par la moyenne de l'ensemble des questions. Ainsi, les sous-scores SE et AS des répondants français ont pu être mis en perspective de ceux des jeunes américains (voir Patrick *et al.*, 2011).

En ce qui concerne le calcul du score de symptomatologie dépressive avec l'ADRS, chaque réponse « vrai » à l'item valant 1, le score varie de 0-10. Ainsi, trois niveaux de symptomatologie dépressive sont identifiables selon que le score obtenu est inférieur ou égal à 3 (absence de symptomatologie dépressive), compris entre 4 et 6 (état sub-syndromique) ou supérieur ou égal à 7 (forte symptomatologie dépressive). Le score de l'ADRS obtenu par les répondants de l'étude ONISE a été

mis en perspective par rapport aux scores obtenus pour la population de jeunes adolescents français, âgés de 15 à 20 ans (Jousselme *et al.*, 2015).

Focus-groupes

Les propos des jeunes sur l'accessibilité, la forme et le contenu du questionnaire ONISE ont été retranscrits, de même que les réactions spontanées des jeunes. Leurs verbalisations ont été analysées d'un point de vue thématique.

RÉSULTATS DES ANALYSES DES RÉPONSES AU QUESTIONNAIRE ONISE, PAR RUBRIQUE (CF. TABLEAU 2)

Profil des participants

L'échantillon était composé de 40 participants¹² de 20 ans d'âge moyen, majoritairement des jeunes femmes (27 vs 10 jeunes hommes et 1 autre, 2 données manquantes), nés en France pour 80 % d'entre eux.

Ils ont été scolarisés surtout en inclusion (65 % d'entre eux), avec des âges d'entrée à l'école élémentaire, au collège et au lycée de 6 ans, 11 ans et demi et 15 ans et demi, respectivement, sans différence d'âge selon les groupes (S/sourds ou malentendants).

Au moment du recueil des données, ces jeunes étaient majoritairement étudiants (65 % d'entre eux), et vivaient pour 47 % chez leurs parents.

Surdité et communication

Soixante-sept pourcent des jeunes déclaraient avoir des appareils auditifs, 27,5 % être implantés mais presque un tiers (32,50 %) ne pas vouloir être implantés. Notons que 10 % des jeunes indiquaient posséder un appareil auditif mais ne pas l'utiliser. Plus d'un tiers des jeunes (37,8 %) ont un membre de la famille qui est S/sourd (notamment le père). Ils sont 55 % à comprendre leurs parents « sans difficulté » et 42 % avec « quelques difficultés ».

Pour ce qui concerne la qualité de la communication, la majorité des jeunes (60 %), malentendants ou S/sourds, déclarait avoir « quelques difficultés » pour entendre, mais en cas de conversation avec plusieurs personnes l'audition est moins bonne (42 % ont « quelques difficultés » et 35 % « beaucoup de difficultés »). Plus de la moitié d'entre eux communiquaient quotidiennement à l'oral (52 %) et en LSF (55 %).

Participation sociale actuelle, relations amicales et sentimentales

Presque la moitié des jeunes gens participants (47,5 %) avait une activité de loisirs régulière, presque un tiers (32,5 %) ponctuellement, 2 à 3 fois par mois. Pour plus d'un quart de l'échantillon (27,5 %), cette activité était partagée en famille ou avec des amis S/sourds ou malentendants. Trente-cinq pourcent des jeunes fréquentaient une association ou un foyer de S/sourds.

Les jeunes répondants n'avaient pas plus d'amis S/sourds (ou malentendants) que d'amis entendants. Plus de la moitié des jeunes interrogés (55 %) avait un usage

12. 24 sourds et 16 malentendants.

de 1 à 3 heures par jour des réseaux sociaux numériques, ce qui est sensiblement équivalent aux jeunes entendants. Du point de vue des relations sentimentales, la moitié de l'échantillon déclarait qu'elles sont stables.

Qualité de vie actuelle

Rappelons que nous avons utilisé la traduction française d'un outil américain de qualité de vie pendant l'adolescence (Patrick *et al.*, 2011), ce qui nous a permis de mettre en perspective nos scores et ceux des adolescents S/sourds ou malentendants américains, qui sont néanmoins culturellement différents. De plus, ces participants étaient un peu plus jeunes (âgés de 15 à 18 ans) que ceux du projet ONISE (âgés de 18 à 25 ans). Cette échelle constitue toutefois le seul outil validé sur la qualité de vie de jeunes S/sourds ou de jeunes malentendants auquel nous avons pu avoir accès.

Acceptation de soi (AS) et Sentiment d'exclusion (SE)

Deux scores moyens correspondant aux sous-échelles AS et SE de l'outil ont pu être calculés, après imputation par la moyenne de l'ensemble des items entrant dans leur construction (14 pour le score AS et 10 pour le score SE) (cf. : tableau 3). Notons que le score de stigmatisation perçue n'a pu être calculé pour cause d'un nombre trop élevé d'absence de réponse, dont l'interprétation sera abordée ci-dessous.

Scores moyens aux sous-échelles du projet ONISE et de Patrick *et al.* (2011)

Le tableau 3 montre que les scores moyens obtenus aux sous-échelles AS et SE par l'échantillon ONISE et ceux obtenus par l'échantillon des jeunes américains ne sont pas très différents, avec un écart de 5 points entre les scores moyens.

Rappelons que la mise en perspective du sous-score correspondant à la « Stigmatisation perçue (SP) » obtenu pour l'échantillon français ONISE et celui de l'échantillon américain n'a pas été possible. En effet, dans l'échantillon des jeunes ONISE il y avait un nombre trop important de non réponses à l'ensemble des items de cette sous-échelle¹³.

Tableau 3. Scores moyens (et écart-types) des sous-échelles AS et SE de l'échantillon ONISE et l'échantillon Patrick *et al.* (2011)

	AS Moyenne (écart type)	SE Moyenne (écart type)
Échantillon ONISE	70,30 (15,98)	52,08 (17,62)
Échantillon Patrick	75,46 (14,86)	58,93 (32,67)

Légende : AS : Acceptation de soi ; SE : Sentiment d'exclusion.
Mise en regard, item par item, des scores ONISE et de ceux de Patrick *et al.* (2011).

13. Patrick *et al.* (2011) indiquent que cette imputation est possible dans certaines limites en termes de données manquantes (voir p. 5 de l'article).

Les tableaux 4 et 5 détaillent les scores moyens obtenus pour chaque item de chaque sous-échelle AS et SE dans les deux échantillons, afin d'analyser plus finement les réponses des deux groupes de jeunes français et américains.

Acceptation de soi (AS)

Dans les mises en perspectives entre les scores des deux populations ci-dessous, nous avons arbitrairement choisi qu'une différence supérieure à 5 points pourrait être commentée, avec les précautions qui s'imposent vu la taille des écarts-types. Entre les deux échantillons, les scores moyens d'acceptation de soi sont très proches pour 9 des 14 items (cf. tableau 4). Par contre, pour 5 items, ils semblent plus élevés¹⁴ (voir en gras) pour les participants de l'échantillon américain. Autrement dit, les jeunes de l'échantillon américain semblent avoir une meilleure qualité de vie en termes d'auto-détermination : *savoir s'affirmer ou se défendre, exprimer ses besoins ou demander de l'aide*, notamment aux enseignants et aussi se sentir acceptés par les autres étudiants.

Tableau 4. Scores moyens (et écart-types) des items de la sous-échelle AS

Items de la sous-échelle d'acceptation de soi	Patrick	ONISE
J'ai le sentiment que mes parents me laissent autant de liberté qu'à d'autres jeunes de mon âge	78,22 (25,80)	73,33 (27,56)
Je me sens inclus dans la vie de ma famille	86,93 (21,82)	84,35 (20,23)
J'arrive facilement à parler de mes besoins avec mes enseignants	74,31 (27,51)	61,62 (28,58)
J'ai l'impression d'avoir assez d'outils technologiques pour communiquer (SMS, internet, services de traduction et de transcription instantanés)	81,68 (26,89)	71,46 (24,21)
J'arrive facilement à expliquer aux autres que je suis sourd ou malentendant	73,41 (30,58)	71,28 (28,11)
J'arrive facilement à demander de l'aide quand j'en ai besoin	83,61 (19,45)	66,49 (26,15)
Je sais m'affirmer ou me défendre	78,46 (25,80)	67,73 (25,63)
J'arrive facilement à demander ce que je veux dans les lieux publics (restaurant, gare, hôpital...)	74,12 (27,31)	70,00 (27,14)
Je démarre facilement une conversation avec des inconnus	52,13 (33,25)	53,69 (31,11)
Je suis satisfait des modes de communication que j'utilise	78,22 (26,50)	78,90 (22,92)

14. Plus le score est élevé, meilleure est la qualité de vie.

Items de la sous-échelle d'acceptation de soi	Patrick	ONISE
Je sens que les autres jeunes sont prêts à m'aider quand j'en ai besoin	67,77 (28,49)	69,05 (24,30)
Les enseignants m'aident à communiquer facilement en cours	68,37 (31,87)	70,08 (25,68)
Je pense qu'il y a suffisamment d'activités à partager avec des personnes autres que les membres de ma famille	74,31 (26,56)	75,89 (25,62)
Je me sens accepté par les autres étudiants	85,30 (21,35)	70,24 (25,83)

Légende : **en gras** : quand l'écart est > à 5 points entre les scores de l'échantillon de Patrick *et al.* et ceux d'ONISE

Sentiment d'exclusion (SE)

Sur les 10 items de cette sous-échelle, un seul d'entre eux semble aussi fréquemment choisi dans les deux échantillons (cf. tableau 5) : *le sentiment que la vie est plus dure*. Pour les items relatifs au sentiment d'exclusion en tant que S/sourd dans la société (*passer à côté d'activités ou de connaissances*), notamment au niveau des échanges (*se sentir exclus des échanges dans la famille ou avec d'autres S/sourds ou jeunes malentendants*), les jeunes participants de l'échantillon américain semblent avoir des scores plus élevés que les répondants de l'échantillon français.

De leur côté, les jeunes participants de l'échantillon d'ONISE expriment plus un sentiment d'exclusion par rapport à la *compréhension dans les échanges avec les entendants* notamment *en groupe*, de même qu'ils pensent *devoir travailler plus que les autres pour réussir*.

Tableau 5. Scores moyens (et écart-types) des items à la sous-échelle SE

Items de la sous-échelle du sentiment d'exclusion	Patrick	ONISE
Je me sens exclu des conversations familiales	74,00 (31,75)	44,52 (28,33)
J'ai l'impression de rater des choses quand je parle à des personnes sourdes ou malentendantes	74,12 (31,69)	42,50 (27,51)
J'ai l'impression de passer à côté d'activités et de choses que je voudrais faire	72,57 (28,15)	53,78 (29,73)
J'ai l'impression de passer à côté de connaissances qui sont importantes pour moi	65,35 (31,80)	51,29 (27,47)
Je dois travailler plus dur que les autres jeunes pour y arriver	<i>43,91 (34,02)</i>	<i>64,17 (30,25)</i>
Je pense qu'il est difficile de participer et de communiquer dans un grand groupe	<i>49,16 (35,33)</i>	<i>63,26 (33,39)</i>

Items de la sous-échelle du sentiment d'exclusion	Patrick	ONISE
Je pense que mon avenir est limité	64,36 (35,29)	37,76 (25,02)
J'ai du mal à comprendre ce que les gens disent	<i>45,35 (31,72)</i>	<i>54,06 (29,12)</i>
J'ai l'impression de rater des choses quand je parle avec des entendants	<i>48,61 (32,72)</i>	<i>60,85 (27,84)</i>
J'ai l'impression que la vie est plus dure pour moi	51,88 (34,96)	48,61 (31,37)

Légende : **en gras** : quand l'écart est > à 5 points pour les scores de l'échantillon américain (Patrick) ;
en italique : quand l'écart est > à 5 points pour l'échantillon ONISE

Croisements entre les scores AS (« acceptation de soi »), SE (« sentiment d'exclusion ») et certaines variables du questionnaire ONISE

Des analyses plus détaillées, après croisement entre les scores et différents items du questionnaire ONISE comme la participation sociale et la communication, ont mis en évidence quelques résultats significatifs intéressants.

Ainsi, pour ce qui concerne l'acceptation de soi, non impactée par l'âge du jeune, il apparaît qu'elle était d'autant plus élevée que les jeunes pratiquent régulièrement (une fois par semaine) des activités de loisirs ($p < .07$). De plus, l'acceptation de soi est plus élevée si le jeune avait autant d'amis S/sourds (ou malentendants) que d'amis entendants (plutôt que majoritairement des amis S/sourds (ou malentendants), ou majoritairement des amis entendants, $p < .04$).

Pour ce qui concerne le sentiment d'exclusion, contrairement à l'acceptation de soi, il augmente significativement avec l'âge ($p < .04$). Par ailleurs, les jeunes qui se sentent le plus exclus dans leurs relations aux autres sont ceux qui utilisent le plus l'oral pour communiquer ($p < .08$). Par contre, c'est chez les jeunes où il n'y a pas d'autres S/sourds ou malentendants dans la famille que le sentiment d'exclusion est le plus grand ($p < .08$). Notons que ce sentiment d'exclusion est plus élevé chez les jeunes qui fréquentent des associations ou des foyers de S/sourds que chez ceux qui n'en fréquentent pas ($p < .09$).

Santé mentale

Pour mémoire, il existe dans la population des S/sourds un risque de développement de dépression à l'âge adulte en lien avec les difficultés communicationnelles et le sentiment d'exclusion présent très tôt (Fellinger, Holzinger et Pollard, 2012; Kushalnagar, Bruce, Sutton et Leigh, 2017). C'est pourquoi nous avons choisi un outil permettant une auto-évaluation de la symptomatologie dépressive au cours de l'adolescence, l'ADRS, validé en français et facile à utiliser (Révah-Levy *et al.*, 2007, 2012). Toutefois, cet outil concerne des participants légèrement plus jeunes (âgés de 13 à 20 ans) que ceux du projet ONISE (âgés de 18 à 25 ans).

Les résultats renseignés dans le tableau 6 sur les seuils de dépression en trois niveaux montrent que les jeunes S/sourds et les jeunes malentendants semblent obtenir des scores de dépression moins élevés que les jeunes issus de la population générale.

Tableau 6. Taux de dépression avec l'ADRS entre les S/sourds ou malentendants ONISE et les jeunes 13-20 ans de la population générale scolarisés

	Échantillon ONISE	Population générale ¹⁵
Absence de symptomatologie dépressive	67,6 %	60 %
État sub-syndromique	24,3 %	27,8 %
Forte symptomatologie dépressive	8,1 %	12,1 %

RÉSULTATS SUR L'ACCESSIBILITÉ DU QUESTIONNAIRE

Pour mémoire, le recueil de différentes données a permis d'évaluer l'accessibilité du questionnaire ONISE par les répondants eux-mêmes : les questions sur l'accessibilité dans le questionnaire en ligne (voir tableau 2, rubrique *Accessibilité du questionnaire*), et les échanges dans les deux établissements lors des FG.

Clarté des questions et suggestions d'améliorations : dans les réponses en ligne

Les résultats montrent que 65 % des participants considèrent que les questions étaient tout à fait claires vs 10 % des participants estimant que les questions n'étaient pas claires. En revanche, seuls huit répondants (20 %) ont rédigé des réponses à la question ouverte sur l'amélioration du questionnaire. On peut noter que les réponses portaient principalement sur le contenu des questions (« pas assez de neutralité par rapport au mal-être », « pas assez de questions sur la stigmatisation au travail ou dans les études », « très intéressant », « très clair ») ou sur leur forme (« il faudrait ajouter une rubrique "sans opinion" ou "ne sait pas" »). Un problème d'accès aux vidéos, par manque d'affichage, a été évoqué une seule fois par l'un des répondants.

Observations lors des passations en ligne et des focus groupes (FG)

Les observations réalisées dans les établissements spécialisés lors des passations en ligne ont suggéré plusieurs pistes d'amélioration du questionnaire. C'est essentiellement le mode d'emploi du questionnaire (actions à mener pour commencer à répondre, comme remplir le formulaire de consentement) qui gagnerait à être amélioré, en termes de navigation entre les rubriques. Dans ces observations, nous avons pu constater une grande hétérogénéité dans l'utilisation du questionnaire en ligne, avec une différence de plus de 40 minutes entre les premiers et les derniers répondants ayant terminé le questionnaire.

15. D'après les scores de l'ADRS (Adolescent Depression Rating Scale), issus de l'étude portraits d'adolescents menée par C. Jousselman et collaborateurs en 2015.

Un rappel plus fréquent des consignes en cours de remplissage serait aussi utile, notamment pour la rubrique « Qualité de vie » qui comporte une vingtaine de questions différentes. L'emploi du curseur pour répondre à cette échelle a aussi été source de difficultés pour plusieurs répondants.

De leur côté, les thèmes des échanges dans les FG ont surtout concerné le contenu du questionnaire jugé pertinent par les répondants : « *intéressant* » et « *bien* », avec des questions qui « *vont en profondeur* », « *le questionnaire est important [...] car, pour une fois, on nous demande notre avis* », « *un questionnaire qui s'intéresse vraiment à la vie des sourds* ».

Quelques critiques sur la forme ont aussi été émises : des formulations parfois trop floues et *un questionnaire un peu trop long*.

Pour ce qui concerne l'accessibilité de l'écrit et la compréhension, le niveau de vocabulaire choisi est apparu parfois difficile à comprendre : « *il y a des mots qui n'existent pas en LSF, par exemple "persécuté"* ». Toutefois, la plupart des jeunes disent avoir été à l'aise, voire très à l'aise pour répondre aux questions. Plusieurs participants considèrent que les capsules LSF en vidéo leur ont été très utiles, car très explicites.

Pour résumer, on constate que les jeunes n'ont pas spontanément abordé la difficulté d'accéder au questionnaire lors des FG, alors que celle-ci a été un problème pour certains d'entre eux, comme nous avons pu l'observer lors des passations en ligne.

DISCUSSION DES RÉSULTATS

En préliminaire, rappelons que les interprétations des résultats doivent être envisagées avec prudence en rapport avec la taille de notre échantillon (40 S/sourds et malentendants) et un nombre assez important de données manquantes sur certaines questions. Rappelons aussi que nous avons eu recours à des outils conçus pour des participants légèrement plus jeunes que ceux du projet ONISE, dont un traduit en français (Patrick *et al.*, 2011). La discussion reprend l'ordre des rubriques du questionnaire ONISE (voir tableau 2).

Profils des jeunes et scolarité

Le profil des participants, âgés de 20 ans en moyenne au moment du recueil, est celui de jeunes S/sourds ou malentendants qui ont été pour plus de deux tiers scolarisés en inclusion¹⁶, avec des âges d'entrée dans les différents cycles très proches de ceux des enfants entendants. Les bénéfices de l'inclusion pour la socialisation ne sont pourtant pas toujours évidents, par exemple à l'école primaire où les enfants S/sourds peuvent déployer moins de comportements prosociaux et plus de retraits que leurs pairs d'âge (Wauters et Knoors, 2007). Dans le second cycle, une étude qualitative avec de jeunes anglais a récemment montré que si l'inclusion favorise souvent les relations amicales avec des pairs entendants, elle est aussi source de stigmatisation, en particulier en lien avec les difficultés de communication (Edmonson et Howe, 2019). En revanche, la réussite académique d'une cohorte de 500 S/sourds

16. Ce taux atteint 85 % en 2011 aux États-Unis d'après Marschark, Shaver, Nagel, et Newman (2015).

et malentendants américains a aussi été rapportée à la scolarisation en inclusion dans l'enseignement secondaire, de même qu'une meilleure maîtrise du langage oral (Marschark, Shaver, Nagel, et Newman, 2015)¹⁷.

On peut relever qu'environ deux tiers des jeunes répondants au questionnaire ONISE ont déclaré être étudiants, alors que le rapport national de Colin, Geraci, Leybaert et Petit (2021) indique qu'en France, contrairement à d'autres pays européens comme l'Allemagne ou la Suède, peu de jeunes S/sourds font des études supérieures (20 % contre 30 et 32 % respectivement). On peut interpréter cette différence soit en termes de biais de recrutement (la plupart des répondants étaient issus d'établissements scolaires), soit en termes d'une mauvaise compréhension du terme *étudiant*.

Les raisons des difficultés d'accès à l'université française ont été identifiées dans le rapport de Colin *et al.*, (2021), comme pour la réussite scolaire dans les cycles précédents, en termes d'accès aux informations pour les élèves S/sourds, comme en témoigne Emi Matsuoka en 2016. Au contraire, les interprètes en LSF sont très fréquents sur les campus allemands ; de son côté, la Suède (qui est en 1981, le premier pays d'Europe à avoir reconnu la langue des signes) préconise l'apprentissage de cette langue dès la petite enfance.

Par contre, en 2013, Le Capitaine rappelait que si plusieurs causes des difficultés d'apprentissage des jeunes S/sourds français sont identiques à celles des autres enfants (comme le manque de motivation, ou encore des lacunes de connaissances préalables), les besoins de cette population par rapport à l'apprentissage de l'écrit sont spécifiques et nécessitent des compétences pédagogiques particulières, notamment en termes de LSF. L'accessibilisation des enseignements est essentielle pour ces élèves (Labrell, 2021 ; Marschark, Convertino et LaRock, 2006).

La communication avec autrui

Si les S/sourds ou malentendants de notre étude déclarent avoir une relative qualité d'audition en situation de communication, celle-ci se dégrade dès que la conversation inclut plusieurs personnes. En effet, comme ces jeunes ont souvent recours à la modalité visuelle pour comprendre les messages de leurs interlocuteurs, la multiplication de ceux-ci au sein d'un groupe rend plus complexe le traitement de l'ensemble des informations. Dans notre échantillon d'adolescents, seulement 5 % des jeunes entendent la conversation s'il y a plusieurs personnes et 52,5 % ont beaucoup de difficultés voire n'entendent pas du tout. Même à la maison, la compréhension des parents est moyenne (55 % les comprennent « sans difficulté »). Vu la taille de l'échantillon, des analyses supplémentaires de corrélations entre le niveau de compréhension des parents et le statut des parents (S/sourds ou entendants) ne sont pas envisageables. Pourtant, plusieurs études ont relevé l'importance de la famille dans la mise en place de la communication des jeunes S/sourds (Vaccari et Marschark, 1997, cités par Torres, Saldaña et Rodriguez-Ortiz, 2016) et dans leur scolarisation (Letscher, Deslandes et Parent, 2015). En effet, dans les interactions précoces que l'enfant S/sourd partage avec l'un de ses parents, le

17. Les effets bénéfiques des compétences langagières sur la réussite ont aussi été mis en évidence chez de jeunes sourds français (Diaz, Labrell, LeNormand, Guinchat et Dellatolas, 2018).

plus souvent entendant, les épisodes d'attention conjointe sont moins fréquents (Aubineau, Vandromme et Le Driant, 2017), comme la communication non verbale indispensable à la mise en place du langage humain (Bruner, 1983).

La participation sociale et la qualité de vie

Les jeunes S/sourds ou les jeunes malentendants qui ont répondu au questionnaire semblent bénéficier d'une participation sociale (activités, relations amicales et amoureuses) de qualité, et déclarent notamment partager autant de relations amicales avec des S/sourds (ou avec des malentendants) qu'avec des entendants. Toutefois, comme les jeunes S/sourds ou les jeunes malentendants interrogés aux États-Unis, ils estiment que leur *vie est plus dure, et qu'ils doivent plus travailler pour réussir*. Les répondants aux items de qualité de vie témoignent aussi d'une moindre capacité à *demander de l'aide aux enseignants et à se sentir acceptés par les autres étudiants*. Est-ce que les enjeux de communication, d'échanges avec les autres, seraient au cœur de leur qualité de vie auto-déclarée ? Si celle-ci semble globalement proche de la qualité de vie de jeunes américains évalués avec le même outil, il semble toutefois que les répondants de l'enquête ONISE ont moins répondu aux items de la sous-échelle de stigmatisation. La fréquence des données manquantes peut être interprétée du fait du hasard ou comme un choix de ne pas vouloir répondre à des questions difficiles (*j'ai l'impression que les gens me traitent mal, j'ai l'impression que les gens pensent que je suis idiot, je me sens persécuté par les autres, etc.*), d'autant plus à une époque du développement, la fin de l'adolescence, caractérisée par des fluctuations de l'estime de soi (Cannard, 2010). On peut aussi rapporter ce résultat aux propos des jeunes S/sourds et malentendants dans les différents FG, mentionnant la stigmatisation dont ils sont victimes dans la société. Dans son analyse des biais liés à l'absence de réponses aux questionnaires, Fontaine (2015) relève les « *non-réponses non-aléatoires* » qui seraient dues à un refus des S/sourds (conscient ou pas) de répondre à des questions qui les affectent.

Notons qu'une étude récente menée sur 171 jeunes S/sourds canadiens âgés de 18 à 29 ans a montré l'existence de liens entre leurs symptômes dépressifs et leur anxiété et la stigmatisation perçue en tant qu'étudiants S/sourds (Mousley et Chaudoir, 2018). On peut faire l'hypothèse que la stigmatisation des jeunes S/sourds est une réalité internationale qui ne se limite pas aux populations anglo-saxonnes.

Santé mentale (dépression)

Les jeunes répondants au questionnaire ONISE n'ont pas de signes de symptomatologie dépressive, peut être en rapport avec l'entourage familial et amical, même si nous n'avons pas pu vérifier ce lien au niveau des analyses de données. Rappelons toutefois que des études sur les facteurs de résilience des jeunes S/sourds ont montré l'importance du réseau relationnel notamment familial comme facteur de protection (Eichengreen, Zaidman-Zait, Most et Golik, 2021). Ces auteurs ont montré dans leur étude qualitative que l'adaptation positive de jeunes adultes S/sourds ou malentendants, par exemple dans leur passage à l'âge adulte, dépend d'une conjonction de facteurs liés aux personnes S/sourdes et à leur famille de même qu'à la communauté des S/sourds. Les auteurs font notamment l'hypothèse que

leur adaptation pourrait correspondre à une capacité de flexibilité quels que soient leur âge et le contexte social.

De plus, les résultats d'une étude comparative entre adolescents américains S/sourds ou entendants de 17 ans d'âge moyen ont montré que les symptômes dépressifs ne s'expriment pas de la même façon chez les S/sourds. En effet, ces symptômes semblent moins concerner les dimensions affectives de la dépression (*se sentir mal dans sa peau*) que les dimensions somatiques (*manque d'énergie, d'appétit*) (Bozzay *et al.*, 2017). On peut ainsi se demander, à posteriori, si l'outil (ADRS) utilisé était forcément pertinent pour cette population de jeunes.

L'accessibilité du questionnaire ONISE

Les résultats issus des différentes sources de recueil des données (questionnaire ONISE, entretiens en FG et observations lors des passations en ligne en établissement spécialisé) montrent que le contenu du questionnaire a semblé tout à fait pertinent aux jeunes S/sourds et aux jeunes malentendants, car correspondant à leurs attentes. Toutefois, l'accès au questionnaire en ligne n'a pas été garanti pour tous les participants qui ont notamment témoigné de leurs difficultés de navigation en ligne.

En définitive, ces résultats nous amènent à considérer que pour améliorer le questionnaire en ligne ONISE, celui-ci devrait comporter en amont, après la validation du consentement, une démonstration vidéo de son usage : pour la navigation entre les rubriques et les réponses, à l'oral comme en LSF.

CONCLUSION

L'objectif du projet ONISE de recueillir l'avis de jeunes S/sourds et de jeunes malentendants sur leur épanouissement relationnel grâce à un auto-questionnaire en ligne a été globalement atteint : un outil numérique a pu être élaboré et des résultats d'analyse des réponses des jeunes ont été produits, malgré un nombre élevé de non réponses à certains des items. De plus, comme attendu, l'échantillon de participants a été suffisamment varié (composé de S/sourds et de malentendants, implantés ou non) de façon à correspondre à l'hétérogénéité de cette population. Les résultats obtenus sur l'épanouissement relationnel, qui gagneraient à être reproduits à plus grande échelle, semblent montrer que ces jeunes connaissent des difficultés notables de communication avec leurs proches et l'environnement plus global, notamment scolaire, mais que leur qualité de vie, leur participation sociale et leur humeur dépressive ne sont pas éloignées de celles d'échantillons de jeunes américains et français S/sourds ou entendants.

Toutefois, plusieurs limites sont à relever dans cette recherche, la première étant le manque de données lié aux difficultés de recrutement des participants, sans doute dû à la situation sanitaire de Covid 19. Une autre limite réside dans les caractéristiques de l'outil en ligne moins accessible que prévu. Ainsi, la longueur du questionnaire, la difficulté d'utilisation de certaines modalités de réponses, ou encore l'accès aux capsules vidéo en LSF ont pu être des causes d'une faible adhésion. Conformément

à des résultats antérieurs, le projet ONISE a conforté d'autres résultats montrant que les S/sourds sont un public « difficile à enquêter » (Fontaine, 2015).

Les recherches futures sur l'épanouissement relationnel des jeunes S/sourds et des jeunes malentendants gagneraient donc à améliorer d'une part, la composition de l'outil lui-même et d'autre part son accessibilité afin d'obtenir des résultats pouvant être davantage généralisés.

Références

- Aubineau, L.H., Vandromme, L., et Le Driant, B. (2017). Regarde-moi, il faut que l'on se parle! *Enfance*, 2, 171-197.
- Bertin, F. (2010). *Les sourds : une minorité invisible*. Paris : Éditions Autrement.
- Bozzay, M.L., O'Leary, K.N., De Nadai, A.S., Gryglewicz, K., Romero, G., & Karver, M.S. (2017). Adolescent Depression: Differential Symptom Presentations in Deaf and Hard-of-Hearing Youth Using the Patient Health Questionnaire-9. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 195–203. Doi: 10.1093/deafed/enw099.
- Brown, M., & Cornes, A. (2015). Mental Health of Deaf and Hard-of-Hearing Adolescents: What the Students Say. *Deaf Studies and Deaf Education*, 75–81. Doi: 10.1093/deafed/enu031
- Bruner, J.S. (1983). *Le développement de l'enfant. Savoir faire, savoir dire*. Paris : PUF.
- Cannard, C. (2010). *Le développement de l'adolescent. L'adolescent à la recherche de son identité*. De Boeck.
- Colin, S., Geraci, C., Leybaert, J., et Petit, C. (2021). *La scolarisation des élèves sourds en France : état des lieux et recommandations*. Conseil scientifique de l'Éducation nationale Sous-groupe de travail « Surdité ».
- Courtin, C., et Melot, A.-M. (2006). Le développement socio-cognitif de l'enfant sourd. Le cas des théories de l'esprit. In C. Hage, B. Charlier et J. Leybaert (Dir.), *Compétences cognitives, linguistiques et sociales de l'enfant sourd* (pp.165-184). Bruxelles: Mardaga.
- Diaz, L., Labrell, F., LeNormand, M.-T., Guinchat, V., & Dellatolas, G. (2018). School achievement of deaf children ten years after cochlear implantation. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2018.07.006>
- du Roscoät, E., Léon, C., et Godeau, E. (2016). Entre famille et pairs. Déterminants et effets du soutien social perçu chez les collégiens français. *Agora débats/jeunesses*, 4, 129-152. Doi: 10.3917/agora.hs01.0129
- Edmondson, S., & Howe, J. (2019). Exploring the social inclusion of deaf young people in mainstream schools, using their lived experience. *Educational Psychology in Practice*. Doi: 10.1080/02667363.2018.1557113
- Eichengreen, A., Zaidman-Zait, A., Most, T., & Golik, G. (2021). Resilience from childhood to young adulthood: retrospective perspectives of deaf and hard of hearing people who studied in regular schools. *Psychology & Health*. Doi: 10.1080/08870446.2021.1905161.
- Fellinger, J., Holzinger, D., & Pollard, R. (2012). Mental health of deaf people. *The Lancet*, 379, 1037–1044. Doi: 10.1016/S0140-6736(11)61143-4

- Fontaine, S. (2015). *Implications éthiques, méthodologiques et statistiques de l'adaptation d'enquêtes d'opinion au public sourd*. Thèse de doctorat en sciences politiques et sociales de l'université de Liège. Belgique.
- Hall, W.C. (2017). What You Don't Know Can Hurt You: The Risk of Language Deprivation by Impairing Sign Language Development in Deaf Children. *Maternal Child Health Journal*, 21, 961–965. Doi: 10.1007/s10995-017-2287-y
- Kushalnagar, P., Topolski, T.D., Schick, B., Edwards, T.C., Skalicky, A.M. et Patrick, D.L. (2011). Mode of Communication, Perceived Level of Understanding, and Perceived Quality of Life in Youth Who Are Deaf or Hard of Hearing. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 16(4), 512-523.
- Kushalnagar, P., Bruce, S., Sutton, T., & Leigh, I.W. (2017). Retrospective Basic Parent-Child Communication Difficulties and Risk of Depression in Deaf Adults. *J Dev Phys Disabil*. 29, 25–34. Doi: 10.1007/s10882-016-9501-5
- Jousselmé, C., Cosquer, M., et Hassler, C. (2015). *Portraits d'adolescents. Enquête épidémiologique multicentrique en 2013*. Fondation Vallée. Inserm.
- Labrell, F. (2021). *Penser autrement le développement. Ce que nous apprennent les enfants et adolescents avec besoins éducatifs spécifiques*. Bruxelles: Mardaga.
- Le Capitaine, J.-Y., (2013). L'inclusion n'est pas un plus d'intégration: l'exemple des jeunes sourds. *Empan*, 89, 125-131.
- Lepot-Froment, C., et Clerebaut, N. (2004). *L'enfant sourd. Communication et langage*. De Boeck.
- Letscher, S., Deslandes, R., et Parent, G. (2015). Engagement de pères et de mères entendants pour la participation sociale de leur enfant sourd: éducation, travail et choix de carrière. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 72, 233-248.
- Mallet, P. (2015). *L'amitié entre enfants ou adolescents. Une force pour grandir*. Armand Colin.
- Marschark, M., Convertino, C.M., et LaRock, D. (2006). L'évaluation dans le domaine de la cognition, de la communication et des apprentissages chez les élèves et étudiants sourds. In C. Hage, B. Charlier et J. Leybaert (Dir.), *Compétences cognitives, linguistiques et sociales de l'enfant sourd* (pp. 26-53). Bruxelles: Mardaga.
- Marschark, M., Shaver, D.M, Nagle, K.M., et Newman, L.A. (2015). Predicting the Academic Achievement of Deaf and Hard-of-Hearing Students From Individual, Household, Communication, and Educational Factors. *Exceptional Child*, 81(3), 350–369. Doi: 10.1177/0014402914563700.
- Matsuoka, E. (2016). Études supérieures: visibilité et réalité d'une politique du handicap Le cas de la surdité. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 75, 71-87. <https://doi.org/10.3917/nras.075.0071>
- Mousley, V.L., & Chaudoir, S.R. (2018). *Deaf Stigma: Links Between Stigma and Well-Being*.
Among Deaf Emerging Adults. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 341–350. Doi:10.1093/deafed/eny018
- Patrick, D.L, Edwards, T.C, Topolski, T.D. (2002). Adolescent quality of life, part II: initial validation of a new instrument. *Journal of Adolescence*, 25(3), 287–300.

- Patrick, D.L., Edwards, T.C., Skalicky, A.H., Schick, B., Topolski, T.D., Kushalnagar, P., Leng, M., O'Neill-Kemp, A.M., & Sie, K. (2011). Validation of a Quality-of-Life Measure for Deaf or Hard of Hearing Youth. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 145(1), 137–145. Doi: 10.1177/0194599810397604.
- Poussin, M., et Sordes-Ader, F. (2005). L'estime de soi chez l'enfant atteint de surdit e cong enitale. *Psychologie et  ducation*, 2, 37-52.
- Punch, P., & Hyde, M. (2011). Social Participation of Children and Adolescents With Cochlear Implants: A Qualitative Analysis of Parent, Teacher, and Child Interviews. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 474–493. Doi: 10.1093/deafed/enr001
- R evah-L evy, A., Birmaher, B., Gasquet, I., & Falissard, B. (2007). The Adolescent Depression Rating Scale (ADRS): a validation study. *BMC Psychiatry*, 7(2), 1-10.
- R evah-L evy, A., Falissard, B., et Moro, M.R. (2012). La d epression de l'adolescent : de la recherche qualitative   la mesure. *La Psychiatrie de l'Enfant*, 55(2), 607-635.
- Sitbon, A. (2012). *Barom tre sant e sourds et malentendants*. INPES  ditions.
- Spencer, L.J., Tomblin, J.B., & Gantz, B.J. (2012). Growing Up With a Cochlear Implant: Education, Vocation, and Affiliation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 17(4), 483–498.
- Torres, J., Salda a, D., & Rodriguez-Ortiz, I.R. (2016). Social Information Processing in Deaf Adolescents. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 326–338. Doi: 10.1093/deafed/enw030.
- Wauters, L., & Knoors, H. (2007). *Social integration of deaf children in inclusive settings*. Doi: 10.1093/deafed/enm1028.

ANNEXES

Annexe 1.  chelle de Patrick *et al.* (2011)

Les questions 1   14 correspondent   la sous- chelle d'Acceptation de soi (AS), de 15   22   la sous- chelle de Stigmatisation per ue (SP) et les questions 23   32   la sous- chelle de Sentiment d'inclusion (SE).

Pour chaque question, le r pondant coche un chiffre de 1   10 selon son accord. Le chiffre 1 correspond   l'avis « pas du tout d'accord », alors que le chiffre 10 correspond   l'avis « tout   fait d'accord ».

- . 1. J'ai le sentiment que mes parents me laissent autant de libert e qu'  d'autres jeunes de mon  ge
- . 2. Je me sens inclus dans la vie de ma famille
- . 3. J'arrive facilement   parler de mes besoins avec mes enseignants
- . 4. J'ai l'impression d'avoir assez d'outils technologiques pour communiquer (sms, internet, services de traduction et de transcription instantan es)
- . 5. J'arrive facilement   expliquer aux autres que je suis sourd ou malentendant
- . 6. J'arrive facilement   demander de l'aide quand j'en ai besoin
- . 7. Je sais m'affirmer ou me d fendre
- . 8. J'arrive facilement   demander ce que je veux dans les lieux publics (restaurant, gare, h pital...)
- . 9. Je d marre facilement une conversation avec des inconnus

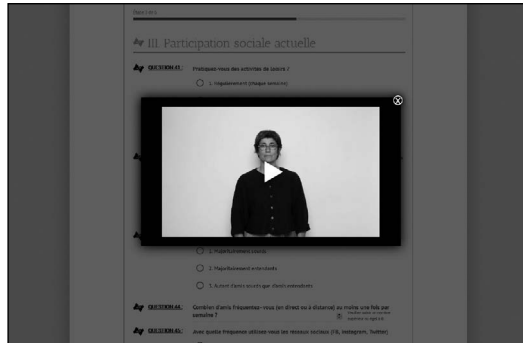
- . 10. Je suis satisfait des modes de communication que j'utilise
- . 11. Je sens que les autres jeunes sont prêts à m'aider quand j'en ai besoin
- . 12. Les enseignants m'aident à communiquer facilement en cours
- . 13. Je pense qu'il y a suffisamment d'activités à partager avec des personnes autres que les membres de ma famille
- . 14. Je me sens accepté par les autres étudiants
- . 15. Je suis contrarié quand les gens ne comprennent pas ce que je dis
- . 16. Je pense que mes parents me protègent trop
- . 17. J'ai l'impression que les entendants me traitent mal
- . 18. J'ai l'impression que les gens pensent que je suis idiot
- . 19. Je me sens persécuté par les autres
- . 20. J'ai l'impression que les gens se moquent de moi
- . 21. Je suis gêné quand quelqu'un me regarde fixement
- . 22. Je suis gêné de demander aux gens de se répéter
- . 23. Je me sens exclu des conversations familiales
- . 24. J'ai l'impression de rater des choses quand je parle à des personnes sourdes ou malentendantes
- . 25. J'ai l'impression de passer à côté d'activités et de choses que je voudrais faire
- . 26. J'ai l'impression de passer à côté de connaissances qui sont importantes pour moi
- . 27. Je dois travailler plus dur que les autres jeunes pour y arriver
- . 28. Je pense qu'il est difficile de participer et de communiquer dans un grand groupe
- . 29. Je pense que mon avenir est limité
- . 30. J'ai du mal à comprendre ce que les gens disent
- . 31. J'ai l'impression de rater des choses quand je parle avec des entendants
- . 32. J'ai l'impression que la vie est plus dure pour moi

Annexe 2. Échelle de Révah-Levy *et al.* (2012)

Le répondant doit lire chacune des phrases et indiquer en cochant « vrai » si elle correspond à ce qu'il vit actuellement ou « faux » si elle ne correspond pas à ce qu'il vit actuellement.

- . 1. Je n'ai pas d'énergie pour l'école, pour le travail
- . 2. J'ai du mal à réfléchir
- . 3. Je sens que la tristesse, le cafard, me débordent en ce moment
- . 4. Il n'y a rien qui m'intéresse, plus rien qui m'amuse
- . 5. Ce que je fais ne sert à rien
- . 6. Au fond, quand c'est comme ça, j'ai envie de mourir
- . 7. Je ne supporte pas grand-chose
- . 8. Je me sens découragé
- . 9. Je dors très mal
- . 10. À l'école, au boulot, j'y arrive pas

Annexe 3. Exemple de capture d'écran avec capsule vidéo en LSF



Annexe 4 : Capture d'écran de la première page du questionnaire en ligne

The screenshot shows the landing page for the ONISE questionnaire. At the top, there is the Inserm logo and a navigation menu with the items "Accueil", "Information", and "Participer". Below the navigation menu is a large banner image of a group of young people on a beach. The text "ONISE" is prominently displayed, followed by the subtitle "Outil Numérique Innovant pour enquêter auprès de jeunes Sourd.Es". Below the banner, there are four icons representing different aspects of the survey: a question mark for the number of questions, a clock for the duration, a person icon for the language of the questions, and a video camera icon for the requirement of a webcam. Below these icons, there is a section titled "L'objectif de notre recherche est de construire un questionnaire web destiné aux jeunes sourds et malentendants pour étudier leur qualité de vie tant au niveau des relations sociales que de la participation sociale." followed by a "LETTRE D'INFORMATION" button. The main content area is titled "Consentement du participant volontaire" and contains three checkboxes for the user to agree to the terms of the survey. At the bottom, there is a "PARTICIPER À L'ENQUÊTE" button and logos for the participating institutions: cesp, INS HEA, Inserm, and Université Paris Lodron.

Annexe 5. Vidéo de présentation de l'étude ONISE

<https://www.youtube.com/watch?v=9mx5X6iUjHo&t=4s>

