

Université de Liège
Institut des Sciences Humaines et Sociales

Enquêter auprès des sourds

*Implications éthiques, méthodologiques et statistiques de
l'adaptation d'enquêtes d'opinion au public sourd.*

Sébastien FONTAINE

Thèse soumise en vue de l'obtention du grade de
Docteur en Sciences Politiques et Sociales de l'Université de Liège

Année académique 2014-2015

Promoteur :

Marc JACQUEMAIN

Membres du jury :

Marc JACQUEMAIN, Université de Liège
Dominique JOYE, Université de Lausanne
Philippe LAMBERT, Université de Liège
Stéphane LEYENS, Université de Namur
Michel MERCIER, Université de Namur

Université de Liège
Institut des Sciences Humaines et Sociales

Enquêter auprès des sourds

*Implications éthiques, méthodologiques et statistiques de
l'adaptation d'enquêtes d'opinion au public sourd.*

Sébastien FONTAINE

Thèse soumise en vue de l'obtention du grade de
Docteur en Sciences Politiques et Sociales de l'Université de Liège

Année académique 2014-2015

Promoteur :

Marc JACQUEMAIN

Membres du jury :

Marc JACQUEMAIN, Université de Liège
Dominique JOYE, Université de Lausanne
Philippe LAMBERT, Université de Liège
Stéphane LEYENS, Université de Namur
Michel MERCIER, Université de Namur

Abstracts

Français:

Pour des raisons principalement techniques et logistiques, les personnes handicapées (et les personnes sourdes plus particulièrement) sont généralement exclues des enquêtes d'opinion. Ceci a pour conséquence directe que les personnes sourdes ne sont jamais représentées dans les statistiques d'opinion issues de telles enquêtes quantitatives.

Ce constat est au cœur des recherches menées dans le cadre de cette thèse. Celle-ci s'articule autour de quatre chapitres. Le premier chapitre dresse un état des lieux des réalités sociologiques des situations vécues par les personnes sourdes. Le deuxième chapitre, d'un point de vue plus philosophique, adresse directement les implications morales et éthiques soulevées par la non-représentation des personnes sourdes dans les enquêtes d'opinion.

Dans le troisième chapitre, nous présentons de nouvelles techniques adaptées rendant possibles les enquêtes d'opinion auprès des personnes sourdes. Grâce à un nouveau type de questionnaire électronique intégrant la langue des signes dans des capsules vidéo, nous expliquons notamment comment nous avons pu *sonder* les personnes sourdes dans différents contextes. Enfin, dans le chapitre final, nous proposons une analyse statistique commentée de la situation des sourds en Belgique francophone.

English:

For technical and logistical reasons, disabled people (and especially deaf people) are excluded from opinion surveys. This leads to the situation that deaf people remain unrepresented in the statistical tendencies emerging from such quantitative opinion surveys.

This observation is at the heart of the research presented in this work. This thesis consists of four chapters, each one tackling specific aspects of the implications of this lack of representation of deaf people in opinion surveys. The first chapter gives a short description of the situation of deaf people, from a sociological point of view. The second chapter discusses the moral and ethical issues raised by the lack of representation of deaf people in opinion surveys, in a more philosophical perspective.

In the third chapter, we present new adapted methods making it possible to conduct opinion surveys among deaf people. Thanks to a new type of electronic questionnaire including sign language videos, we more specifically show how deaf people can be *surveyed* for different purposes. On the basis of these new techniques, the final chapter offers a commented statistical analysis of the deaf people situation in French-speaking Belgium.

Remerciements

Au professeur Marc Jacquemain pour m'avoir suivi tout au long de ces années de doctorat, pour son soutien à chacune des étapes de cette recherche, et pour ses suggestions et ses avis.

Aux professeurs Philippe Lambert et Michel Mercier pour leurs conseils avisés et leurs remarques qui m'ont permis de poser les bonnes questions.

Aux membres du jury, les professeurs Stéphane Leyens et Dominique Joye, pour avoir accepté de lire cette thèse et de participer à la soutenance.

À l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées et à l'A.S.B.L. Surdimobil dont la connaissance du monde des sourds et la grande expérience m'ont permis de choisir les bonnes méthodes.

Aux fonds spéciaux de l'Université de Liège grâce auxquels j'ai pu mener les expériences de terrain.

À l'Institut des Sciences Humaines et Sociales de l'Université de Liège pour l'excellence des conditions de recherche dont j'ai pu profiter et pour les amis que j'ai pu y rencontrer.

À tous les relecteurs : les collègues, les amis et la famille.

Une thèse est sans conteste un travail d'équipe et j'ai pu compter sur quelques-unes des meilleures équipes du monde...Je vous en remercie.

Table des matières

Abstracts	1
Remerciements	2
Table des matières	3
Tableaux	6
Tables des illustrations	8
Tables des figures	9
Introduction : le point de vue inclusif	11
1. <i>Hand in cap</i>	14
2. <i>Deux modèles du handicap</i>	16
2.1. La surdit� et les deux mod�les du handicap	18
2.2. La surdit� n'est pas un handicap (comme les autres)	19
2.3. Int�gration, insertion et inclusion	20
3. <i>Perspectives de cette th�se</i>	24
La surdit� : entre handicap et culture	28
1. <i>Qui sont les sourds ?</i>	29
1.1. L'appellation « sourd »	29
1.2. Classer les sourds	30
1.3. Quelques chiffres et choix de la population cible	35
2. <i>Le monde des sourds</i>	36
2.1. Les stigmates de la surdit�	37
2.2. Les repr�sentations sociales de la surdit�	46
3. <i>Identit�, culture et communaut� sourde</i>	48
3.1. Culture et communaut�	48
3.2. Une identit� plurielle	51
4. <i>Langues des signes, la langue des sourds</i>	54
4.1. Quelques �l�ments historiques	55
4.2. Les usages de la langue des signes	57
4.3. Le probl�me de l'�crit	58
4.4. Les sourds, Internet et les r�seaux sociaux	59
Questions de Justice	61
1. <i>La surdit� et les questions de justice sociale</i>	62
2. <i>Rawls et le contrat social</i>	62
2.1. Principes fondamentaux	63
2.2. Les limites mises au jour par le handicap et la surdit�	76

3.	<i>L'approche par les capacités</i>	83
3.1.	Amartya Sen	83
3.2.	Nussbaum et l'approche par les capacités	86
3.3.	Capacités et surdit�	100
4.	<i>Surdit� et questions de justice</i>	108
4.1.	Quelle est la place de la surdit� dans le processus de production de la soci�t� juste pr�sent� dans chaque approche ?	108
4.2.	Les sourds et les enqu�tes d'opinion, cas concret	112
Questions de m�thode		127
1.	<i>M�thodologie g�n�rale</i>	128
1.1.	Quelles sont les enqu�tes quantitatives r�alisables aupr�s des sourds ?	128
1.2.	Adaptations au public sourd	141
2.	<i>Surdit� et biais dans les enqu�tes quantitatives</i>	154
2.1.	Les biais dus aux non-observations	154
2.2.	Les erreurs de mesure	162
3.	<i>Exp�rimentations sur le terrain</i>	168
3.1.	Une enqu�te g�n�raliste	168
3.2.	Une enqu�te sp�cifique	176
3.3.	Une enqu�te satellite	182
4.	<i>Description des �chantillons et des exp�riences de terrain</i>	210
4.1.	Enqu�te sp�cifique	210
4.2.	Enqu�te satellite	211
5.	<i>Autres exp�riences de terrain men�es dans cette th�se</i>	217
5.1.	Une enqu�te quantitative aupr�s du public entendant	217
5.2.	Recherche qualitative	220
Les sourds en Belgique francophone		223
1.	<i>Introduction</i>	224
2.	<i>Les sourds dans le monde (d'entendants)</i>	226
2.1.	L'inclusion des sourds dans un monde entendant	226
2.2.	Discrimination et stigmates	236
2.3.	Relations et associations	242
2.4.	Ce qu'apportent les analyses comparatives (enqu�te satellite)	245
2.5.	Les sourds et la capacit� d'affiliation	247
3.	<i>Vie citoyenne et politique des sourds en Belgique francophone</i>	249
3.1.	Positionnement sur un axe gauche-droite	250
3.2.	Participation et int�r�t pour la politique	252
3.3.	�valuation de la d�mocratie et de son fonctionnement en Belgique	256
3.4.	Perceptions et repr�sentations des �lections par les sourds	263
3.5.	Le point de vue des entendants sur la citoyennet� des personnes handicap�es	274
3.6.	Ce qu'apportent les analyses comparatives (enqu�tes satellites)	276
3.7.	Les sourds et le contr�le de l'environnement politique	278
4.	<i>Qualit� de vie et bien-�tre des sourds</i>	283

4.1.	Handicap, santé et bien-être	283
4.2.	Discrimination, exclusion et bien-être	292
4.3.	Le point de vue des entendants sur le bien-être des personnes handicapées	295
4.4.	Ce qu'apportent les analyses comparatives (enquêtes satellites)	297
4.5.	Bien-être des sourds et capacités	298
5.	<i>Conclusions et réflexions suite à l'enquête satellite et aux analyses comparatives</i>	300
	Conclusions	305
	Bibliographie	315

Tableaux

Tableau 1 - Modèle médical vs modèle social	18
Tableau 2 - Représentations médicales et culturelles de la surdit�.....	48
Tableau 3 - Conceptions de la justice et place du handicap	110
Tableau 4 - Types d'enqu�tes, difficult�s, objectifs et adaptations	140
Tableau 5 - Biais potentiels dans les trois types d'enqu�tes	167
Tableau 6- Informations sur les variables cat�gorielles : tris � plat	200
Tableau 7 - Ventilation de la table selon le crit�re « surdit� » et pr�sentation des pourcentages cumul�s	201
Tableau 8 - Premier test hypoth�se : effet surdit� uniquement.....	201
Tableau 9 - Estimation des param�tres du mod�le logistique pour variables-r�ponses ordinales.....	202
Tableau 10 - Second test : effet surdit� et classe d'�ge	204
Tableau 11- Test d'hypoth�se : effet surdit� * �ge.....	205
Tableau 12 - Estimation des param�tres du mod�le logistique pour variables-r�ponses ordinales int�grant la surdit� et l'�ge.	206
Tableau 13 - Exemple de comparaison de moyennes	207
Tableau 14 - Echantillon enqu�te satellite - Quotas : sexe.....	212
Tableau 15 - Echantillon enqu�te satellite - Quotas : classes d'�ge	213
Tableau 16 - Echantillon enqu�te satellite - Etat civil	214
Tableau 17 - Echantillon enqu�te satellite - habitation.....	214
Tableau 18 - Echantillon enqu�te satellite - Situation professionnelle	215
Tableau 19 - Echantillon enqu�te satellite - Niveau de revenus	215
Tableau 20 Echantillon enqu�te satellite - Niveau de formation.....	215
Tableau 21 - Proximit� : indices d'accord selon le handicap	231
Tableau 22 - Mots induits par les termes « handicap... »	240
Tableau 23 - Difficult�s rencontr�es lors du vote	272
Tableau 24 - Vie politique et surdit�.....	273

Tableau 25 - Citoyenneté : indices d'accord selon le handicap	275
Tableau 26 - Évaluation du handicap sourds vs entendants	285
Tableau 27 - Évaluation du handicap Sourds profonds vs malentendants	286
Tableau 28 - Sentiment de compassion : indices d'accord selon le handicap	295
Tableau 29 - Niveau d'éducation 1/2	301
Tableau 30 - Niveau d'éducation 2/2	302

Tables des illustrations

Illustration 1 - Exemple d'adaptations et de traductions inspirés de Harkness et al. (2010).....	145
Illustration 2 - Le modèle « Traduction, Révision, Adjudication, Pré-tests et Documentation » (TRAPD).	146
Illustration 3 - Les différents niveaux de population.....	158
Illustration 4 - structure et nomenclature des biais potentiels dans les enquêtes quantitatives	163
Illustration 5- Résultats d'un contact entre enquêteur et répondant.....	171
Illustration 6 - Grille de codage des contacts entre enquêteur et répondant	172
Illustration 7 - Les instructions en langue des signes	190
Illustration 8 - Exemple de question interprétée en langue des signes.....	191
Illustration 9 - Questionnaire électronique en version portable.....	194
Illustration 10 - Affiche du premier évènement de diffusion.	197
Illustration 11 - Les freins et les leviers à la participation électorale des sourds.....	269

Tables des figures

Figure 1 - Exemple de modèle : pourcentages cumulés	201
Figure 2- Exemple de modèle : Pourcentages cumulés (suite)	204
Figure 3-Exemple graphique de comparaison de moyennes.....	208
Figure 4 - Sentiment de proximité avec l'environnement social proche * Age	227
Figure 5 - Confiance interpersonnelle	233
Figure 6 - Perception de l'altruisme généralisé 1/2	234
Figure 7 - Perception de l'altruisme généralisé 2/2	234
Figure 8 - Soutien de l'entourage.....	236
Figure 9 - Sentiment de discrimination	238
Figure 10 - Nombre de personnes proches	243
Figure 11 - Fréquence des contacts	244
Figure 12 -Positionnement politique.....	251
Figure 13 - Intérêt pour la politique 1/2.....	253
Figure 14 - Intérêt pour la politique 2/2.....	255
Figure 15 - La Belgique est-elle démocratique * âge.....	258
Figure 16 - Satisfaction de la démocratie belge * âge * sexe	259
Figure 17 - Satisfaction de la démocratie belge * âge * sexe [focus sur les sourds]	260
Figure 18 - Satisfaction de la démocratie belge * positionnement sur un axe gauche droite	262
Figure 19 - Satisfaction de la démocratie belge* positionnement social	262
Figure 20 - Équité des élections * sexe.....	264
Figure 21 - Équité des élections * âge	265
Figure 22 - Perception des alternatives proposées par les partis politiques * sexe	266
Figure 23 - Perception des alternatives proposées par les partis politiques * âge	266
Figure 24 -Discussion politique préalable aux élections * âge.....	267
Figure 25 - discussion politique préalable aux élections * âge * sexe.....	267
Figure 26 -Satisfaction par rapport à la vie * handicap	288

Figure 27 - Satisfaction de la vie * âge	289
Figure 28 - Satisfaction de la vie * fréquence des contacts	290
Figure 29 - Satisfaction de la vie * aisance financière	291
Figure 30 - Sentiment d'être traité avec respect	293
Figure 31 - Sentiment d'être estimé.....	294
Figure 32 - Sentiment de solitude	294

Introduction : le point de vue inclusif

Sylvie a 33 ans, elle est mariée et maman d'une petite fille. Elle a terminé une formation d'animatrice et travaille dans une ASBL qui dispense des cours de langue des signes en Belgique. Sylvie suit l'actualité, elle est impliquée dans la vie de son quartier et de son ASBL. Sylvie est sourde de naissance, son mari aussi. Ensemble ils parlent la langue des signes, ils l'apprennent à leur fille même si celle-ci est entendante. Pour lui apprendre à s'exprimer oralement, ils peuvent compter sur l'aide de leurs familles et de structures mises en place en Belgique. La langue des signes, Sylvie et son mari la parlent également avec la plupart de leurs amis, sourds eux aussi. Ensemble, ils discutent, débattent, échangent.

Sylvie a beaucoup de choses à exprimer, sur une multitude de sujets, pourtant son avis ne lui sera jamais demandé lors d'une enquête d'opinion. Elle ne participera jamais à un sondage ni à un focus group ni à aucun autre dispositif de récolte d'opinion classique.

En effet, les outils manquent pour récolter les opinions des personnes handicapées et particulièrement celles des personnes sourdes. L'usage de la langue écrite et/ou de la langue orale dans les mécanismes d'enquête exclu inévitablement cette partie de la population des processus de récolte de l'opinion tant dans le cas d'études spécifiques - il existe peu d'enquête d'opinion auprès des sourds - que dans le cas d'enquêtes généralistes - il n'existe pas de moyens adaptés pour intégrer les sourds dans les processus de récolte classiques.

Sylvie n'est bien sûr pas la seule à ne pas donner son avis ou décrire sa situation lors d'enquêtes. La probabilité, pour n'importe quel individu, d'être interrogé dans le cadre de ce type d'enquête est plutôt faible. Une estimation très approximative et rapide permet d'avancer que cette chance ou cette probabilité d'être interrogé au cours de sa vie est proche d'une sur cinquante pour un Belge n'ayant pas de handicap et étant domicilié en Belgique¹. Mais la situation de Sylvie est très

¹ Pour estimer cette chance de manière très approximative, nous divisons le nombre de personnes contactées chaque année pour ce type d'enquête d'opinion scientifique (que nous opposons aux autres sollicitations de

différente de celles des autres belges (entendants), sa probabilité de participer à une enquête n'est pas faible, elle est nulle.

Pour cette raison, les scientifiques et les pouvoirs publics connaissent finalement assez peu la situation, les attitudes et les perceptions des personnes sourdes. Si par quelque moyen, certaines questions de satisfaction ou d'opinion sur la surdité sont parfois posées à Sylvie ou à ses collègues dans le cadre d'évaluations, il ne leur est jamais demandé leur opinion sur des thématiques générales de société. Pour cette raison, comme on ne pose jamais de questions d'opinion aux sourds, on ne peut pas non plus les comparer aux entendants.

Les enquêtes d'opinion ne sont pas, ni dans leurs protocoles ni dans les outils qu'elles mobilisent, adaptées aux personnes handicapées et en particulier aux personnes sourdes. Cela pose un certain nombre de questions d'ordre sociologique, éthique, méthodologique et statistique qui seront autant de chapitres de cette thèse.

Dans la première partie (chapitre 1 et 2), nous nous intéresserons d'abord à la réalité vécue par Sylvie et à quelques aspects essentiels de la surdité. Nous aborderons ensuite les questions de justice sociale appliquée à la surdité, à la place des personnes sourdes et à leur possibilité d'expression dans les enquêtes d'opinion.

Dans la seconde partie (chapitre 3 et 4), nous présenterons les différents freins à la participation de Sylvie dans différents contextes des récoltes d'opinion. Nous proposerons aussi quelques solutions. La mise en place de ces dernières permettra, dans le dernier chapitre, de présenter les opinions et attitudes actuelles des sourds, le groupe statistique dont Sylvie fait partie en Belgique francophone.

type publicitaire ou de marketing) par la taille de la population en âge d'y participer et nous multiplions cette probabilité par l'espérance de vie à partir de l'âge d'éligibilité de l'enquête.

1. Hand in cap

Pour amorcer la réflexion, il convient de s'intéresser aux mots et aux expressions employées pour décrire, nommer et catégoriser le ou les handicaps. Ces mots, à eux seuls, auront une influence importante sur la nature des analyses des phénomènes sociaux et politiques entourant et concernant les personnes handicapées.

L'histoire des relations entre les personnes dites valides et les personnes handicapées s'inscrit dans un réseau de termes et de significations concernant le handicap. Ce réseau peut être vu comme définissant une *idéologie* au sens large. Au-delà du cas spécifique de la surdité, qui sera au centre de la présente thèse, on ne peut aborder la question du handicap sans commencer par spécifier minimalement cette *idéologie*².

Hand in cap : une origine anglaise et hippique.

Le mot « *handicap* » trouve son origine dans l'expression anglaise « *hand in cap* » qui signifie « *main dans le chapeau* ». Cette expression désigne un jeu d'échange d'objets personnels pratiqué au 16^{ème} siècle en Grande Bretagne.

Dans ce jeu, découvert dans les tavernes de Londres, deux participants pouvaient échanger des objets sous la direction d'un arbitre. Celui-ci déterminait la différence de valeur entre les objets proposés, la signalait aux joueurs et déposait de la monnaie symbolisant l'enjeu de la partie dans un chapeau. Les joueurs plaçaient alors une main dans le chapeau et décidaient d'en sortir une pièce ou non. Si les deux joueurs sortaient une pièce, cela signifiait leur accord pour l'échange. L'échange pouvait avoir lieu, la différence de valeur annoncée par l'arbitre était payée et ce dernier récupérait l'enjeu. Si les deux joueurs sortaient la main vide, l'échange n'avait pas lieu et l'arbitre gagnait également l'enjeu. Enfin, si l'un des joueurs sortait une pièce et l'autre pas, l'échange n'avait pas lieu mais le joueur qui avait manifesté son accord avec la différence de valeur annoncée (en sortant une pièce) remportait l'enjeu.

La pratique de la « *main dans le chapeau* » permettait d'égaliser les valeurs de chacun des objets proposés par les joueurs.

Dans un second temps, le mot « *handicap* » fut associé au monde du sport et principalement à celui des courses hippiques. Lorsqu'un cheval était plus fort que les

² L'idéologie est ici entendue dans le sens d'une représentation globale du monde.

autres - disons même « *anormalement plus fort que les autres* » - celui-ci était lesté ou devait partir en arrière des autres chevaux. Ce « *handicap* » avait donc pour fonction d'égaliser les chances pour chacun des jockeys de gagner la course. Le mot « *handicap* » en anglais s'est ensuite répandu dans d'autres sports et épreuves en signifiant toujours un désavantage infligé à un concurrent jugé *anormalement* supérieur.

Dans son acception hippique et sportive, le terme « *handicap* » est donc un moyen d'égaliser les chances. Il est *incapacitant* puisqu'il est mis en place dans une situation de supériorité jugée injuste ou inacceptable. Un cheval avec un handicap est un cheval soit trop puissant soit trop entraîné par rapport aux autres concurrents et qui doit donc être freiné.

De nos jours, si le handicap constitue toujours une limitation ou une diminution des capacités compétitives, il le fait maintenant par rapport à une norme et non plus par rapport à une situation de supériorité manifeste.

L'étymologie du mot « *handicap* » est donc associée aux deux thématiques centrales de cette thèse : les concepts de statistiques et de probabilités et ceux de justice. Ce terme était attaché au concept de performances moyennes puisque les chevaux étaient comparés et les particulièrement doués, eux, étaient ramenés techniquement à une performance moyenne. Le handicap est, à l'époque, également lié au concept de probabilité et de justice, puisqu'il fallait que les paris entourant les courses de chevaux soient équitables. La chance (ou probabilité) de victoire d'un cheval ne pouvait être ni nulle ni totale afin de susciter les paris.

Par la suite, au début du 20^{ème} siècle, en Grande Bretagne, le mot « *handicap* » fut associé aux personnes qui ne pouvaient trouver du travail à la suite d'un accident ou à cause d'une infirmité motrice ou sensorielle [Stiker, 2000].

Le terme apparaîtra dans le monde francophone, et donc en Belgique, dans les années 1950. Le handicap désigne, comme en anglais, tout désavantage subi par quelqu'un. Par extension, les handicapés sont les populations auparavant appelées « *infirmes* » et, plus précisément, les invalides et les mutilés de guerre³. À cette époque, à la suite de revendications, semblables à celles des mutilés de guerre mais émanant d'associations

³ Le contexte historique de cette réappropriation du terme « handicap » en français aura une importance dans les relations que la société entretient avec les « handicapés ». Les handicapés (anciennement infirmes) le sont parce qu'ils ont combattu pour leur pays. Ils jouissent donc d'une image particulière (celle du héros de guerre) [Stiker, 2005].

de malades chroniques et de paralysés, on observe l'apparition d'un nouveau statut, celui de « *handicapé* ». Le terme « *handicap* » se généralise alors et rassemble progressivement, sous une même appellation, une multitude d'infirmités et de situations très différentes.

Une minorité ?

Actuellement, selon les estimations, cinquante millions de personnes sont considérées comme handicapées au sein des pays de l'Union Européenne et 500 millions à l'échelle mondiale [Barnes et al., 1999]. On estime qu'il y a, en Belgique, un peu plus de 500.000 personnes handicapées ayant une reconnaissance médicale. Il faut bien sûr ajouter à ce chiffre, toutes les personnes handicapées n'ayant pas introduit de demande d'allocation, celles dont la demande est en cours de traitement et les personnes âgées ayant un handicap acquis, non référencé et qui ne sont donc pas reprises dans les statistiques disponibles. [Gubbels, 2013 dans le Rapport Annuel de la Direction Générale des Personnes Handicapées, Service Public Fédéral – Sécurité Sociale⁴].

Le phénomène du handicap ne concerne donc pas seulement une petite minorité de la population. Si on ajoute aux personnes directement concernées, les personnes proches, les aidants et les professionnels, le handicap devient une question sociale centrale et un objet de recherche incontournable en Sciences Sociales.

2. Deux modèles du handicap

Il existe deux *modèles du handicap*. Ces deux modèles - ou approches – sont en réalité deux modes d'appréhension du phénomène qui conduisent à des interactions très différentes entre les personnes dites valides et les personnes dites handicapées.

Au début des années 1950, à l'époque de l'apparition du terme « *handicap* », aucune protection sociale n'était offerte aux personnes handicapées. L'intégration professionnelle et la réadaptation se sont donc naturellement imposées comme alternatives à l'assistance des personnes handicapées [Ville, 2002]. Mais cette époque est également celle du développement progressif de l'État Providence et on assiste alors, à côté des exemples d'intégration et de réadaptation, à la mise en place d'institutions

⁴ Consulté sur le site : <http://www.handicap.fgov.be>.

spécialisées, d'ateliers de travail protégé et d'institutions d'hébergement [Boucher, 2003].

Modèle médical, approche individuelle

Que l'accent soit mis sur la réadaptation du sujet à la réalité professionnelle immuable ou sur le placement (le gardiennage) des personnes handicapées, ce sont toujours les attributs intrinsèques de l'individu qui sont centraux pour décider de son sort. Ces caractéristiques le définissent comme une déviation observable par rapport aux normes.

Cette première approche du handicap est individuelle et correspond à un modèle médical. Dans cette acception centrée sur l'individu, le handicap résulte uniquement de maladies invalidantes, de traumatismes (d'accidents) ou de déficiences et les facteurs externes ne sont pas pris en compte. Ainsi, les moyens d'action sont tout naturellement orientés vers les traitements et les soins médicaux et la réponse au handicap sera de guérir et ou de corriger afin d'adapter l'individu à l'environnement physique et social.

Suivant cette approche, lorsque la médecine ne peut éliminer ou réduire suffisamment la déficience, des solutions d'institutions spécialisées sont envisagées. L'individu sera alors placé dans un environnement strictement circonscrit et spécifiquement adapté. Cela conduit alors à une forme de ségrégation des personnes handicapées et à une mise à l'écart des activités ordinaires de la société [Boucher, 2003]. Dans cette approche, le monde social et physique est considéré comme extrinsèque à la définition du handicap.

Modèle et approche social(e)

À la fin des années 70, la référence unique à la déficience et à l'individu dans la définition du handicap s'estompe progressivement et on observe l'apparition d'une nouvelle approche. Celle-ci est, cette fois, fondée sur l'idée qu'un handicap n'est pas un attribut intrinsèque de l'individu, mais plutôt le résultat d'une interaction entre les qualités de l'individu et son environnement physique et social.

L'environnement social, construit par l'homme, prend la première place dans cette approche. Elle est interactive ; elle insiste sur les liens de réciprocité entre les traits inhérents à la personne handicapée et le contexte social général dans lequel vit cette personne. Dans ce modèle, l'accent est mis sur la dimension essentiellement sociale du handicap et sur les obstacles que les personnes ayant une déficience ou des incapacités doivent vaincre pour participer aux activités ordinaires de la société [Boucher, 2003].

Ainsi, par exemple, si une personne en fauteuil roulant ne peut pas accéder au bureau d'une administration situé au troisième étage, l'approche médicale cherchera (en vain) une solution technique pour rendre à la personne son autonomie tandis que l'approche sociale insistera sur le fait que, en l'absence de rampe d'accès et sans ascenseur, le problème réside dans l'architecture du bâtiment et non dans les jambes de la personne.

Si, dans le modèle médical, on parle d'*individus handicapés*, dans le modèle social, on parlera plus volontiers de *société handicapante* (voir tableau 1). Dans cette thèse, nous privilégierons le modèle social et, par conséquent, nous parlerons fréquemment de « *personnes en situation de handicap* ».

Tableau 1 - Modèle médical vs modèle social

Modèle médical, approche individuelle	Modèle social et approche social(e)
<ul style="list-style-type: none"> • Problème personnel • Traitement individuel • Médicalisation • Domination professionnelle 	<ul style="list-style-type: none"> • Problème social • Action sociale • Entraide • Responsabilité individuelle et collective
<ul style="list-style-type: none"> • Identité individuelle • Soins • Contrôle • Adaptation individuelle 	<ul style="list-style-type: none"> • Identité collective • Droits • Choix • Changement social

[Oliver, 1996, p.34]

On verra dans la suite de cette introduction que les deux approches appellent des types de relations très différentes entre les personnes valides et les personnes handicapées. Ces relations peuvent aller de l'exclusion complète à l'inclusion.

2.1. La surdit  et les deux mod les du handicap

Le cas de la surdit  peut  tre pris comme exemple prototypique pour illustrer ces deux approches du handicap.

Si ce handicap sensoriel est appr hend  d'un point de vue individuel et m dical, on insistera sur la d ficience auditive de l'individu. Les r ponses apport es seront alors des traitements et des adaptations individuelles. Dans cette approche, on mesurera le handicap en termes de perte de d cibels⁵ et on essayera de r adapter le sourd   l'aide de proth ses techniques. Des appareils acoustiques seront propos s afin de gommer ou de diminuer le handicap de l'individu et de le rendre apte    voluer dans l'environnement social. D s lors, en vue d'int grer le sourd dans l'environnement consid r  comme

⁵ Voir chapitre : *la surdit * ; point 1.2. : *Classer les sourds*.

immuable, on privilégiera l'oralisme et la lecture labiale comme mode de communication⁶.

Cependant, pour l'entendant, le contact régulier avec les sourds fait très rapidement apparaître une autre dimension de la surdité, beaucoup moins axée sur la déficience et sur la perte de décibels. Tout entendant, ne maîtrisant pas la langue des signes, se retrouvant seul au milieu de sourds signants confirmera que, dans cette situation, le handicap change de camp. Là où les sourds s'expriment et se comprennent parfaitement en langue des signes, l'entendant, perdu, se retrouve en situation de handicap. Le mode de communication ne lui est pas adapté et, à cause de son manque de maîtrise du langage (gestuel), l'entendant⁷ se voit handicapé.

L'approche sociale de la surdité n'est, en fait, que le miroir de cette situation. Le sourd, ne maîtrisant qu'une seule forme de langage (la langue des signes), se retrouve en situation de handicap dans un monde pensé par les entendants. C'est bien l'interaction entre les variables environnementales et socioculturelles et les caractéristiques organiques et fonctionnelles de l'individu qui crée la situation de handicap [Fougeyrollas, 1995].

2.2. La surdité n'est pas un handicap (comme les autres)

Pour présenter la surdité, Stiker [Stiker, 2005] s'éloigne radicalement du concept médical de déficience et du concept individuel de limitation et dépasse même l'approche sociale de la surdité pour en proposer une vision *culturaliste*. Il adopte une position proche de celle des revendications du féminisme contemporain ou des combats des minorités culturelles américaines. Pour lui, la surdité n'est pas une limite mais une caractéristique biologique qui a donné lieu au développement d'une culture particulière. Aussi, il présente les sourds de la manière suivante :

Nous sommes des parlants comme les autres parlants ; nous avons une langue ; certes une langue de signes corporels et non de sons, mais une langue à part

⁶ Voir chapitre : *la surdité* ; point 1.2. : *Classer les sourds*.

⁷ Non-signant.

entière. Nous avons aussi, par là même, une façon de penser, de nous situer, bref une façon d'être au monde. Notre « infériorité » nous rapproche de celle des communautés culturelles minorées, parce que minoritaires ou parce que trop étrangères dans une culture dominante et dominatrice [Stiker, 2005, p. 207].

L'idée même de langue des signes créant le handicap pour les non signant ainsi que cette vision culturaliste de la surdité, font de ce handicap un cas très particulier. Aussi, de tous les aspects présentés dans cette thèse, très peu d'extrapolations à d'autres handicaps seront possibles. Il nous semble d'ailleurs qu'agréger les trois grandes catégories de handicap classiques : handicap moteur, sensoriel et physique en une seule catégorie : le « *handicap* » soit particulièrement inopérant. Classiquement, ce sont les valides qui ont défini les contours du concept de « *handicap* » en se référant uniquement à un écart à la norme. Mais la question mérite d'être posée : « *la catégorie « personnes handicapées » existe-t-elle ?* ». Est-il pertinent de placer une personne mutilée de guerre et une personne ayant un handicap mental profond dans une même catégorie? Nous verrons, dans la dernière partie de cette thèse, que les *valides* ont, selon les contextes, des perceptions et de représentations très différentes du handicap mental, moteur et sensoriel.

Dans la suite du texte, nous parlerons progressivement de moins en moins des personnes handicapées ou des personnes en situation de handicap en général pour nous focaliser uniquement sur la population d'intérêt de cette thèse : les personnes sourdes. Notons par ailleurs que, si le handicap, pris de manière très générale, concerne une proportion importante et croissante de personnes en Belgique et dans le monde, la surdité, et plus particulièrement la surdité profonde, ne concerne *qu'*une petite minorité⁸.

2.3. Intégration, insertion et inclusion

Chacun des modèles choisis pour appréhender le handicap va sous-tendre un type de rapport entre personnes valides et personnes handicapées.

Dans le modèle médical (et l'approche individuelle), on favorisera l'*intégration* ou l'*insertion* alors que, dans le modèle social, on défendra l'*inclusion*.

⁸ On estime le nombre de sourds profonds à 40.000 en Belgique soit un peu moins d'un demi-pourcent de la population. Voir chapitre : *la surdité* ; point 1.3. : *Quelques chiffres et choix de la population cible*.

L'*intégration* des personnes handicapées consiste à favoriser leur adaptation au milieu ordinaire. Dans une démarche d'intégration, l'objectif est de faire correspondre l'individu aux normes et aux valeurs sociales dominantes et de lui faire développer des stratégies pour être reconnu *comme* les autres [Mercier et al., 2005].

Poursuivre un objectif d'intégration du public sourd, ce sera donc cultiver l'oralisme et la lecture labiale, au point même, parfois, de nier l'identité sourde⁹.

L'*insertion* consiste à créer des milieux de vie, de soin et de travail qui soient adaptés aux personnes handicapées avec comme conséquence presque inévitable la ségrégation voire la ghettoïsation des personnes handicapées.

La dynamique d'insertion appliquée à la surdit  conduit   la cr ation d' coles et d'internats sp cifiques o  se pratique la langue des signes, par exemple.

L'*inclusion*, enfin, implique un processus dialectique o , d'un c t , les personnes handicap es cherchent   s'adapter aux normes sociales et   s'inclure dans la soci t  et, de l'autre c t , les normes sociales s'adaptent aux personnes handicap es. Dans une soci t  dite « *inclusive* », les institutions et les infrastructures doivent  tre adapt es afin que chaque population, avec ses sp cificit s, puisse y trouver sa place [Mercier et al., 2005]. La dynamique inclusive est, en quelque sorte, une contrainte   partager les m mes espaces.

Chaque fois que nous ferons vivre les personnes handicap es dans les m mes espaces que tous les autres, et que nous contraindrons ceux-ci   y parvenir, nous cr erons du lien social et ferons avancer la d mocratie. [Stiker, 2000, p.117]

⁹ En 1880, le Congr s de Milan conclut   la sup riorit  de la parole comme moyen de communication des sourds. Pour plus de pr cision.

Pratiquer l'inclusion des personnes sourdes, c'est prévoir et imposer, dans les institutions et les administrations, la possibilité d'usage de la langue des signes à tous les niveaux. La dynamique inclusive sous-entendant un espace commun aux sourds et aux entendants transparaît clairement dans cet extrait de l'article « *la sortie du ghetto* », de Bernard Mottez :

Grâce à la multiplication des interprètes dans tous les contextes [les sourds] auront enfin accès à ce qui se passe dans le monde des entendants qui est quand même aussi le leur. [Mottez, 2006, p.245]

Ainsi, la langue des signes jouerait un rôle très différent selon les contextes. Suivant les personnes qui l'apprennent et la pratiquent, elle pourra jouer un rôle d'*insertion* ou d'*inclusion*. Quand la langue des signes n'est pratiquée que par les sourds, elle ne permet pas l'intégration et favorise la mise à l'écart des sourds. C'est d'ailleurs au nom de l'intégration et de la lutte contre le ghetto qu'elle fut jadis condamnée¹⁰.

Si, au contraire, elle est pratiquée par tous ou que des interprètes sont disponibles dans tous les contextes (administratifs, médicaux, culturels, religieux, professionnels et politiques) elle devient un instrument d'inclusion.

En plus de l'accès à la vie sociale et professionnelle rendu possible par les adaptations des normes, l'inclusion entend reconnaître à la personne handicapée le droit d'expérimenter les situations qui renforcent ses possibilités de choix, reconnaît la légitimité de ceux-ci et lui accorde le droit d'influencer la forme des soutiens dont elle veut bénéficier ainsi que de décider des modes et des lieux de vie qui lui conviennent [Eserbold, 1988]. L'autodétermination y joue un rôle primordial.

¹⁰ voir chapitre : la surdit  ; point 4 : la langue des signes, la langue des sourds.

Le concept d'inclusion ne peut être mieux décrit que par la vision présentée dans la déclaration de Madrid¹¹ :

DECLARATION DE MADRID « NON-DISCRIMINATION plus ACTION POSITIVE font L'INCLUSION SOCIALE »

Notre vision :

La meilleure manière de décrire notre position actuelle consiste à opposer cette nouvelle approche à l'ancienne qu'elle tend à remplacer :

- a) Abandonner l'idée préconçue des personnes handicapées comme objets de charité ... pour en venir aux personnes handicapées détentrices de droits.*
- b) Abandonner l'idée préconçue des personnes handicapées vues comme de simples patients ... pour en venir aux personnes handicapées comme citoyens et consommateurs autonomes.*
- c) Abandonner l'idée préconçue de professionnels prenant les décisions au nom des personnes handicapées ... pour en venir à impliquer et responsabiliser les personnes handicapées et leurs organisations représentatives sur les questions qui les concernent.*
- d) Abandonner l'idée préconçue de la déficience comme seule caractéristique de la personne ... pour en venir à la nécessité d'éliminer les barrières, de réviser les normes sociales, politiques et culturelles, ainsi qu'à la promotion d'un environnement accessible et accueillant.*
- e) Abandonner l'idée préconçue des personnes handicapées sous l'étiquette de leur dépendance et de leur inaptitude au travail ... pour en venir à mettre l'accent sur leurs aptitudes et sur des politiques actives d'accompagnement.*
- f) Abandonner l'idée préconçue d'actions économiques et sociales pour le petit nombre ... pour en venir à la conception d'un monde pour tous.*

¹¹ La Déclaration de Madrid a été proclamée par plus de 600 participants issus 34 pays différents lors du Congrès européen des personnes handicapées à Madrid en mars 2002. Le texte adopté est le résultat d'un consensus entre le Forum européen des personnes handicapées, la Présidence espagnole de l'Union européenne et la Commission européenne.

g) *Abandonner l'idée préconçue d'une ségrégation inutile dans les domaines de l'éducation et de l'emploi, de même que dans tous les autres domaines de la vie ... pour en venir à l'intégration des personnes handicapées dans la vie commune à tous.*

h) *Abandonner l'idée préconçue selon laquelle une politique en matière de handicap relèverait de ministères particuliers ... pour en venir à une politique en matière de handicap relevant de la responsabilité collective du gouvernement [Hamonet, 1990, p. 71].*

3. Perspectives de cette thèse

La transformation du modèle du handicap ou, plus exactement, l'adoption progressive du modèle social ainsi que l'essor de la dimension inclusive y compris dans le domaine de la recherche ont mené à l'apparition d'un nouveau paradigme. Ce nouveau paradigme est dit « *émancipatoire* » ; il met en évidence les facteurs sociaux, politiques et économiques de l'exclusion des personnes handicapées et suppose le renouvellement de la recherche sur le handicap, c'est-à-dire des rapports entre le chercheur et le sujet de sa recherche [Boucher, 2003, p.147]. Sans en épouser forcément tous les aspects, c'est dans ce paradigme que s'inscrira cette thèse.

Trois axes fondamentaux définissent ce paradigme. Tout d'abord, il conduit à entreprendre des recherches qui auront des retombées pratiques pour l'amélioration de l'autonomie des personnes handicapées ou l'élimination des barrières auxquelles elles font face. Les thématiques retenues dans l'enquête principale de cette thèse permettent de poursuivre cet objectif.

Ensuite, ce courant invite à l'*imagination sociologique* pour analyser les interactions entre les individus dans leur vie quotidienne et l'ensemble plus large que forme la société. Dans cette *imagination sociologique*, les méthodes quantitatives ne doivent pas être écartées [Barnes et al, 1999]. C'est ce que nous avons fait dans nos différentes récoltes sur le terrain en créant de nouveaux protocoles et des modes de passation inédits.

Enfin, ce courant insiste sur le contrôle que doivent avoir les personnes handicapées sur les différentes étapes de la réalisation de la recherche. Aussi, dans le cadre de cette recherche, nous avons travaillé en étroite collaboration avec les sourds. La perspective défendue ici est que les chercheurs doivent « *apprendre à mettre leur science et leur savoir-faire à la disposition des personnes sur lesquelles porte la recherche et laisser celles-ci s'en servir à leur convenance* » [Oliver, 1992]. Dans la suite de cette thèse, nous avons appelé cela « *le décroisement des pratiques* ».

L'inclusion est un point de vue normatif...

Notons que si le handicap, dans la première acception du terme, était un frein permettant d'égaliser les chances, dans le sport notamment, il semble qu'à l'heure actuelle et dans la réalité des enquêtes d'opinion, le handicap joue un tout autre rôle. Dans cette thèse, on verra que le handicap n'égalise pas ; il constitue un obstacle à la participation des personnes sourdes aux enquêtes d'opinion.

Pour être exact, ce n'est en réalité pas le handicap lui-même qui freine, limite ou empêche mais bien la situation d'inadéquation entre la réalité actuelle de l'enquête d'opinion et la surdité. C'est cette approche *sociale* accompagnée d'une conviction *inclusive* qui ont constitué le point de vue adopté tout au long de cette thèse.

Cette perspective normative nous amènera à décrire la réalité des sourds d'une manière particulière. Dans la première partie intitulée « *Rendre justice aux personnes sourdes* », nous aborderons les questions de culture et d'identité des personnes sourdes mais aussi les perceptions qu'en ont les entendants. Nous insisterons sur les éléments-clés permettant d'éclairer la problématique centrale de la récolte d'opinion auprès des sourds.

Dans cette partie, nous envisagerons également les choix de critères éthiques et de conceptions d'équité permettant d'avancer sur les questions de justice due aux personnes sourdes. Dans le chapitre des « *Questions de justice* », l'approche inclusive de la surdité aura évidemment une place importante.

Dans la seconde partie de cette thèse – « *Appréhender le point de vue des personnes sourdes* »-, nous commencerons par mettre au point des outils pour atteindre nos objectifs d'inclusion dans les enquêtes d'opinion.

La construction des protocoles, des techniques et des outils retenus fut pensée de manière inclusive en associant les personnes sourdes tout au long des processus¹².

Afin d' « abandonner l'idée préconçue de professionnels prenant les décisions au nom des personnes handicapées ... pour en venir à impliquer et responsabiliser les personnes handicapées et leurs organisations représentatives

¹² Dans la construction du questionnaire, dans l'interprétation des questions en langue des signes, dans la construction d'un protocole de contact et dans la diffusion des résultats intermédiaires.

sur les questions qui les concernent », [Déclaration de Madrid citée par Hamonet, 1990, p. 71].

Dans ce chapitre, l'imagination sociologique et l'interaction constante entre la population d'intérêt et le monde de la recherche ont été des éléments centraux. Plus généralement, nous avons voulu, dans ces constructions de protocoles, respecter le slogan¹³ inclusif et mettant l'accent sur l'autodétermination: « *rien pour nous sans nous !* ».

Le deuxième chapitre de la deuxième partie est une description de la réalité vécue par les sourds de Belgique francophone. Cette description est éclairée par les concepts de justice retenus pour appréhender la réalité des personnes sourdes. Cette description est aussi rendue possible par la mise en place des nouveaux outils méthodologiques inventés dans le cadre de cette recherche.

Cette description statistique est une *recherche inclusive* dans le sens où nous y étudierons les sourds comme nous le ferons pour les entendants. En posant les mêmes questions et en abordant les mêmes thématiques avec les sourds qu'avec les entendants, nous éviterons ainsi de réduire les personnes sourdes à leur handicap.

Afin d' « *abandonner l'idée préconçue de la déficience comme seule caractéristique de la personne ...* » [Ibid].

Nous présenterons aussi des comparaisons, jusque-là impossibles, entre population sourde et population entendante.

Afin d' « *abandonner l'idée préconçue d'une ségrégation inutile dans les domaines de l'éducation et de l'emploi, de même que dans tous les autres domaines de la vie ...* » [Ibid].

Enfin, cette description statistique est aussi une *recherche sur l'inclusion* des personnes sourdes puisqu'elle doit permettre d'évaluer les situations des sourds parmi les entendants quant à leur vie sociale et leur vie politique et citoyenne.

Afin d' « *abandonner l'idée préconçue des personnes handicapées vues comme de simples patients ... pour en venir aux personnes handicapées comme citoyens et consommateurs autonomes* » [Ibid].

¹³ Ce slogan est issu de la déclaration de Madrid.

Première partie – Rendre justice aux personnes sourdes

La surdit  : entre handicap et culture

Sylvie  volue dans un monde peupl  d'entendants et de sourds. Quand la focale est large, les sourds sont  minemment minoritaires ; se posent alors les questions de discrimination, d'int gration et des perceptions partag es par le groupe majoritaire.

Quand la focale est plus resserr e, les sourds constituent une communaut  et partagent une identit  et une culture. Ces diff erents aspects sont largement influenc s par la langue utilis e par les sourds auxquels nous nous sommes int ress s : la langue des signes.

1. Qui sont les sourds ?

1.1. L'appellation « sourd »

Les mots font souvent bien plus que d crire la r alit , ils la fa onnent et conditionnent le regard sur un objet social. Aussi, pour aborder la surdit , il faut, en tout premier lieu, abandonner d finitivement l'expression malheureuse *sourd-muet*. Si la surdi-mutit  existe, elle ne repr sente qu'une proportion infime de la population sourde. La mutit  n'est, la plupart du temps, pas une maladie ou une d ficience mais bien souvent une cons quence de la surdit . N'entendant pas ou presque pas, les sourds  prouvent en r alit   norm ment de difficult s   apprendre   parler.

Le terme *sourd-muet* ne renvoie pratiquement   aucune situation r elle existante [Delaporte, 2002]. Il fut pourtant utilis  et m me revendiqu  par les grandes figures de l' mancipation sourde qu'elles soient sourdes elles-m mes ou entendantes.   partir des ann es 1950, le terme tombe progressivement en d su tude pour  tre d finitivement banni du vocabulaire officiel fin des ann es 60. Cependant, il reste toujours pr sent dans le discours populaire et m me chez les professionnels d butant leurs contacts avec les personnes sourdes. Ces derniers comprennent rapidement que ce terme n'a pas lieu d' tre et qu'il se r v le largement inad quat.

L'expression *sourd-muet* peut  tre consid r e comme stigmatisante   l' gard des modes de communication utilis s par les sourds, le plus souvent la langue des signes. Utiliser l'expression *sourd-muet*, c'est ne pas accorder   cette communication le statut de parole.

L'expression n'est pas plus heureuse en anglais, bien au contraire, o  « *deaf and dumb* » est toujours (bien que de moins en moins) utilis e en d pit de la connotation n gative du mot *dumb* qui signifie   la fois *muet* - celui qui ne veut ou ne peut pas parler- et *stupide*.

Cette assimilation entre deux d ficiences, voire cette contamination s mantique de la raison et de l'intellect par la d ficience sensorielle, n'est pas neuve. On retrouve probablement d j  ces deux confusions entre surdit  et mutit  d'une part et entre surdit 

et stupidité d'autre part chez Aristote¹⁴. Il conclut que ceux qui sont nés sourds sont également muets dans le sens où ils sont capables d'émettre des sons mais pas de parler. De plus¹⁵, il assimile l'absence de parole à l'absence de sensibilité [Higgins, 1980, p.24].

L'idée que la pensée ne peut se développer sans le langage a fortement influencé la manière dont les entendants ont, de tout temps, interagi avec les sourds. Les représentations sociales des sourds sont toujours influencées par de telles conceptions. En ce sens, Higgins [Higgins, 1980] parle de l'effet de contamination toujours ressenti par les personnes sourdes de nos jours^{16 17}.

Nous retrouvons également cette proximité ou cette confusion entre mutisme et stupidité dans la langue française. Notons par exemple, les expressions familières comme *rester coi*, *clouer le bec* ou l'expression, heureusement en voie de disparition, *sourdingue*. Cette dernière, la plus stigmatisante sans doute, assimile, comme en anglais, la surdité à de la bêtise légère.

1.2. Classer les sourds

Le terme sourd qualifie la personne qui perçoit insuffisamment les sons ou ne les perçoit pas du tout. Cette variable n'est pas binaire et il existe plutôt un continuum entre l'ouïe dite normale et les différents degrés de perte auditive. La surdité complète est rare et il reste, chez la très grande majorité des personnes atteintes, une audition résiduelle exploitable [Périer, 1987].

Comment dès lors ne pas commettre l'erreur, commune lorsqu'on aborde le handicap, d'une catégorisation simplificatrice ?

¹⁴ Aristote établit une distinction entre les différentes espèces animales et particulièrement entre les hommes et le reste des animaux. Cette distinction repose sur la capacité d'articuler des phonèmes. « *La parole que seul l'homme possède d'entre les êtres vivants* » [Aristote, histoire des animaux, cité par Gaucher et al., 2010, p.92].

¹⁵ Cela peut être dû à des erreurs de traductions successives.

¹⁶ Nous aborderons plus en détails cet effet dans un point suivant. Voir, dans ce chapitre ; point 2 : *Le monde des sourds*.

¹⁷ Le fait que la population avec une déficience intellectuelle sévère ou profonde se caractérise par une surprévalence des troubles sensoriels (auditif, visuel...) ajoute probablement au phénomène de contamination.

Avant de lister quelques critères de classification, il est intéressant de noter que cette labélisation de *sourd* exodéterminée - c'est-à-dire imposée à un groupe par des personnes extérieures à ce groupe - connaît un effet miroir intrigant. Le terme *entendant* est ce que les experts appellent très généralement un « *surdisme* », c'est-à-dire la traduction d'un terme inventé par les personnes sourdes, et dans toutes nos observations, aucune personne à l'ouïe fonctionnelle ne se définissait, hors contexte particulier, comme *entendant*.

Il y a, au sujet de ce *surdisme*, deux choses étonnantes que nous avons également notées au cours de nos contacts avec les groupes de personnes sourdes.

La première, c'est que ce terme désigne, non pas l'ensemble de la population non-sourde, mais plus précisément les personnes ne comprenant pas la langue des signes. Un *entendant*, pour un sourd, est donc d'abord une personne qui ne peut pas le comprendre plutôt qu'une personne ayant une ouïe fonctionnelle. La langue des signes est si peu répandue dans la population valide que, du point de vue des sourds, les deux catégories se recoupent presque toujours.

La seconde, c'est que le signe utilisé par les sourds pour désigner les entendants est différent selon les générations. En 2002, Delaporte pointe une différence entre les signes utilisés par les moins de 50 ans et par les plus âgés.

Chez les sourds de moins de cinquante ans, les entendants sont désignés de la manière suivante : la main droite en fourche effectue un mouvement de rotation près de l'oreille.[...] [chez les sourds] ayant dépassé la cinquantaine, ce signe ne se fait plus devant l'oreille mais devant la bouche. [Delaporte, 2002, p.44]

Les plus jeunes signent¹⁸ littéralement *entendant* là où les plus âgés signent *parlant* ce qui semble relever du paradoxe puisqu'entendants et sourds signants *parlent*, les premiers utilisent principalement des sons, les seconds des gestes, mais ils parlent chacun¹⁹.

¹⁸ C'est-à-dire : « s'expriment dans la langue des signes ».

¹⁹ Sur ce point, la « *parole* » définie, dans les dictionnaires, comme l'articulation des sons d'une langue maternelle [Petit Robert, 2006] s'oppose à la vision culturaliste défendue, entre autres, par Stiker présentant les sourds comme des «...*parlants comme les autres parlants ; [ils ont] une langue ; certes une langue des signes corporels et non de sons, mais une langue à part entière.* »[Stiker, 2005, p.207].

Ce paradoxe apparent permet  galement d'aborder la surdit  en gardant   l'esprit que, comme le d montre bien Bernard Mottez [1981], la surdit  est une situation de handicap contextuelle. Un entendant, ou un *non-signant* devrions-nous dire, est en r elle situation de handicap lorsqu'il se trouve en relation avec un groupe de sourds en train de signer. La situation inverse est  videmment handicapante  galement.

Classifications m dicales

Pour appr hender les diff rents types de surdit , nous commencerons par lister quelques-uns des crit res m dicaux utilis s. Les classifications m dicales de la surdit  ou des d ficiences auditives peuvent tout d'abord se faire en fonction de la localisation de la d ficiency. Les d ficiences auditives peuvent r sulter d'atteintes de l'oreille moyenne (le tympan ou les osselets) : dans ce cas, l'onde sonore ne parvient plus normalement   la cochl e, alors que la fonction neurosensorielle est intacte. Ces d ficiences sont dites de « *transmission* ». Les autres d ficiences auditives, dites de « *perception* » r sultent d'atteintes de l'oreille interne, plus sp cifiquement de l'organe de Corti ou des voies nerveuses et des centres sup rieurs de l'audition [Vinter, 2001].

Un autre crit re de classification est l'importance de la perte auditive. La perte auditive est calcul e sur base de tests en audiom trie tonale, sur les fr quences vocales classiques. La perte auditive est exprim e en d cibel²⁰ (dB). Suivant ces crit res, la d ficiency auditive sera *l g re*, *moyenne*, *s v re* ou *profonde*.

20

Niveau	Perte moyenne en d�cibel	Perception de la parole
Audition normale ou subnormale	< 20 dB	
D�ficiency auditive l�g�re	De 20 � 40 dB	La plupart des bruits familiers sont per�us
D�ficiency auditive moyenne : 1er degr� 2�me degr�	De 41 � 55 dB De 56 � 70 dB	Quelques bruits familiers sont encore per�us
D�ficiency auditive s�v�re : 1er degr� 2�me degr�	De 71 � 80 dB De 81 � 90 dB	Les bruits forts sont per�us
D�ficiency auditive profonde : 1er degr� 2�me degr� 3�me degr�	De 91 � 100 dB De 101 � 110 dB De 111 � 119 dB	Aucune perception de la parole. Seuls les bruits tr�s puissants sont per�us
D�ficiency auditive totale (cophose)	120 dB	Rien n'est per�u

D'autres classifications m dicales de la surdit  sont parfois utilis es, elles concernent la date d'apparition de la perte auditive ou l' ge de l'individu au moment du d pistage et m me la pr sence et le type d'appareillage de correction auditive utilis .

Ces crit res m dicaux ne semblent pas suffisants pour d crire efficacement le panel des situations de surdit . Pour d finir une population, plus ou moins homog ne,    tudier dans nos enqu tes, il faudra y ajouter des crit res temporels, environnementaux, sociaux et culturels.

Autres crit res de classification

Il existe une diff rence fondamentale entre les *n s sourds* et les *devenus sourds*. Les sourds de naissance (ou cong nitaux) ne se plaignent g n ralement pas de ne pas entendre, car ils estiment avoir un rapport plein et entier au monde et non d ficientaire [Virole, 2009]. N'ayant jamais connu l'audition, ils ne peuvent estimer ce qui leur manque. Dans son ouvrage « *Surdit  et Sciences Humaines* », Beno t Virole nous invite   un exercice d'imagination, en  crivant   ce sujet :

Il est aussi difficile pour nous – les entendants - d'imaginer un  tre dot  d'un sens suppl mentaire que de nous repr senter ce que per oit un sourd cong nital.
[Virole, 2009, p.154]

Ce sentiment, que Beno t Virole, appelle la *compl tude perceptive* transforme profond ment le rapport au monde.

Les personnes malentendantes n'ont pas ce sentiment de compl tude perceptive, car elles per oivent l'environnement sonore et cherchent d'ailleurs   en avoir la meilleure perception   l'aide d'appareillages adapt s. Les personnes devenues sourdes n'ont pas non plus ce sentiment, en effet, le souvenir de l'exp rience auditive perdure pendant longtemps.

Il est  galement possible de distinguer les sourds n s de parents sourds de ceux n s de parents entendants. La premi re situation est rare, moins de 5% des cas de surdit , mais elle est tr s particuli re d'un point de vue identitaire pour l'enfant. La plupart des sourds naissent dans un environnement d'entendants ce qui complexifie la transmission et rend la construction identitaire des sourds tr s particuli re.

Classification du B.I.A.P. (Bureau International d'AudioPhonologie) [Recommandation BIAP 02, 1996 cit  par Vinter, 2001]

Un dernier critère de classification fondamental concerne le mode de communication, choisi ou non, par le sourd pour s'exprimer au monde. Une différence majeure existe entre les *oralistes* et les *signants*. La langue des signes est considérée comme une totalité symbolique qui englobe la personne sourde, tandis que les techniques de la communication oraliste sont vues comme un ensemble d'outils pragmatiques nécessaires à l'intégration fonctionnelle dans le monde des entendants [Poirier, 2005].

Les sourds oralistes privilégient l'oralisation et la lecture labiale comme mode de communication, ils adhèrent au principe d'intégration à la majorité entendante, à la norme sociétale. Ils cherchent, ou on les pousse à chercher la facilitation de l'accessibilité quotidienne à des conditions de vie proches des normes et des modèles sociaux. En résumé au monde des entendants.

Les sourds gestuels se définissent comme membres d'une communauté culturelle possédant une langue et une histoire particulières. [Poirier, 2005, p.61]

C'est une différence fondamentale qui préfigure l'importance centrale que va revêtir la langue des signes dans la suite de cette introduction à la surdité et dans l'ensemble de cette thèse. Elle permet, pour la première fois, de présenter la dimension sociale et groupale de la surdité.

Sourds et sourds

Notons enfin qu'il existe une distinction orthographique d'usage depuis quelques années chez les personnes en contact avec la surdité. Il s'agit de la différence entre le terme « *sourd* » avec un « *s* » minuscule et le mot « *Sourd* » avec un « *S* » majuscule.

Le premier renvoie à une condition physiologique de celui qui n'entend pas ; le second, quant à lui, désigne les sourds en tant que membres d'une réalité sociologique et anthropologique [Mottez, 2006]. Cette pratique, adoptée par les sourds depuis les années 80, est calquée sur une habitude anglophone et américaine issue de l'Université Gallaudet²¹ qui différenciait le mot « *deaf* » et « *Deaf* » pour les mêmes raisons.

²¹ L'Université Gallaudet de Washington est une Université fondée en 1864 par Amos Kendall. Elle fut la première institution d'enseignement supérieur destinée aux sourds, et est toujours, à ce jour, la seule université au monde dans laquelle tous les programmes et services sont spécifiquement conçus pour les sourds et malentendants.

Dans cette thèse pourtant, le contexte de la comparaison entre sourds et entendants voulu grâce à l'enquête principale (une enquête satellite²²) nous poussera à n'utiliser de majuscule ni pour désigner le groupe des sourds ni pour désigner le groupe des entendants. Nous adopterons, dans ce contexte comparatif particulier, l'utilisation des minuscules tout au long du texte pour plus de cohérence et de logique.

1.3. Quelques chiffres et choix de la population cible

Quelques chiffres : la surdité en Belgique

Sans recensement systématique, les données concernant la surdité en Belgique ne peuvent être qu'approximatives. Selon les sources, les chiffres diffèrent quelque peu mais on estime qu'à l'heure actuelle, la Belgique compte environ 400.000 personnes sourdes ou malentendantes. Parmi celles-ci, on compte 40.000 sourds profonds²³.

Selon les chiffres de l'Office National de l'Enfance et de l'Organisation Mondiale de la Santé, un nouveau-né sur 1000 présente une surdité d'au moins 80 dB de perte auditive, soit une perte²⁴ auditive telle que la compréhension de la parole orale est pratiquement impossible²⁵.

Toutefois, tant selon les critères médicaux que selon les critères sociaux, les situations de surdité sont tellement diversifiées qu'il est impossible de chiffrer précisément la population sourde.

L'absence de frontières nettes et imperméables entre les catégories de surdité et la difficulté à dénombrer les sourds dans la population totale posera, à plusieurs moments de nos recherches, des problèmes méthodologiques. Pour étudier quantitativement la

²² On parlera d'enquête satellite pour désigner une enquête adaptée aux sourds réalisée en parallèle à une enquête équivalente auprès des « tout-venant ». Voir chapitre : *Questions de méthode* ; point 1.1. : *Quelles sont les enquêtes quantitatives réalisables auprès des sourds ?*

²³ On estime, par ailleurs, à 15 millions le nombre de sourds et de malentendants en Europe [Centre d'Information et de Documentation sur la Surdité, 2004].

²⁴ Dans le cas de nouveau-nés, le terme « *perte auditive* » n'a pas beaucoup de sens et nous devrions plutôt parler de « *déficience auditive* ».

²⁵ OMS (2015) site : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/fr/index.html>. Consulté le 3 mai 2015.

population sourde nous avons pourtant dû circonscrire arbitrairement notre population d'inférence²⁶, c'est-à-dire la population que nous avons décidé d'étudier.

Le critère retenu pour définir notre population d'inférence est, à l'origine, subjectif. Il s'agit des *personnes présentant une perte auditive telle qu'il leur est impossible de suivre une conversation orale classique*.

- Selon les critères médicaux, il s'agirait donc des personnes présentant une déficience auditive sévère, profonde ou totale²⁷.
- Selon le critère du mode de communication, il s'agirait des personnes sourdes pratiquant la langue des signes (puisque la communication orale leur est inaccessible).
- Selon un critère de circonstance, il s'agit des personnes pour lesquelles une passation d'enquête en face-à-face ou téléphonique est inimaginable.

Soit environ 0,4% de la population totale, ce qui représente, au niveau de la population francophone de Belgique, un peu moins de 20.000 personnes. Pour toutes les raisons évoquées jusqu'ici, ces chiffres ne peuvent être pris que comme de prudentes estimations.

2. Le monde des sourds

Notre monde du silence est un petit monde dans le monde des hommes. [Boujeant, *la gazette des sourds-muets*, 1943²⁸]

À l'instar de Mottez [Mottez, 2006] et pour affirmer la position inclusive de cette thèse, nous défendons ici l'idée qu'il n'existe pas de monde (d'un point de vue purement spatial) propre aux sourds, les sourds partagent l'environnement des entendants au quotidien. Dans une dynamique inclusive, le monde des sourds est le même que celui des entendants. Il nous semble évident qu'il existe une communauté sourde, une identité

²⁶ Les différentes strates des populations dont nous parlerons seront présentées dans la partie méthodologique. Voir chapitre : *Questions de méthodes* ; point 2.1. : *Les biais dus aux non-observations*.

²⁷ Voir la classification du Bureau International d'AudioPhonologie présentée dans ce chapitre ; point 1.2. : *Classer les sourds*.

²⁸ Cité par Delaporte, 2002, p.121.

sourde, une culture et une langue sourde et nous en parlerons plus loin dans cette introduction. Toutefois, par choix et en coh rence avec la suite de cette th se sur l'adaptation des enqu tes d'opinion aux personnes sourdes, nous parlerons du « *monde des sourds* » pour  voquer les diff rents rapports que ces derniers entretiennent avec les non-sourds partageant le m me environnement.

Pour appr hender les interactions entre sourds et entendants, en plus des notions de mod les et d'approches utilis es pour d'autres handicaps²⁹, trois points de vue th oriques peuvent  tre particuli rement  clairants.

Le premier point de vue, celui des stigmates d'Ervin Goffman, nous permettra de nous int resser aux  l ments utilis s par les entendants, pour rep rer et identifier les personnes sourdes.

Avec la notion d'*outsider* propos e par Becker et reprise par Higgins, nous verrons par quel m canisme le groupe majoritaire d finit le groupe des sourds comme *diff rent*, *anormal* ou *d viant de la norme*.

Enfin, gr ce aux repr sentations sociales des handicaps, nous approcherons des perceptions et des attitudes que le public tout venant adopte   l' gard des personnes sourdes.

2.1. Les stigmates de la surdit 

2.1.1. Invisibilit  et stigmates

Dans son ouvrage « *Les sourds c'est comme  a* », Yves Delaporte rapporte cette anecdote parue dans le « *journal des sourds-muets* » en mars 1904 :

Un bonhomme se pr sente   la morgue,   l'effet de s'enqu rir d'un parent disparu de son domicile depuis plusieurs jours :

- « Pourriez-vous, lui dit-on, nous donner des indications pr cises sur l'homme que vous recherchez ?

²⁹ Voir Introduction ; point 1.2. : Deux mod les du handicap.

- *Oh ! oui. Il  tait sourd-muet.* » [Delaporte, 2002, p.131]

Cette anecdote met clairement   jour l'invisibilit  de la surdit . Cette invisibilit  entra ne, selon l'auteur, des repr sentations fausses, provoque des r ponses inadapt es et rend la communication malais e. Or cette invisibilit  n'est pas permanente et c'est notamment dans la rencontre entre sourds que le rep rage et l'identification de la surdit  devient possible :

Il n'y a rien de plus visible que des sourds communiquant entre eux en langue des signes. [Delaporte, 2002, p.131]

La question de l'identification fait naitre celle du stigmat . Si,   l'origine le terme *stigmat * d signait une marque corporelle appos e   quelqu'un pour signaler ses vices moraux ou ses tares cach es, dans « *Stigmates, les usages sociaux des handicaps* » [Goffman, 1975], Goffman en red finit les contours en le pr sentant comme ce qui disqualifie un individu et l'emp che d' tre pleinement accept  par la soci t . Il propose  galement une typologie de ces attributs :

Il y a les monstruosit s du corps – les diverses formes de difformit s. Ensuite on trouve les tares du caract re qui, aux yeux d'autrui, prennent l'aspect d'un manque de volont , [...] enfin, il y a ces stigmates tribaux que sont la race, la nationalit  et la religion, qui peuvent se transmettre de g n ration en g n ration et contaminer  galement tous les membres d'une famille. [Goffman, 1975, p.14].

Qu'il soit un attribut physique, psychologique ou ethnique, le stigmat  r v le, dans une situation donn e, ce qui est contraire ou en dehors de ce qui est attendu par le groupe majoritaire ou par les normaux (ou les entendants, pourrait-on dire, dans le cas pr cis de l' tude de la surdit ).

Un individu qui aurait pu ais ment se faire admettre dans le cercle des rapports sociaux ordinaires poss de une caract ristique telle qu'elle peut s'imposer   l'attention de ceux d'entre nous qui le rencontrent, et nous d tourner de lui, d truisant ainsi les droits qu'il a vis- -vis de nous du fait de ses autres attributs. Il poss de un stigmat , une diff rence f cheuse d'avec ce   quoi nous nous attendions. Quant   nous, ceux qui ne divergent pas n gativement de ces attentes particuli res, je nous appellerai les normaux. [Goffman, 1975, p.15].

  la suite de Goffman et pour coller   notre th matique plus pr cise, nous utiliserons parfois le terme *entendants*   la place de *normaux*.

Ce qui emp che les sourds d' tre admis dans le cercle des rapports sociaux ordinaires avec les entendants n'est certainement pas une monstruosit  du corps.  tre sourd,  a ne se voit pas comme le d peint tr s bien l'anecdote absurde de la rencontre   la morgue.

La r alit  est en fait plus complexe :  tre sourd ne se voit pas tout le temps. Pour qu'un sourd puisse  tre identifi  comme tel, il doit imp rativement y avoir situation sociale. Parfois, l'entendant et le sourd rentrent directement en contact l'un avec l'autre dans ce que Goffman appelle un *contact mixte*.

Le normal et le stigmatis  ne sont pas des personnes mais des points de vue. Ces points de vue sont socialement produits lors des contacts mixtes, en vertu des normes insatisfaites qui influent sur la rencontre. [Goffman, 1975, p.161].

La surdit  se r v le alors instantan ment lors de rencontres, soit parce que les sourds oralistes s'expriment d'une mani re tr s particuli re, ais ment et directement reconnaissable, soit parce que la langue des signes utilis e par les sourds agit comme un marqueur comportemental.

Dans d'autres cas, l'entendant peut rep rer une conversation entre sourds et les cat goriser instantan ment gr ce   l'identification de la langue des signes. Dans ces deux cas, la langue des signes peut  tre rep r e comme stigmat . Celui-ci n'est pas camouflable et est imm diatement manifeste, c'est encore une particularit  de la perception de la surdit .

  c t  de la langue des signes, Goffman rep re un stigmat  suppl mentaire, celui de la proth se physique : l'appareil acoustique. Il cite cet exemple donn  par un sourd :

« [...] Ce que je voulais d sormais, c' tait conna tre des gens qui accepteraient sans probl me les appareils acoustiques. Comme ce serait agr able de pouvoir r gler le volume sur mon  couteur sans me soucier de savoir s'il y avait quelqu'un pour me regarder ; de ne plus me demander, pendant un moment, si le fil derri re mon cou se voyait. » [Goffman, 1975, p.33].

A l'heure actuelle, quarante ans apr s la premi re  dition des « *usages sociaux des handicaps* », le stigmat  des appareils acoustiques dispara t presque totalement, ces derniers devenant pratiquement invisibles et m me internes (c'est le cas de l'implant cochl aire).

Chez les sourds, si stigmat  il y a, ce sera probablement un stigmat  du second ou du troisi me type identifi  par Goffman. Sans  tre s r de quel type de stigmat  il s'agit, les sourds semblent en tout cas vivre les situations des stigmatis s que sont : -1- l'incertitude quant   l'attitude qu'auront les entendants   leur  gard, -2- le fait de se sentir en repr sentation et de se sentir forc  d'agir exactement de mani re attendue, -3- le repli sur soi en cas de situation potentiellement difficile pour masquer son infirmit  [Goffman, 1975, pp 24-31].

Ce n'est pas la caract ristique en elle-m me qui est un stigmat  mais elle le devient dans sa relation avec les attentes normatives propres   une situation donn e. Pour d j 

aborder les questions  thiques et de justice d velopp es plus loin, le stigmat  n'est pas une injustice en soi. Le stigmat  se r f re   un  l ment physiologique objectif et observable. Se poser la question du caract re injuste de l'existence de cette caract ristique a d s lors peu d'int r t. Ce qui retiendra notre attention dans cette th se sera plut t : « *ce stigmat  peut-il conduire   des situations injustes ?* ».

2.1.2. Les initi s

Goffman distingue, chez les normaux, les initi s des non-initi s. Les premiers, appel s  galement *les autres compatissants*, abattent les fronti res de la normalit  malgr  les apparences. Il peut s'agir de proches ou de repr sentants qui, du fait d'une situation particuli re, partagent la vie secr te des stigmatis s.

L'initi  est un marginal devant qui l'individu diminu  n'a ni   rougir ni   se contr ler, car il sait qu'en d pit de sa d ficiance il est per u comme quelqu'un d'ordinaire. [Goffman, 1975, p.41].

L'entendant parlant et pratiquant la langue des signes semble pouvoir correspondre   cette description³⁰. Ce sont des initi s, autrement dit des personnes plac es de l'autre c t  de la barri re culturelle mais qui ont su et voulu la franchir, qui, par exemple, inventent   l'Universit  Gallaudet le terme « *Sourd* », avec un « *S* » majuscule, d finissant le membre de la communaut  linguistique, celle qui parle la langue des signes [Delaporte, 2002, p.30].

L'initi  est en r alit  celui qui est pr t   se mettre   la place du stigmatis  et   partager l'id e que celui-ci est un  tre humain et m me qu'il est normal, malgr  les apparences [Goffman, 1975, p.32]. Le non-initi  sera, quant   lui, celui qui,   cause du stigmat , renvoie le sourd hors du groupe et le cantonne dans une position d'outsider.

Nous abordons ici un autre  l ment th orique qui sera utilis  tout au long de cette partie pour analyser la situation des sourds en la comparant   celle des entendants. Il s'agit du concept d'*outsider* d fini par Becker et adapt    la condition sourde par Higgins. C'est

³⁰ Toutefois, tout entendant apprenant la langue des signes ne le fait pas toujours dans une optique de liaison entre les communaut s et on peut aussi observer de v ritables volont s de tromperie. C'est le cas des t moins de J hovah qui s'inscrivent   des cours de langue des signes pour ensuite int grer les communaut s sourdes et pr cher leur bonne parole en se faisant passer pour sourds [Delaporte, 2002, p.132].

aussi gr ce   ce concept que nous pourrions envisager le stigmate de point de vue de la justice sociale dans les chapitres suivants.

Dans ses « * tudes de sociologie de la d viance* », sous-titre de « *Outsiders* », Becker conceptualise la t che d' tiquetage qui consiste   consid rer un individu comme  tranger au groupe [Becker, 1985]. La d finition de l'outsider, c'est- -dire l' tranger au groupe ou le d viant, peut, moyennant certaines pr cautions, se r v ler tr s adapt e   l' tude des sourds parmi les entendants.

Higgins, quant   lui, d crit les situations d'*outsiders* que vivent les sourds dans « *outsiders in a hearing world* ». Cependant, il semble ne pas exister ni chez Becker ni chez Higgins d'exemples concrets d' l ments physiques rendant possible la t che d' tiquetage. L' tiquette est, chez les deux auteurs, simplement d crite comme ce qui permet la classification d'un individu comme d viant. En tant que personnes ne parlant pas la langue orale majoritaire, les sourds sont donc  tiquet s comme *outsiders*. Ils d vient de la norme.

2.1.3. Les sourds : outsiders ?

Pour Becker, un individu est consid r  comme *outsider* (ou  tranger au groupe) quand il est suppos  avoir transgress  une norme sociale en vigueur. Il est alors per u comme faisant partie d'un type d'individus particuliers, auquel on ne peut pas faire confiance pour vivre selon les normes sur lesquelles s'accorde le groupe [Becker, 1985, p.25].

La communication interpersonnelle n' chappe pas aux normes sociales et il y a probablement des modes prescrits, ceux qui sont *bien, normaux* ou *habituels* et des modes moins ou non reconnus car ils sont *inconnus, anormaux* ou *inhabituels*. On peut d s lors se demander si, ou quand, dans le monde des entendants, le sourd est consid r  comme un d viant ou un outsider.

Cependant, Becker accorde,   juste titre, un autre sens au terme *outsider* : si un individu peut  tre  tiquet  comme  tranger, il se peut aussi que lui-m me n'accepte pas la norme selon laquelle on le juge. Cet individu peut alors ...

... d nier   ceux qui le jugent la comp tence ou la l gitimit  pour le faire [...].
Le transgresseur peut estimer que ses juges sont  trangers [ou « *outsiders* »]   son univers. [Becker, 1985, p.26].

L'auteur donne des exemples d'outsiders en les classant entre deux p les :-1- ceux qui ne pensent pas  tre injustement  tiquet s, class s et jug s (par exemple : les contrevenants aux r gles de la circulation) et -2- ceux qui sont persuad s qu'ils sont dans le vrai et qui  laborent toute une id ologie expliquant pourquoi ceux qui les jugent ont tort (par exemple : les homosexuels et les toxicomanes). Entre ces deux p les

naviguent toute une s rie de *d viants* s'approchant tant t d'un p le, tant t de l'autre (  ce sujet, Becker donne l'exemple de l'attitude ambivalente des alcooliques).

Les sourds semblent constituer une cat gorie   part d'*outsiders* de par la contrainte physique qui p se sur eux et les oblige   choisir une voie d viate par rapport   la norme. De plus, ils ne peuvent pas facilement  tre class s dans l'un de ces deux p les. D'un c t  comme de l'autre, le sourd ne peut trouver compl tement sa place. Le sourd oraliste (contraint ou non) peut admettre et reconnaître les r gles de communication qu'il est contraint de transgresser et essayer d'en d vier le moins possible. Il n'emp che qu'il lui est impossible de s'y plier compl tement. Le sourd militant et persuad  de sa compl tude sensorielle, s'il peut s'estimer dans le vrai et rejeter les normes des entendants, il peut difficilement imaginer une g n ralisation de sa situation.

Les entendants comme norme, la surdit  comme d viance

Becker rejette une d finition de la d viance qui soit uniquement bas e sur la norme statistique, c'est pour lui une solution trop simpliste et trop  loign e de l'id e de transgression. Il existe  galement, selon lui, une conception plus r pandue de la d viance d finie comme quelque chose d'essentiellement pathologique et qui r v le la pr sence d'un *mal*. Becker rejette  galement cette m taphore m dicale, car elle implique que la source de la d viance se situe   l'int rieur de l'individu. Cela emp che de voir le jugement des autres (des normaux) comme une composante d cisive du ph nom ne [Becker, 1985, p.30]. Cela emp che une compr hension inclusive du ph nom ne.

Une autre d finition de la d viance propos e est celle qui consid re des processus comme d viants quand ils rompent la stabilit  d'une soci t  et qu'ils sont *dysfonctionnels*. Enfin, la d finition la plus utile propos e par Becker est de nature sociologique et d finit la d viance comme un d faut d'ob issance aux normes du groupe. Cette d finition est plus riche et plus adapt e   l' tude du ph nom ne de la surdit , car elle prend en compte le fait que la d viance n'est ni objectivable ni absolue et qu'elle n'est jamais que la transgression d'une norme institu e par les groupes sociaux eux-m mes.

Le d viant est celui auquel cette  tiquette a  t  appliqu e avec succ s et le comportement d viant est celui auquel la collectivit  attache cette  tiquette.
[Becker, 1985, p.33]

Outsiders dans un monde d'entendants

Higgins poursuit l'id e de Becker selon laquelle les groupes cr ent des normes et des r gles qui d finissent ce qui est bien ou mal [Higgins, 1980, p.22]. Dans cette optique, les sourds ne sont pas seulement des outsiders parce qu'ils vivent dans un monde de sons³¹ mais aussi, et surtout, parce qu'ils vivent dans un monde cr e et contr l  par les entendants. Higgins adopte une posture inclusive en pr sentant les sourds comme outsiders moins parce qu'ils n'entendent pas que parce qu'ils sont confront s, au quotidien,   un monde qu'ils n'ont pas cr e eux-m mes et qui n'a pas  t  cr e pour eux.

  l'aide de stigmates de diff rents types, les outsiders sont, la plupart du temps, caract ris s et class s par le groupe majoritaire comme *diff rents*, *anormaux* ou *d viant de la norme* [Higgins, 1980, p.123]. D'un point de vue purement descriptif, aucun de ces trois termes n'est intrins quement connot s positivement ou n gativement.

La dimension *handicapante*, *injuste* et *stigmatisante* du caract re outsider vient du fait que le handicap est g n ralement consid r  comme *en dessous* du normal et non   *c t * du normal. Cette observation s'applique particuli rement au cas des sourds. Dans un monde de sons, la capacit  d'entendre et de parler normalement, c'est- -dire oralement, est tr s valoris e et vue comme allant de soi [Higgins, 1980, p.125]. Celui qui est en dehors de ce monde de sons et de ce mode d'expression valoris  est comme diff rent, certes, mais aussi et surtout souffrant et *moins capable*.

Dans son livre « *Outsiders in a hearing world – a sociology of deafness* », Higgins explore cinq probl mes ou injustices majeures dues   la stigmatisation des sourds.

1. Le discr dit subi par les sourds   cause de leur langue ;
2. L'importance centrale donn e   la surdit  dans l'appr hension de la personne sourde ;
3. La contamination ;
4. Le poids du regard des entendants et l'ins curit  ressentie par les sourds ;

³¹ On retrouve l'id e d'*outsider* bien que les mots soient diff rents chez Benoit Virole, dans son ouvrage « Surdit  et Sciences Humaines ». Benoit Virole pr sente les personnes sourdes comme  tant « *un pas hors de l'instant partag * ». Pour lui, les personnes sourdes sont en constant d calage avec les entendants.

5. L'acceptation par les sourds de leur stigmatisation et de leur mise à l'écart.

Les sourds discrédités

Comme précisé précédemment et contrairement aux cas d'autres handicaps physiques, la surdité ne se voit pas. Les sourds ont l'air normaux et peuvent souvent passer inaperçus dans le monde des entendants. Ils sont alors, selon les termes de Goffman, *stigmatisables* mais pas encore *stigmatisés*. C'est l'utilisation de la langue des signes qui rend la personne sourde visible, reconnaissable et stigmatisée.

Le cas de la langue des signes envisagée comme un stigmate est très particulier³². Dans les sociétés occidentales où les mouvements corporels et les expressions physiques sont réduites à leur niveau minimum, les mouvements du corps et des mains des personnes sourdes peuvent surprendre, voire inquiéter les entendants³³ [Higgins, 1980, p. 127].

La langue des signes peut être vue, avec la curiosité qui l'accompagne, comme un élément sortant de l'ordinaire pour l'entendant. Mais elle est souvent également l'objet de discrédit, de moquerie ou de manque de considération. Mottez parle de langue honteuse, utilisée en cachette [Mottez, 2006, p.48].

Le caractère central de la surdité

Comme c'est le cas pour la plupart des handicaps, le groupe majoritaire a tendance à considérer le handicap ou la fonction abimée (dans notre cas, l'ouïe) d'un outsider comme sa caractéristique principale.

Higgins voit deux conséquences majeures à cette tendance : d'abord, cette conception va accentuer le caractère handicapé de l'outsider et, de plus, cela risque d'homogénéiser cette population. Dans notre cas, les entendants auront tendance à traiter les sourds comme s'ils étaient tous les mêmes [Higgins, 1980, p.131]. Ce qui, en plus d'être totalement inexact, tend à accentuer le stéréotype.

³² Nous l'avons vu, elle ne rentre pas aisément dans la typologie de Goffman d'une part mais surtout, elle n'est pas un indicateur, fidèle et exclusif de la surdité. Tous les sourds ne signent pas et il est évident que tous les signants ne sont pas sourds. De nombreux entendants, soit professionnels soit proches de personnes sourdes, signent également ; ils peuvent, d'ailleurs, dans certains contextes, être considérés comme des *initiés* au sens Goffmanien.

³³ En 1957, Alexander Graham Bell [Higgins, 1980, p.127] relate même l'histoire d'un sourd abattu par un homme alarmé par ses mouvements et ses gesticulations.

Nous y ajouterons une conséquence, en lien direct avec le sujet de cette thèse. La caractéristique centrale du handicap tend à réduire le spectre des compétences de l'outsider et à réduire ses possibilités d'expression d'opinion à des questions en lien direct avec l'élément qui le stigmatise. Dans le cadre d'enquêtes d'opinion, par exemple, on ne demandera à un sourd que son avis sur des questions en lien direct avec la surdité. Nous verrons quand nous aborderons les aspects moraux et éthiques que s'il est injuste de ne jamais pouvoir s'exprimer dans les enquêtes d'opinion, il est également injuste de ne pouvoir s'exprimer que sur certains sujets choisis.

La question de la contamination

Dans l'esprit des entendants, la surdité va de pair avec une forme de retard mental. Des sourds, même s'ils sont reconnus comme fortement éduqués, ont tendance à être traités comme s'ils ne l'étaient pas. Cette confusion classique entre handicap physique et handicap mental est également une composante des représentations sociales des handicaps physiques [Mercier & Bazier, 2001]^{34 35}.

Le poids du regard

La contamination de la surdité vers le retard mental est d'ailleurs attendue et le groupe majoritaire (les entendants) scrute les sourds pour les surprendre en train de

... se tromper, faire des erreurs et ainsi confirmer le fait que les outsiders ne sont pas normaux. [Higgins, 1980, p.136].

Les outsiders, les sourds en l'occurrence, seront inspectés, scrutés et évalués constamment et cela beaucoup plus que les entendants. Ce poids du regard sera différent selon la distance qui existe avec le sourd envisagé. Une personne sourde arrivant dans le voisinage sera moins observée et scrutée que celle arrivant dans une famille si un couple mixte entendant-sourd se forme.

³⁴ Voir dans ce chapitre ; point 2.2. Les représentations sociales de la surdité.

³⁵ Rappelons que l'on retrouve cette confusion jusque dans le langage courant, notamment en français avec l'expression heureusement en voie de disparition « *sourdingue* » et en anglais avec l'expression « *Deaf and dumb* ».

L'acceptation

L'acceptation d crite par Goffman [Goffman, 1975, p.19] d signe la situation o  la personne stigmatis e est constamment confront e au refus de se voir accorder la consid ration et finit par admettre que ce refus se justifie.

Le cas de la surdit , comparativement   d'autres stigmates connus (tels que la couleur de peau ou l'orientation sexuelle) est particulier. Ce stigmate v cu par les personnes sourdes est aussi une r alit  physique incontournable qui limite leurs possibilit s de contacts avec la majorit .

Le point de vue de cette th se est de rompre avec le caract re central de la surdit  en imaginant des protocoles permettant de sonder l'opinion des sourds sur de nombreux sujets de soci t . C'est aussi de refuser les effets de contamination et d'acceptation en consid rant dans nos enqu tes les personnes sourdes non pas comme des personnes handicap es mais comme des r pondants linguistiquement minoritaires.

2.2. Les repr sentations sociales de la surdit 

Les opinions, les perceptions et les attitudes, au m me titre que les repr sentations sociales, d terminent les relations qu'auront les acteurs sociaux avec un objet (ici la surdit ). Aussi, pour envisager la place des sourds en Belgique francophone est-il utile de mieux conna tre les attitudes, les perceptions et les repr sentations des sourds que se font les *non-sourds*, les entendants.

Pour aborder ces questions et  clairer nos recherches de terrain futures, il convient d'explorer les diff rentes sources abordant les repr sentations de la surdit . L'absence de r f rence concernant ce sujet tr s pr cis ne nous laisse d'autre choix que de nous plonger dans l'analyse plus large des repr sentations sociales du handicap et nous tenterons d'y replacer,   l'aide de nos enqu tes, la surdit .

Que conna t-on des attitudes, perceptions et repr sentations envers la surdit  ?

On ne trouve pas d' tudes sp cifiques des repr sentations de la surdit  chez Jodelet. Cependant, selon elle [Jodelet, 1989], la repr sentation principale de la personne handicap e en g n ral est celle de l'enfant, de la personne d pendante et plac e en institution. Ce sont l  des repr sentations qui mettent l'accent sur l'exclusion et sur le manque plut t que sur la dignit  et l'inclusion. Ce sont  galement des repr sentations bien  loign es des concepts de citoyennet  et de participation sociale.

J.S. Morvan, lui, propose une analyse des repr sentations en termes d'images. Dans la classification de ces images, Morvan distingue les images de la personne ayant un handicap mental de celle ayant un handicap physique. Toutefois, dans cette derni re cat gorie, il ne fait aucune distinction plus pr cise entre le handicap moteur et le

handicap sensoriel. Pour le handicap mental, l'image sémiologique ou prototypique sera celle du mongolisme, de l'autisme ou de la folie alors que pour le handicap physique, ce sera celle de l'impotence et de l'impuissance.

Comme Jodelet, Morvan constate une figure porteuse commune aux deux types de handicap étudiés, celle de l'enfant.

Morvan distingue également cinq types de représentations ayant des conséquences très différentes : -1- des représentations qui classifient les handicaps, -2- des représentations sources d'exclusions, -3- des représentations du handicap qui mettent en avant les prothèses, -4- des représentations en termes de souffrance, -5- des représentations qui assimilent la personne handicapée à un enfant.

Dans un rapport de recherche datant de 1997, Mercier approche les représentations sociales relatives à l'emploi des personnes handicapées en Région Wallonne [Mercier, 1997]. Deux éléments issus de cette recherche seront particulièrement utilisés dans l'analyse de nos données de terrain : -1- il semble que les employeurs qui engagent des personnes handicapées ont souvent eu l'expérience du handicap dans leur famille ou dans leur entourage. Il semble donc que les attitudes varient selon que l'employeur potentiel soit ou non en contact avec l'objet. -2- Il semble que, pour de nombreux employeurs, une personne ayant un handicap physique est toujours soumise à des déficiences mentales et que le handicap soit toujours perçu comme évolutif [Mercier & Bazier, 2001]. On retrouve dans cette représentation du handicap physique (regroupant le handicap moteur et sensoriel) l'idée d'une contamination proposée par Higgins. Cette confusion reste bien présente dans le ressenti des personnes sourdes, nous le verrons dans l'analyse de leurs opinions.

Dans la recherche sur les représentations sociales des handicaps, rares sont les études spécifiquement orientées vers le handicap sensoriel et sur la surdité en particulier. Jean Dargon³⁶ [2006] constate l'opposition entre deux représentations extrêmes de la surdité. Il utilise le débat autour de l'implant cochléaire³⁷ pour catalyser les réactions et classer deux types de représentations : -1- la représentation médicale de la surdité et -2- la

³⁶ Jean Dargon est médecin audiophonologiste dans plusieurs centres d'audiophonologie et des écoles d'enfants sourds.

³⁷ L'implant cochléaire est un implant électronique qui vise à fournir un certain niveau d'audition pour certaines personnes atteintes de surdité profonde ou sévère.

représentation culturelle de la surdité. Ces représentations s'opposent et correspondent précisément aux deux modèles ou approches du handicap³⁸.

Tableau 2 - Représentations médicales et culturelles de la surdité

Représentation médicale de la surdité	Représentation culturelle de la surdité
<ul style="list-style-type: none"> • Le sourd est un déficient auditif • La langue des signes est une langue prothèse • La promotion des sourds vient des progrès médicaux • Les efforts doivent être faits pour surmonter le handicap physique • L'objectif est l'intégration sociale individuelle car les sourds, s'ils restent entre eux, vont former des ghettos 	<ul style="list-style-type: none"> • L'élément organisateur est la fierté d'être sourd • La langue des signes peut tout exprimer • La promotion des sourds vient de leurs propres luttes • L'objectif est la défense de la minorité sourde • Les sourds ne sont pas des malades, c'est la société qui les handicape.

3. Identité, culture et communauté sourde

3.1. Culture et communauté

Virole organise sa définition de la culture sourde sur base de deux concepts centraux. Pour lui, la culture sourde est à la fois l'ensemble des stratégies sociales et des codes sociaux utilisés par les personnes sourdes pour vivre dans une société faite par et pour les entendants et l'ensemble des références à l'histoire des sourds en tant que communauté linguistique [Virole, 2006, p.225].

Précédemment, nous décidions, par positionnement *inclusif*³⁹, de présenter le monde des sourds comme le même monde que celui des entendants. Comme l'annonçait déjà Higgins, il semble que le monde des sourds soit en réalité le monde des entendants, dans

³⁸ Voir Introduction ; point 1.2. : Deux modèles du handicap.

³⁹ Voir Introduction ; point 1.3. : Intégration, insertion et inclusion.

le sens d'un monde appartenant   ces derniers. En fait, nous sommes tous dans un monde pens  et r gi par et pour les entendants.

Les origines

L'histoire de l'identit  collective sourde est organis e autour de deux p les pour le moins ind sirables d'un point de vue inclusif: l'assimilation et le ghetto. Cette dualit  renvoie   deux r alit s ancr es dans le monde de la surdit  : l'oralisme contraint d'une part et, d'autre part, la langue des signes cach e, honteuse, intime, celle que les sourds cachaient jusqu'au d but des ann es 80.

Historiquement, c'est en 1838 que Ferdinand Berthier,  l ve de l'abb  de l' p e, fonde la premi re association sourde fran aise. Il d veloppe l'id e d'une unit  sourde en utilisant les termes de « *nation sourde-muette* » et de « *peuple sourd-muet* » [Gaucher, 2005]. Cette conception *ghetto* verra son paroxysme avec le projet de l'am ricain John Flourney. Ce dernier voulait, au milieu du 19^{ me} si cle, que les personnes sourdes obtiennent un territoire et  tablissent une colonie o  tous les citoyens seraient sourds et o  la langue premi re et officielle serait la langue des signes. Ce projet n'a finalement jamais vu le jour mais l'id e ressurgit r guli rement dans les d bats entre sourds [Davey, 2005].

Par la suite, ce sont les  coles, les coll ges et les institutions de hautes  tudes qui structureront et renforceront la communaut  sourde. L'exemple le plus c l bre d'enseignement s par , propos    l'origine uniquement aux personnes sourdes, est sans nul doute, la c l bre Universit  Gallaudet situ e   Washington.

Historiquement, c'est   cette  poque que les premi res conceptions collectives fortes d'une communaut  semblent voir le jour. C'est   cette p riode que les personnes sourdes commencent   s'approprier, en plus d'une langue, des associations et des lieux d'enseignement [Gaucher, 2005]. Les combats pour la reconnaissance de la langue des signes dans l'enseignement, cristalliseront alors les valeurs constitutives de cette communaut .

La culture sourde aujourd'hui

La culture sourde est transmise le plus souvent par des adultes sourds aux enfants sourds int gr s au sein de la communaut ⁴⁰. Cette dimension de culture a  t  compl tement

⁴⁰ Ce sont les  ducateurs, les membres des groupes et d'associations de sourds.

manquée par le Congrès de Milan⁴¹ qui imposait l'enseignement oraliste et interdisait la langue des signes, base de la culture sourde. Opprimée, elle ne l'est plus de nos jours mais nous devons nous poser la question de l'articulation de cette culture avec la culture dominante.

Les sourds forment un mouvement social dont les revendications s'articulent principalement autour de la reconnaissance de leur langue. C'est l'élément constitutif majeur de la culture sourde. Car si les chances de réussir dans la vie ne sont pas égales pour les sourds et pour les entendants, c'est que le monde est *audiocentriste*⁴², c'est-à-dire un monde où l'audition représente la norme [Gaucher, 2005]. Plus largement, il s'agit d'un monde en tout domaine régi par les valides et, pour l'instant, absolument non-inclusif.

La culture sourde est volontiers qualifiée de contre-culture, car même si certaines revendications sourdes peuvent être radicales par rapport à la culture dominante, la culture sourde ne s'oppose pas totalement aux valeurs dominantes. Cette culture ne semble pas être en marge des normes sociales admises [Poirier, 2005].

Amy Terstriep propose, elle, de d'abord qualifier la culture sourde de sous-culture, ce terme semblant, dans son sens originel convenir :

*Une sous-culture est un ensemble de croyances et de pratiques tantôt distinctifs, tantôt conformes à des modèles culturels plus généraux.*⁴³ [Poirier, 2005].

Terstriep propose ensuite de qualifier la culture sourde de co-culture, ce qui renvoie adéquatement à l'idée de cohabitation entre les différentes cultures sans parler ni de hiérarchie, ni d'assimilation, ni d'opposition.

Les revendications sourdes les plus radicales prennent la forme d'un mouvement de contestation et d'un mouvement identitaire nommé « *deaf power*⁴⁴ ».

⁴¹ Voir ce chapitre ; point 4.1. : *Quelques éléments historiques*.

⁴² Ce néologisme désigne le comportement qui consiste à juger et à catégoriser les personnes sourdes de façon arbitraire et parfois autoritaire. Ce comportement n'est pas toujours conscient et témoigne de la difficulté à imaginer vivre sans entendre ou en entendant moins [Bertin, 2010].

⁴³ Cité et traduit par Daphnée Poirier dans « *La surdité entre culture, identité et altérité* » [Poirier, 2005].

Deaf power

« *Nous ne sommes pas des handicapés, nous sommes une minorité linguistique !* »

Dans le courant des années 60, dans la lignée des mouvements identitaires américains : *Black power*, *Women's Lib*, mouvements gay et lesbien, mouvements des minorités ethniques et linguistiques, on voit apparaître un mouvement d'affirmation de soi des sourds [Mottez, 2006]. Ce mouvement connut des épisodes spectaculaires aux Etats-Unis, notamment lorsqu'en 1988, les sourds réclamèrent que la présidence de l'Université Gallaudet soit assurée par une personne sourde. Cela, fait inédit, tint en haleine la presse américaine pendant une semaine.

L'apologie de la culture sourde peut amener à idéaliser un modèle standardisé de la surdité : le sourd gestuel [Virole, 2009]. Le vrai sourd serait alors le sourd gestuel, engagé dans la lutte pour la reconnaissance de la langue des signes et militant. Toutes les personnes sourdes ou malentendantes ne se reconnaissent pourtant pas dans ce modèle. Nous évoquons les difficultés de classification des situations de surdité dans l'introduction à ce chapitre, et s'il ne faut pas regrouper de nombreuses situations différentes sous une même appellation, il ne faut pas non plus réduire les différentes figures de la surdité à un seul combat. L'idéologie militante sourde peut avoir tendance à nier la complexité de la surdité et les multiples figures et situations.

3.2. Une identité plurielle

S'il existe un continuum entre l'ouïe dite normale et surdité profonde, il n'y a pas, en termes d'identité et de culture, les *entendants*, les *entendants moins* et les *n'entendants pas*. Il n'y a pas de continuum, mais une différence de nature : les différences sont de l'ordre du style de vie et non une question de hiérarchie en décibels [Mottez, 2006].

Chez les sourds, qu'ils soient nés de parents entendants ou de parents sourds, la prise de conscience de la surdité intervient relativement tard. Cette prise de conscience ne se fait généralement pas avant dix ou onze ans [Mottez, 2006]. Ce facteur, la surdité, n'entre dans la construction de l'identité du jeune sourd que tardivement et probablement après un certain nombre d'éléments eux aussi constitutifs de l'identité.

⁴⁴ De nos jours, des associations proposent aux jeunes sourds des formations, des programmes d'entraînement et de renforcement afin « *d'ouvrir la voie vers de meilleures conditions de vie pour les personnes sourdes dans leur pays d'origine et dans le monde* » ; c'est le cas des Fronrunners au Danemark. <http://fronrunners.dk>

La construction de l'identit  de la personne sourde r sulte aussi dans la plupart des cas d'un deuil des id aux parentaux et d'un abandon partiel des identifications parentales puisque, rappelons-le, la situation d'enfant n  sourd de deux parents sourds est relativement rare.

L'identit  sourde est d finie, ou pour tout le moins influenc e, par un rapport particulier au monde (un rapport perceptif unique) et par un rapport social entre sourds et entendants. L'identit  de la personne sourde se construit donc sur le mod le de l'ambivalence puisque deux p les cohabitent : d'un c t  la d ficiance et le handicap et de l'autre, la culture [Poirier, 2005]. Cette tension entre les deux p les est un  l ment constitutif et une caract ristique fondamentale de l'identit  sourde. Cependant, contrairement   Poirier, nous pr f rons parler de composantes imbriqu es de l'identit  sourde plut t que de p les, tant ces deux aspects nous semblent constamment li s.

Il convient n anmoins de diff rencier les personnes sourdes *oralistes* des personnes sourdes *gestuelles*   propos de l'identit . Les oralistes se construisent une identit  dans un contexte d'int gration   la majorit  entendant. Les modes de communication employ s par les oralistes visent   int grer la norme. Leur but est de vivre et de communiquer le plus normalement possible. Les sourds gestuels, eux, se construisent une identit  dans un contexte plus d'insertion, plus communautaire et  ventuellement en opposition avec les entendants.

Dans tous les cas, l'identit  se construit sur un rapport au monde perceptif particulier. Mais il serait inexact de consid rer ce rapport uniquement sous l'angle du manque et de la d ficiance. Les personnes sourdes int grent,   tout moment, des  l ments ext rieurs qui sont, pour les entendants, imperceptibles ou jug es insignifiantes. C'est la perception dans son ensemble qui est d'une nature particuli re chez les personnes sourdes, si bien que Virole pr sente les personnes sourdes comme  tant *un pas hors de l'instant partag *.

La personne sourde est un pas hors de l'instant partag .   la fois pr sent au monde, mais dans un d calage constant vis- -vis des  v nements partag s avec les entendants, comprenant dans l'apr s-coup le sens des situations, comme celui des paroles, la personne sourde est celle qui est un pas hors de l'instant partag  avec les autres. [Virole, 2009, p.155].

L' l ment constitutif majeur de l'identit  sourde est, pour les sourds que nous  tudierons dans cette th se, li    l'apprentissage de la langue des sourds : la langue des signes. C'est la langue des signes qui constitue l' l ment rassembleur du groupe et pas la d ficiance. La langue des signes propose sa propre vision du monde, elle est constitutive de l'identit  sourde et permet l' mancipation individuelle et collective des sourds.

Lorsque nous parlons d'identit  collective, de communaut  ou de culture, nous nous effor ons toujours de pouvoir identifier la ou les populations qui les portent. Dans le cas

de la surdit , d limiter les fronti res d'une communaut  se r v le particuli rement d licat.

Il est clair que l'appartenance   la communaut  sourde ne s'h rite pas et que l'on ne se consid re pas comme sourd parce que ses propres parents le sont. Il est  vident aussi que le crit re d'appartenance ne peut  tre r sum    la d ficiance auditive. Celle-ci  tant, rappelons-le, constitu e d'une multitude de situations allant graduellement de la d ficiance auditive l g re   la surdit  profonde, il n'y a pas, d'un point de vue m dical, de crit re objectif d terminant un individu du groupe et un individu hors-groupe. Les  l ments constitutifs de l'identit  collective, de la communaut  et de la culture sourde sont   chercher autre part, hors du handicap, dans la diff rence culturelle.

Dans son ouvrage, « *La diff rence* », Michel Wieviorka [2001] utilise l'exemple de la surdit  dans ses typologies de la diff rence et des minorit s. Pour l'auteur, certaines diff rences culturelles ne trouvent pas leur point de d part dans une identit  collective mais dans un mouvement o  des personnes ayant une caract ristique individuelle se mobilisent. C'est  videmment le cas de la communaut  sourde.

Il diff rencie  galement la personne sourde (et plus largement la personne handicap e), d'autres minorit s telles que les migrants de par leur origine et leur naissance. Les personnes handicap es ne proviennent pas du *dehors de la modernit *, mais ils naissent en son sein. Ils n'ont donc pas   s'arracher   une tradition ou abandonner une particularit  pour s'afficher en *individus modernes* [Wieviorka, 2001].

Des personnes qui se ressemblent sur un ou plusieurs crit res, se regroupent, se mobilisent et revendiquent. C'est le cas de l'identit  homosexuelle, cela semble le cas  galement de l'identit  sourde. Le d bat est moins sensible dans le cas de la surdit  puisque les questions de choix, de pr f rences ou de nature se posent diff remment. Il n'y a pas de d bat possible sur la nature de la diff rence, la surdit  n'est ni choisie ni pr f r e. Elle est impos e, par la naissance, par l'accident ou par la maladie. C'est une caract ristique physique et individuelle mais qui peut donner naissance   tout un ensemble de repr sentations collectives et de sentiments d'appartenance.

Les personnes sourdes se regroupent, via les institutions qui leur sont r serv es, engagent une action et construisent un projet sp cifique et original. Ce projet est en fait un renversement du stigmate li    la d ficiance auditive. Il n'est, pour eux, pas question d'axer les revendications et la communication sur le handicap, la d ficiance et les difficult s mais plut t de r clamer la reconnaissance d'une v ritable culture de groupe, voire d'une minorit  linguistique : la langue des signes.

Le lien entre langue des signes, identit  et culture sourde

C'est la langue des signes qui donne   la culture sourde une de ses sp cificit s marquantes. En effet, les sourds se mobilisent autour d'elle, et gr ce   elle. Selon Wieviorka, les sourds mobilisent une identit  collective autour d'un enjeu : la d fense et

la reconnaissance de leur langue. C'est l  le centre de leurs revendications. Ils d placent leur combat, celui-ci n'est pas ax  sur la d ficiance ou sur les stigmates associ s, il est,   l'inverse, positif et fier. Le sourd n'est plus uniquement porteur d'une incapacit , il est porteur d'une langue. Les sourds consid rent m me, en un certain sens, ces signes et cette langue comme un titre de noblesse.

[Le cas des sourds] est celui o  se cristallise une v ritable culture de groupe – la langue des signes pour les sourds-muets-, et o  se mettent en place des communaut s qui, d s lors, fonctionnent soit plut t selon la logique de la culture premi re et de la reproduction,   la mani re de l'immigration des primo-arrivants, soit plut t selon la deuxi me logique, comme mode d'affirmation   la fois individuel et collectif d'un sujet d sireux d'exister et de participer   la vie de la cit  ». C'est une chose en effet que d' tre, en tant que sourd, soumis aux normes d'une soci t  qui tend   imposer un choix de toute fa on douloureux : ou bien vivre dans des ghettos, ou bien vivre avec les entendants, comme eux, mais en cachant sa surdit . [Wieviorka, 2001, p. 158].

L'assimilation de l'identit  sourde au combat pour leur langue provoque, dans certains cas, un v ritable brouillage identitaire pour les sourds. C'est pourquoi les personnes atteintes de d ficiance auditive mais ne connaissant pas la langue des signes ne sont pas distingu es des entendants par les sourds signants. Quant aux entendants qui signent, ils parasitent, eux aussi les repr sentations que l'on se fait de l' tre sourd et de l' tre entendant. [Delaporte, 2002, p.62].

4. Langues des signes, la langue des sourds

La langue des signes est au centre de la vie des sourds. C'est elle qui permet la constitution des identit s individuelles et collectives, elle qui permet la diffusion des cultures sourdes et l'institution de communaut s sourdes et, enfin, c'est par elle que l'inclusion des personnes sourdes devra passer.

Tous les d bats qui portent sur les sourds, toutes les politiques  ducatives qui d cident de leur sort, d pendent en derni re analyse du jugement que l'on porte sur les signes qu'ils produisent avec leur corps. [Delaporte, 2002, p.9].

Dans cette perspective, la langue des signes est devenue la pierre angulaire de cette thèse et c'est, assez logiquement, grâce à elle que nous avons mis en place nos dispositifs d'enquêtes quantitatives adaptées aux personnes sourdes présentés dans la deuxième partie de cette thèse⁴⁵.

La langue des signes est une langue iconique avec un large lexique. Elle possède ses propres usages et sa propre grammaire. Elle n'est pas universelle, contrairement à une idée largement répandue. Elle diffère donc de pays à pays et même entre régions. En Belgique, il existe des différences entre la langue des signes française et flamande, et en francophonie, il existe des différences entre les langues des signes belge francophone et française⁴⁶. Cependant il est surprenant de remarquer à quelle vitesse des sourds s'exprimant dans des langues des signes différentes arrivent rapidement à communiquer entre eux. Cette aisance s'explique par un patrimoine culturel commun et par un trait de caractère ou une habitude obligatoire pour les sourds, celle de se débrouiller pour se faire comprendre, chez eux ou à l'étranger. Les sourds (gestuels) sont généralement bien plus à l'aise dans leurs rencontres avec des sourds d'autres pays que ne le sont les entendants dans les mêmes situations.

Pour appréhender la complexité et la richesse de la langue des signes, on s'appuiera sur le chapitre intitulé « *Icône et objectivité* » dans l'ouvrage « *Surdité et Sciences Humaines* » de Benoît Virole [2009]. Les éléments linguistiques, cognitifs et structurels de langue des signes y sont clairement décrits. Nous en présenterons ici quelques caractéristiques marquantes et indispensables à connaître avant d'amorcer une collecte d'opinion auprès des personnes sourdes.

4.1. Quelques éléments historiques

En France, c'est le Prêtre janséniste Charles Michel de l'Épée qui crée en 1760 l'Institut royal des sourds-muets (terme utilisé par tous à l'époque). Il était persuadé que les personnes sourdes avaient un langage propre qui devait s'exprimer. Il crée alors une

⁴⁵ Nous présenterons ces dispositifs dans le troisième chapitre et les résultats des enquêtes dans le quatrième chapitre.

⁴⁶ [...] Même à l'intérieur du territoire français, on l'a vu, beaucoup de signes varient d'une institution à l'autre. Il faut toutefois nuancer. Toutes les langues des signes sont plus proches entre elles que ne le sont les langues vocales. Plus précisément, les lexiques diffèrent beaucoup, mais les grandes structures syntaxiques sont voisines, parce qu'elles utilisent l'espace pour visualiser les relations [Delaporte, 2002, p.310].

série de signes méthodiques permettant l'éducation des personnes sourdes et la communication entre elles. Sa conviction est également religieuse puisque son ambition est également de permettre aux sourds de recevoir une éducation religieuse et ainsi de recevoir les sacrements et d'éviter l'Enfer. Quelles qu'aient été ses intentions, c'est le système de signes ou la *gestuelle*⁴⁷ inventés par de l'Épée et le regroupement extensif de sourds-muets⁴⁸ dans son institution qui marquent le début d'une langue gestuelle adaptée aux personnes sourdes. Elle deviendra la langue des signes.

En Belgique, l'instituteur d'origine française, Jean-Baptiste Pouplin fonde en 1819 une des premières écoles pour sourds-muets⁴⁹ sur le continent européen, à Liège.

La tenue, en 1880, du Congrès de Milan posera les premières lignes de la lutte contre l'enseignement en langue des signes. Il est, toujours aujourd'hui, considéré comme un véritable « *génocide culturel des sourds* » et c'est le point de rupture symbolique contemporain qui établit la distinction originelle entre le *monde sourd* et le *monde entendant* [Gaucher, 2005]. Quelques années plus tard, en 1883, Alexander Graham Bell écrit un ouvrage sur les mariages entre sourds, la transmission de la surdité et sur l'éclosion d'une culture et d'une communauté sourdes. Il s'en inquiète et critique fermement l'éducation gestuelle des sourds.

L'éducation oraliste des enfants sourds devient alors systématique et regroupe des milliers d'enfants sourds dans des institutions en vue de leur éducation. Ces institutions favorisent les rencontres et, par les expériences communes, deviennent paradoxalement les principaux vecteurs d'une communauté sourde organisée autour d'une cause : la défense de la langue des signes et la lutte contre son oppression dans l'enseignement ! Dans un sens, en cristallisant les enjeux, le congrès de Milan a contribué au développement de la langue des signes. Comme par contrecoup, les sourds, soumis à des logiques de dressage à la parole, vont s'organiser politiquement à un niveau jusque-là inédit [Gaucher, 2005].

En Belgique, la langue des signes belge francophone sera reconnue officiellement le 21 octobre 2003 par le parlement de la Communauté française de Belgique et la langue des signes flamande sera reconnue le 26 avril 2006 par le parlement flamand.

⁴⁷ Terme privilégié à l'époque.

⁴⁸ Terme utilisé à l'époque.

⁴⁹ Terme utilisé à l'époque.

4.2. Les usages de la langue des signes

Les caractéristiques uniques de la langue des signes en font la figure originale de la culture sourde.

Si cette langue est une langue comme toutes les autres langues, elle n'est certes pas une langue comme les autres. [Delaporte, 2002, p.309].

Dans la partie empirique de cette thèse, la langue des signes sera particulièrement utilisée pour interpréter et poser des questions d'enquêtes sociologiques à des répondants sourds. Les questions d'enquêtes initialement rédigées en français devront donc être traduites. Ne fut-ce que pour comprendre la nature de ces traductions et interprétations, il convient de préciser quelques-uns des éléments de la nature de cette langue gestuelle.

Le lexique, tout d'abord, est en constante évolution. Le lexique de base de la langue des signes est composé de quelques 2500 signes, auxquels il faut ajouter tous les signes apparaissant avec les nouveautés qu'ils désignent. C'est le cas des nouvelles technologies ou des nouveaux objets de la vie quotidienne, par exemple. Ce lexique se verra considérablement augmenté si on y ajoute également les variantes régionales et les lexiques spécialisés. Ceux-ci peuvent concerner des disciplines sportives ou des termes techniques et professionnels. Enfin, il faut ajouter les milliers de signes correspondants aux noms propres [Delaporte, 2002, p. 310].

Les signes s'exécutent et on peut caractériser cette exécution sur base de quatre paramètres : -1- la configuration, -2- la localisation, -3- le mouvement et -4- l'expression du visage.

La *configuration* du signe est simplement la forme que prend la main pour le réaliser. Parfois cette configuration est liée à une lettre de l'alphabet (généralement la première lettre du mot français écrit). Cependant, dans la majorité des cas, la forme de la main n'est déterminée par aucune référence alphabétique.

La *localisation* du signe désigne la zone corporelle où il est exécuté. Ces zones sont en nombre limité et se situent entre la ceinture et le front.

Le *mouvement spatial* réalisé par la main donne également sens au signe.

Enfin, *l'expression du visage* joue un rôle dans l'interprétation du signe lui-même et de la syntaxe.

Un autre élément particulier à la langue des signes, c'est son iconicité. Si, comme nous l'avons déjà évoqué, les sourds venant d'endroits très éloignés et s'exprimant dans des langues de signes très différentes ont plus de facilités à se comprendre que des

entendants plongés dans la même situation, c'est que les langues des signes sont iconiques. Cela signifie que, contrairement aux mots des langues orales, les signes ont très souvent une ressemblance avec la réalité qu'ils nomment [Delaporte, 2002, p.327].

Enfin, une phrase en langue des signes se distinguera de son équivalent en langue orale par sa structure grammaticale et par le synchronisme possible des signifiants. Si le caractère vocal du langage impose la successivité dans le temps des mots, la langue des signes, par la configuration de son exécution permet d'exprimer du sens détaché de la contrainte de linéarité. En d'autres termes, il est impossible de prononcer intelligiblement plusieurs mots à la fois alors qu'il est possible de signer plusieurs idées en même temps.

4.3. Le problème de l'écrit

Les sourds ne lisent pas.

Aristote, s'il a établi à tort un lien entre surdité et mutité, semble avoir déjà repéré le lien entre la surdité et le problème de l'écrit :

Et n'entendant pas, ils ne pourront pas non plus écrire, car l'écriture est la peinture des mots entendus. [Gaucher, 2010, p.93].

L'écrit est une représentation graphique de la phonologie (en tout cas en français) qui s'est ensuite émancipée et a gagné en autonomie vis-à-vis de la langue parlée (avec l'orthographe principalement) [Virole, 2009, p.33]. Sans le rapport à l'oral, les sourds se retrouvent handicapés dans leur rapport à l'écrit.

Les sourds de naissance et/ou profonds et les devenus sourds ou les malentendants se distinguent particulièrement au niveau de leur rapport à l'écrit. Les devenus sourds et les malentendants, pour rester intégrés ou insérés dans l'espace social, investissent énormément dans la lecture et l'écriture. Les sourds ont une réticence par rapport à l'écrit. Tous ne savent pas lire, tous ne savent pas tout lire. Lire leur demande un effort considérable et ils le font sans plaisir et l'acquisition de la langue écrite est très difficile pour l'enfant sourd profond congénital [Mottez, 2006].

La langue des signes existe dans l'instant, en situation. Cela en influence la transmission ; la culture sourde est une culture transmise uniquement dans l'instant dans le sens o  elle n'a pas d' criture.

La langue des signes ne s' crit pas.

La langue des signes n'est pas une transposition manuelle d'une  criture alphab tique. Il existe dans le langage gestuel des sourds des signes dont la configuration de la main est une image gestuelle des lettres de notre alphabet⁵⁰. Mais la plupart des signes sont bien plus complexes et  quivoques. La structure et les usages de la langue  tant particuliers, il est difficile d'utiliser la forme  crite du langage vocal pour * crire* la langue des signes. De plus, la langue des signes ne poss de pas encore d' criture propre.

Ainsi, pour citer la parole des sourds, on peut toutefois utiliser le dessin (une repr sentation graphique du signe), mais cela ne permet que de transcrire des signes isol s, sans mouvement, et cela ne capte pas la complexit  du signe.

Nous constatons cependant,   l'heure actuelle, un nouveau souffle pour l' crit chez les sourds. Les sourds apprivoisent l'espace num rique tr s rapidement. Les blogs, les forums et surtout les r seaux sociaux permettent les contacts et les  changes permanents entre le monde des sourds et celui des entendants et permettent aux sourds d' tre des acteurs sociaux [John et al., 2009]. Une partie de ces nouvelles technologies de l'information et de la communication n cessite une ma trise au moins partielle de l' crit.

4.4. Les sourds, Internet et les r seaux sociaux

L'apparition d'Internet et de l'intelligence dite collective est consid r e par certains comme une r volution aussi importante que l'invention de l' criture. Le sociologue entendant, Pierre Levy, parle d'Internet comme d'un nouvel espace anthropologique [Levy, 1994].

Pour les sourds, l'arriv e puis la g n ralisation d'Internet est, en tout cas, l'avanc e voire la r volution la plus importante depuis l'av nement de la langue des signes. D'une mani re g n rale, les nouvelles technologies de l'information et de communication

⁵⁰ Des lettres *gestuelles* sont  galement utilis es pour  peler certains mots dont il n'existe pas (encore) d' quivalent gestuel ad quat ou pour certains noms propres.

(principalement Internet, les smartphones et l'informatique portable) ont permis de sortir les sourds de l'isolement où ils étaient plongés dès lors qu'ils n'étaient plus en lien direct avec leur communauté.

Les interfaces de discussion (chat) et les forums de discussion par webcam permettent aux sourds de communiquer entre eux en sortant de l'écrit et en permettant les expressions du visage et du corps qui sont les principaux vecteurs des émotions en langue des signes.

Internet est devenu un outil de communication essentiel pour les sourds qui l'utilisent, d'une importance bien supérieure à celle du téléphone pour les entendants. La webcam favorise un échange authentique, en lien avec les émotions. L'expression des affects est reçue visuellement par l'interlocuteur, au même titre que l'intonation de voix vient renseigner sur le ressenti. [John et Al., 2009, p.101].

De plus, Internet et plus récemment les réseaux sociaux permettent un lien avec les sourds du monde entier. Cela contribue aussi à un renforcement identitaire et cela permet de rompre avec l'isolement de la personne sourde éloignée de ses pairs [John et Al., 2009, p.102].

Internet permet également, dans certains contextes, de favoriser la communication entre sourds et entendants. Des forums de discussion permettent des relations faisant abstraction de la surdité. Cela fonctionne particulièrement dans le cas d'une utilisation d'un français simplifié composé de phrases courtes ce qui est la forme classique de ce type de communications électroniques. On note, par ailleurs que l'intérêt pour Internet et les communications électroniques a même tendance à améliorer l'orthographe et les constructions grammaticales des jeunes sourds. Ils sont, en effet, plus que jamais en contact avec l'écrit.

C'est au regard de ces informations, que, pour la première fois, nous avons décidé de faire des enquêtes d'opinion en langue des signes en utilisant les nouvelles technologies de communication.

Questions de Justice

L'objet de ce chapitre est de répondre à trois questions: « les concepts mis en œuvre dans les théories classiques de la justice sociale sont-ils adaptés à la situation particulière de Sylvie (et des personnes sourdes) ? », « quelle sera la place de Sylvie dans la société juste, imaginée et proposée dans le cadre de ces théories ? » et, plus précisément « comment ces théories permettent-elles d'avancer dans une démarche d'inclusion des personnes sourdes dans les enquêtes d'opinion ? ».

1. La surdité et les questions de justice sociale

Pour aborder la question précise de la participation aux enquêtes d'opinion comme une question de justice et pour poser, plus généralement, les questions de justice due aux personnes sourdes, nous utiliserons principalement les travaux d'Amartya Sen, de Martha Nussbaum et de Jonathan Wolff et Avner de-Shalit sur les capacités. Ces auteurs se positionnant tous, à un moment ou à un autre, par rapport à la théorie de la justice de John Rawls, nous commencerons par conséquent, par une présentation brève de ses concepts clés.

L'objectif est ici d'appuyer la légitimité des enquêtes auprès des sourds sur une réflexion philosophique de base et de fonder moralement le concept d'inclusion mais pas de produire un recueil et une analyse exhaustive des points de vue philosophiques permettant de traiter les questions de handicap. Nous nous sommes tenus aux auteurs les plus pertinents, en effet, tenter de baliser tout ce champ philosophique et moral aurait de loin dépassé nos objectifs.

2. Rawls et le contrat social

Il semble impossible de faire l'impasse sur John Rawls. Sa théorie de la justice, en effet, a formalisé quelques principes fondamentaux auxquels tous les théoriciens ultérieurs se réfèrent (soit pour les appuyer, soit pour les contester).

Rawls ancre sa théorie de la justice dans la tradition du contrat social. Celle-ci, dans sa version initiale, paraît particulièrement désavantageuse, inégalitaire et probablement injuste à l'égard des sourds et de toute personne handicapée en général. En effet, les sourds n'ont pas, dans « l'état de nature », les mêmes capacités de négociation que les entendants. Ils risquent donc que des accords qui leur soient défavorables voient le jour.

Cependant, dans sa *Théorie de la justice* initialement publiée en 1971⁵¹, John Rawls propose une réinterprétation de la tradition du contrat social. Il ne prétend pas créer des

⁵¹ Traduite en français 16 ans plus tard.

principes de justice utiles pour gouverner une société et ses citoyens mais pour encadrer les structures de base d'une société juste. Pour lui, le rôle d'une conception politique n'est pas de décrire comment chaque problème distributif concret doit être résolu mais plutôt de présenter un cadre de pensée dans lequel ce problème peut être abordé.

Il s'agit d'une théorie de la justice procédurale dont l'objectif est la construction d'une procédure permettant une répartition juste des biens et cela sans présupposer aucune conception préalable du « bien⁵² ». Rawls ne s'intéresse donc pas aux distributions concrètes des biens et des ressources mais bien aux structures de base d'une société telles que la démocratie parlementaire et la sécurité sociale, par exemple.

Notre première approche (sommaire) de la logique rawlsienne ne vise donc pas à trouver une réponse toute faite à notre question initiale mais de voir dans quelle mesure cette question peut être fructueusement abordée à travers le cadre du « contrat social sous voile d'ignorance » et des principes de justice auxquels ce cadre est supposé conduire. Nous verrons ensuite si l'approche par les capacités, proposée notamment (avec des variantes) par Sen (2012⁵³), Nussbaum (2006) et Wolff et de-Shalit (2007) n'est pas plus prometteuse.

2.1. Principes fondamentaux

Pour comprendre en quoi la théorie de la justice de Rawls peut être utile pour appréhender les questions de handicap et de surdité, il convient d'en rappeler les principes fondamentaux.

Premier principe : toute personne a un droit égal à l'ensemble le plus étendu de libertés fondamentales égales pour tous qui soit compatible avec le même ensemble de libertés pour tous.

Deuxième principe : les inégalités sociales et économiques doivent être organisées de façon à :

⁵² La théorie de Rawls donne la priorité au « juste » sur le « bien ». Elle se définit donc en rupture avec la conception classique confondant le bien-être ou le bonheur d'un individu avec ce qui est juste pour lui.

⁵³ Sen fait référence au concept de « capacités » dès le début des années quatre-vingts.

- a) *fonctionner au plus grand bénéfice des plus défavorisés*⁵⁴ ;
- b) *être attachées à des fonctions et à des positions ouvertes à tous dans des conditions de juste égalité des chances.*

Première règle de priorité (la priorité de la liberté) : les principes de justice obéissent à un ordre lexicographique en vertu duquel la liberté ne peut être limitée qu'au nom de la liberté.

Deuxième règle de priorité (la priorité de la justice sur l'efficacité et le bien-être) : le deuxième principe de justice est lexicographiquement prioritaire par rapport au principe d'efficacité et à celui de maximisation de la somme des avantages ; et la juste égalité des chances est prioritaire par rapport au principe de différence [Rawls, 1971, p. 302].

Sa conception générale de la justice repose donc sur l'idée d'une distribution égalitaire des biens premiers sociaux tels que la liberté, les opportunités, les revenus, la richesse et les bases sociales du respect de soi. Une distribution moins égalitaire est toutefois acceptable si elle permet d'améliorer le sort des plus défavorisés.

Rawls insiste également sur les priorités à donner à certains de ces principes : la liberté, ou plus exactement l'égalité liberté, prime sur l'égalité des chances qui, elle, prime sur l'égalité des ressources. L'introduction de l'idée de « *priorité lexicographique* » indique qu'il n'y a pas de substitution possible entre les principes : on ne peut pas accepter moins de liberté (égale pour tous) en échange de plus d'égalité des chances, par exemple, ou d'une distribution plus égalitaire des ressources.

Pour développer sa théorie de la justice, Rawls s'appuie sur des concepts et des mécanismes fictifs qu'il emprunte, qu'il transforme ou qu'il crée de toutes pièces pour illustrer ses principes. Nous concentrerons notre attention sur les concepts de circonstances de la justice, d'égalité des chances, de voile d'ignorance et de biens premiers, autant d'idées maîtresses du travail de John Rawls qui représentent bien son apport à la théorie de la justice. Ces quatre concepts clés seront envisagés non pas d'un point de vue général mais sous l'angle de la surdité et de la justice due aux personnes sourdes.

⁵⁴ Cette règle est communément appelée la règle du « *maximin* ».

2.1.1. Circonstances de la justice

Dans les théories de la justice de John Rawls, pour que les normes de justice puissent apparaître dans une société, les membres qui la composent doivent être libres et similaires en force mentale et physique. Ils doivent également bénéficier des deux forces morales que sont la capacité d'un sens de la justice et d'une conception du bien [Rawls 1993, p.19].

Les membres de la société idéale pour qui les principes de justice sont initialement choisis doivent aussi être *similaires et coopérants* pour toute la durée de leur vie [Rawls 1993, p.18].

Cette première condition soulève immédiatement un certain nombre de questions quant aux personnes handicapées en général et plus spécifiquement aux personnes sourdes. Pour appréhender la justice qui leur est due, nous adopterons tour à tour les deux points de vue utilisés tout au long de cette thèse : la surdité comme une déficience (approche médicale) et la surdité comme une minorité linguistique (approche sociale ou culturaliste⁵⁵).

Similaires ?

Sylvie⁵⁶, en tant que sourde, se distingue d'une jeune femme entendante principalement de deux façons : elle n'entend pas et elle parle une langue gestuelle plutôt qu'orale.

Malgré cela, il est fort probable que l'on puisse la considérer comme similaire aux entendants même si elle n'est pas leur égale en force mentale et physique. Sylvie, comme tous les sourds, ne rend pas le système de coopération impossible. Bien au contraire, elle peut, moyennant quelques adaptations techniques et sociales, participer pleinement et avantageusement à la coopération.

Il semble que la nécessité de similarité soit davantage une mesure de protection qu'une condition d'accès à un système coopératif. Ce qui paraît inquiéter Rawls, ce n'est pas que les *déficients*, les *handicapés* ou, par extension, les sourds ne rendent la coopération impossible ou peu fonctionnelle, mais plutôt que certains puissent dominer ces groupes

⁵⁵ Voir chapitre : La surdité ; point 2.2. : La surdité n'est pas un handicap (comme les autres).

⁵⁶ Sylvie est sourde et nous servira d'exemple concret pour illustrer quelques situations.

moins favorisés et en réduire la liberté⁵⁷ [Cureton 2008, p.12]. Cela serait contraire au premier principe de liberté maximale de Rawls, principe prioritaire sur tous les autres.

Coopérants ?

Par contre, quand nous envisageons sa surdité uniquement selon une approche médicale mêlant la déficience et la notion de manque, Sylvie est en très mauvaise posture pour coopérer pleinement dans un monde d'entendants où la parole, l'argumentation et le débat sont des éléments fondamentaux de la coopération.

D'un point de vue linguistique, par contre, Sylvie n'est pas comprise par la majorité entendante parce qu'elle utilise la langue des signes. Elle est dans l'impossibilité de coopérer car personne ne la comprend. Elle n'est certes pas muette, mais quand elle s'exprime dans une langue que seuls les sourds et quelques initiés⁵⁸ comprennent et pratiquent, les autres coopérants potentiels se retrouvent à leur tour dans une situation de handicap cognitif et la coopération peut échouer.

Il faut néanmoins préciser quelque peu cette particularité linguistique : elle n'est pas choisie. Les entendants ont le choix d'apprendre la langue des signes, les sourds non. Cela les enferme dans une situation de dépendance. Pour évoluer dans un système coopératif, ils sont au moins dépendants d'une chose : l'apprentissage de la langue des signes par les entendants, ou du moins par des entendants qui serviront de relais⁵⁹.

En termes de coopération, des différences entre sourds et entendants existent. Elles sont au désavantage du sourd. Toutefois, il serait naïf de croire que les entendants n'ont aucun effort à fournir pour devenir pleinement coopérants. Ils doivent apprendre le langage du groupe ainsi que la lecture. Ils sont tenus de développer des aptitudes à coopérer. Pour certains entendants, cette aptitude à coopérer peut même avoir demandé d'énormes efforts. L'apprentissage de la lecture et de la communication est un véritable défi pour certaines personnes entendantes.

⁵⁷ Il est difficile de donner tort à Rawls d'avoir prévu ce cas de figure tant la domination du groupe majoritaire entendant sur le groupe déficient ou linguistiquement minoritaire est flagrante. L'oppression de la culture sourde condamnée à la clandestinité pendant près d'un siècle en est l'exemple incontestable. Cette disposition qui préconisait la lecture labiale et l'oralisme maintint les sourds pendant plus d'un siècle dans une position désavantageuse et sans cesse limitée par leur déficience auditive, les rendant de fait non coopérants et non compétitifs.

⁵⁸ Le concept d'initié est développé dans le chapitre : *Surdité* ; point 2.1. : *Les stigmates de la surdité*.

⁵⁹ C'est la fonction d'un type d'initié particulier : les interprètes.

En termes de coopération, il serait assez caricatural de considérer les entendants dans leur ensemble comme la normalité et les sourds comme la marge, la différence ou l'anormalité. Pour appréhender la coopération, il semble que la conception d'un continuum entre normalité et anormalité soit plus efficace et plus en phase avec la réalité.

Cependant, une réelle différence entre sourds et entendants subsiste. Pour que les sourds puissent coopérer efficacement, il y aura toujours un effort à fournir par le groupe majoritaire en plus de celui fourni par les sourds. Pour qu'une coopération soit possible entre sourds et entendants, il faudra toujours un effort de communication de la part des entendants car les sourds, eux, sont contraints par leur désavantage ou leur handicap. Cette nécessité d'effort de la part du groupe existe également dans certains cas avec des entendants éprouvant d'autres difficultés dans la coopération mais, dans le cas des sourds, elle est inévitable.

Dans ce cadre, la coopération se doit donc d'être *inclusive* dans le sens où elle impose l'effort en même temps à la personne en marge et à l'ensemble du groupe majoritaire. La Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne qui adopte l'égalité des chances comme une condition nécessaire au droit des personnes handicapées à la non-discrimination va exactement dans ce sens. Dans cette vision, le droit des personnes doit être complété par des mesures spécifiques garantissant leur autonomie, leur insertion et leur participation sociale⁶⁰. On ne peut pas imaginer une dynamique d'intégration - c'est-à-dire qui fait reposer l'effort uniquement sur la personne en marge – efficace dans le cadre d'une coopération sourds-entendants.

Est-il imaginable de coopérer efficacement avec les sourds ?

Rawls précise qu'une société caractérisée par la coopération et l'avantage mutuel est une société dans laquelle les membres sont mieux lotis que lorsqu'ils sont seuls [Rawls 1971, p.39]. L'avantage mutuel dans une coopération entre entendants et sourds semble accessible à condition d'adaptations linguistiques. Il semble encore plus évident lorsque nous introduisons dans l'équation l'enrichissement culturel et humain en plus de l'enrichissement économique.

⁶⁰ Pour plus de précision, cfr. la déclaration de Madrid en annexe 1 ou le « *European Disability Forum* » à l'adresse : <http://www.edf-feph.org/>.

Similaire et bénéficiant des deux forces morales...

Enfin, les parties engagées dans la production de normes de justice doivent bénéficier des deux forces morales que sont la capacité d'un sens de la justice et d'une conception du bien. C'est une autre condition de création d'une société juste avancée par Rawls. Les membres doivent avoir un plan de vie et une conception morale personnelle. C'est absolument le cas des sourds, c'est le cas de Sylvie.

Encore une fois, il faut prendre les *circonstances de la justice* décrites par Rawls pour ce qu'elles sont : les bases dans lesquelles un système social de coopération *comme un tout* peut réussir. Il ne s'agit pas d'une liste de conditions pouvant déterminer à qui, dans la société, on doit ou on ne doit pas la justice, mais bien des conditions qu'il faut mettre en place pour concevoir un système juste.

Le système juste, selon ce principe de Rawls, est donc celui où les participants sont similaires, coopérants et bénéficient des deux forces morales. Dans le cas qui nous intéresse, cela peut signifier qu'il faille faire accéder les personnes sourdes à ces conditions par tous les moyens afin, qu'un jour, des structures justes puissent exister.

Or, cela représente une réelle difficulté et, sur ce point, Martha Nussbaum proposera une première critique qui ne s'oppose pas précisément aux théories de Rawls mais à l'ensemble des théories basées sur l'idée du contrat social. Elle critique la condition de la coopération en interrogeant : « *qui voudra coopérer avec ceux qui ne peuvent que coûter ou, en tout cas, qui ne peuvent que coûter plus qu'ils ne rapportent ?⁶¹* ». Elle s'inquiète que des circonstances particulières puissent conduire à exclure les personnes handicapées [Nussbaum 2006, p.17]. C'est en effet le cas des personnes ayant un handicap mental ou physique lourd. Cela ne semble pas être le cas des personnes sourdes.

2.1.2. L'argument de l'égalité des chances

Dans la théorie de Rawls, l'égalité des chances occupe une place centrale. Son argument est double. D'une part, les positions sociales doivent être ouvertes à tous sans discrimination de couleur, de genre ou d'origine sociale.

⁶¹ Dans ce contexte, Nussbaum fait avant tout référence aux personnes ayant un handicap mental lourd.

L'idée ici est que les positions ne doivent pas seulement être ouvertes à tous en un sens formel, mais que tous devraient avoir une chance équitable d'y parvenir.
[Rawls, 1971, p. 103]

D'autre part, ces positions ne doivent pas permettre de récolter un supplément de ressources. Une inégalité de ressources n'est justifiée que si elle profite aux plus défavorisés, conformément au deuxième principe de justice.

Focalisons-nous, dans un premier temps, sur le premier argument qui concerne la question de l'égalité d'accès aux positions sociales élevées (ou en tout cas enviées). Pour Rawls, les inégalités sociales, héritées et naturelles, ne sont pas méritées. Le fait qu'une personne soit née dans un milieu défavorisé n'est pas mérité, le fait d'être né noir ou blanc n'est pas plus une question de mérite et le fait d'être né homme ou femme ne l'est pas davantage. Il est injuste, pour Rawls, que ces circonstances de naissance puissent empêcher d'atteindre certaines positions sociales⁶².

À côté des inégalités sociales et économiques, il existe d'autres inégalités qui nous intéressent au premier plan : les inégalités naturelles. Ces différences en termes d'aptitudes naturelles ne sont certainement pas plus méritées que les différences de genre, de couleur ou de classe. Personne ne soutiendra, par exemple, que Sylvie méritait de naître sourde et, a contrario, personne ne peut se targuer de mériter son ouïe naturelle⁶³. Or, Rawls ne semble pas prendre ce type de différences naturelles en compte puisqu'il précise :

Ceux qui sont au même niveau de talent et de capacité et qui ont le même désir de les utiliser devraient avoir les mêmes perspectives de succès, ceci sans tenir compte de leur position initiale dans le système social. [Rawls, 1971, p. 104]

⁶² À l'heure actuelle, il semble que l'origine sociale soit l'inégalité la plus discriminante au point d'avoir presque éclipsé toutes les autres. Nous pouvons prendre ici deux exemples américains, en clin d'œil à l'auteur qui nous intéresse ici : à l'heure d'écrire ces lignes, le président des U.S.A. est noir et la secrétaire d'État est une femme. Ce qui ne veut incontestablement pas dire que nous considérons que les inégalités en termes de couleurs de peau ou de genre sont de l'histoire ancienne mais, dans ces cas-ci, c'est bien grâce à leur origine sociale que ces deux personnes ont pu atteindre leurs positions (élevées, c'est un euphémisme) respectives. Dans ces situations, l'origine sociale, les ressources et la fortune ont été bien plus déterminantes que la couleur et le genre.

⁶³ Nous pouvons imaginer que l'ouïe d'un mélomane devienne très affûtée à force d'entraînements et d'exercices mais notre propos se concentre ici sur les aptitudes naturelles, donc innées.

Rawls insiste sur le fait que l'égalité des chances est ouverte à tous ceux qui ont *les mêmes dons et les mêmes capacités*. Or les sourds n'ont pas les mêmes dons et les mêmes capacités que les entendants qui les entourent. Rawls n'exclut pas à dessein la surdité et le handicap de son modèle. Il n'y a pas de rejet explicite mais cette condition d'égalité initiale de dons et de capacités placerait-elle, de facto, les sourds et un certain nombre de personnes handicapées dans l'angle mort de la conception initiale de l'égalité des chances de Rawls ?

Le fait que Sylvie n'ait pas les mêmes chances d'accéder à des avantages sociaux liés à des positions élevées dans la société qu'une jeune femme entendante (entendons ici une jeune femme similaire en tout point à Sylvie, l'audition mise à part)⁶⁴ ne semble pas être un frein à l'objectif initial de Rawls. Les principes de justice et *l'égalité équitable des chances* s'appliqueraient plutôt entre des personnes partageant des dons naturels équivalents et non pas entre des personnes se différenciant par leurs dons naturels [Leyens et al., 2015]. Sylvie devrait donc se voir offrir des opportunités équivalentes à l'ensemble des personnes sourdes et non des opportunités similaires aux entendants.

Rawls ancre sa théorie dans une forme de *normalité* dont il exclut les personnes ayant un handicap lourd puisqu'il précise que les citoyens doivent avoir à leur disposition...

...les moyen généraux polyvalents pour exercer et éduquer leur capacité de base, ainsi qu'une possibilité équitable d'en faire bon usage, à condition que leurs capacités fassent partie de l'éventail normal [Rawls, 2003, p.233].

La question se pose alors : les sourds, entrent-ils dans l'éventail du *normal* que Rawls définit comme l'ensemble des membres actifs de la coopération sociale ?

Oui, on peut concevoir que les personnes sourdes entrent dans l'éventail de la normalité mais il faut alors nuancer ce que Rawls appelle *les mêmes dons et les mêmes capacités*.

Rawls n'ayant pas envisagé, en tout cas dans un premier temps, le handicap sensoriel au centre de sa conception de la justice, des questions restent en suspens concernant les dons et les capacités. Peut-on inclure la notion de prothèse dans cette conception d'égalité des chances ? Il semble, par exemple, que l'on puisse considérer qu'un grand myope ayant de très bonnes lunettes jouisse de capacités équivalentes à celles d'un

⁶⁴ L'importance de l'origine sociale également présente dans le monde du handicap est souvent illustrée par la plaisanterie suivante : « *la différence entre une personne handicapée riche et une personne handicapée pauvre, c'est que la première est riche et la deuxième est handicapée* ».

individu à la vision parfaite. Si on accepte l'idée de prothèses physiques et médicales, peut-être pouvons-nous aussi accepter les prothèses que l'on pourrait qualifier de *sociales* et qui seraient basées sur le principe d'inclusion. Dans ce cas, les personnes sourdes membres d'une société inclusive⁶⁵ jouiraient, elles aussi, de capacités équivalentes à la majorité entendante.

En adoptant un point de vue pour traiter les inégalités des chances naturelles qui soit cohérent avec ses principes généraux, Rawls refuse un alignement sur le plus petit dénominateur commun qui permettrait de gommer les différences en empêchant les plus aptes de profiter de leur supériorité d'aptitudes. Dans notre cas, il serait, en effet, inconcevable et totalement absurde d'empêcher les entendants de profiter de leur ouïe par souci d'égalisation des chances.

Rawls propose une autre solution.

[...] personne ne mérite ni ses aptitudes naturelles supérieures, ni sa position initiale plus favorable au sein de la société [...], il ne s'ensuit pas que ces distinctions doivent être éliminées. Il y a une autre façon de les traiter. La structure de base peut être organisée pour que ces réalités contingentes fonctionnent de façon à bénéficier aux plus défavorisés. Nous aboutissons donc nécessairement au principe de différence si nous souhaitons organiser le système social de telle façon que personne ne soit avantagé ou désavantagé par la position arbitraire qu'il occupe dans la distribution des atouts naturels ou par sa position initiale dans la société sans devoir donner ou recevoir respectivement une compensation correspondante. [Rawls, 1971, p.102]

Selon Rawls, dans ce cadre, il n'est pas injuste que Sylvie soit en situation d'inégalité par rapport à son homologue entendante à la condition incontournable que si la jeune femme entendante profite de son avantage pour acquérir plus de ressources, cette addition de ressources soit également profitable à Sylvie, cette dernière étant, dans ce cas, dans la situation la plus défavorisée.

L'approche de Rawls est pour le moins particulière puisqu'il ne semble se focaliser que sur les ressources et ne pas donner à la position elle-même une valeur intrinsèque. Or, dans le cadre précis de la surdité, nous voyons une autre solution d'égalisation, grâce au principe de prothèses sociales (ou inclusives) déjà évoquées. On pourrait imaginer que

65 Dans le cas de la surdité, la société inclusive sera celle où la langue des signes est suffisamment répandue pour que la communication avec les sourds ne soit pas un obstacle.

pour égaliser les chances, les entendants soient tenus de maîtriser un minimum la langue des signes.

2.1.3. La position originelle et le voile d'ignorance

Pour remonter aux sources de la logique de Rawls, il faut comprendre que les trois principes sont ceux qui, selon lui, seraient issus de ce qu'il appelle le « *contrat sous voile d'ignorance* ». Le but de Rawls est d'adapter la théorie du contrat social afin de la rendre abstraite, universelle et généralisable. Il propose de faire évoluer la notion d'état de nature vers ce qu'il nomme « *la position originelle derrière le voile d'ignorance* » qui, selon lui, permet une position initiale d'égalité. C'est pour atteindre cette position initiale plus égalitaire et plus juste que Rawls met sur pied un dispositif inédit. Ce mécanisme suppose que les parties devant sélectionner ou édicter des principes de justice soient placées derrière un *voile d'ignorance* les empêchant de connaître leur position future dans la société qu'ils construisent. Cette fiction représente, en quelque sorte, une métaphore de l'idée d'*impartialité* : les contractants ne sont pas tentés de construire une société qui réserve un sort plus favorable à leur position puisqu'ils ne savent en aucune façon dans quelle position ils se retrouveront une fois le voile d'ignorance levé.

Pour Rawls, les principes de justice doivent être choisis de sorte que ...

[...] personne ne connaît sa position dans la société, son appartenance de classe ou son statut social, et personne ne connaît non plus la répartition des atouts et des aptitudes naturelles –intelligence, force, etc.- que le sort lui a réservées. Je ferai même l'hypothèse que les parties ne connaissent ni leur propre conception du bien, ni leurs dispositions psychologiques spécifiques. Les principes de justice sont choisis derrière un voile d'ignorance. Cela garantit que personne ne soit particulièrement avantage ou désavantage dans le choix de ces principes par le résultat de la loterie naturelle ou les hasards des circonstances sociales. Étant donné que tout le monde se trouve dans la même situation et que personne n'est à même de définir des principes qui l'avantageraient spécifiquement, les principes de justice sont le résultat d'une négociation ou d'un accord équitables.
[Rawls, 1971, p.12]

Pour illustrer ce dispositif, l'analogie la plus simple est celle de la technique, bien connue des enfants devant partager un gâteau en deux parts et que nous pourrions appeler la technique du « *tu coupes, je choisis* ». Celle-ci garantit à la personne qui ne détermine pas la taille des parts de pouvoir choisir celle qui lui revient. L'enfant qui coupe, quant à lui, ne sait pas quel morceau lui sera donné. Si les aspirations des deux enfants sont les mêmes, bénéficier de la plus grosse part possible, le *coupeur* s'efforcera de faire des parts de tailles égales afin de maximiser sa satisfaction quelle que soit la situation.

Cette analogie est toutefois un peu simpliste. Rawls distingue en effet la justice procédurale parfaite - c'est le cas du partage du gâteau pour lequel nous disposons d'un critère préexistant de ce qui est juste - de la justice procédurale pure où nous ne disposons pas de tels critères [Rawls 1980, p.532 cité par Kymlicka 2003 p.314].

Le voile d'ignorance, cette innovation conceptuelle majeure apportée par John Rawls, peut-il nous permettre d'appréhender une société *juste* pour les personnes sourdes ?

Le voile d'ignorance est un mécanisme fictif permettant de convenir de principes de justice auxquels tous les individus « *consentiraient en tant qu'égaux en sachant qu'aucun d'entre eux n'est avantage par les circonstances de la nature ou de la société* » [Rawls, 1971, pp.19-21]. Ce procédé est une fiction mais il permet néanmoins de très intéressantes analogies avec la vie réelle et le cas de la surdité s'y prête particulièrement bien.

Pour illustrer sa théorie, Rawls n'utilise évidemment jamais l'exemple des sourds mais parle d'individus ayant moins d'atouts et moins d'aptitudes naturelles. Les sourds semblent naturellement entrer dans cette catégorie, du moins lorsqu'ils sont envisagés du point de vue de la déficience. Pour notre exemple, les individus derrière le voile d'ignorance, ne savent donc pas s'ils seront sourds ou entendants dans la société future en construction. Ils doivent alors choisir des principes qui ne sont pas (trop) au désavantage des sourds, car ils seront potentiellement dans cette situation.

Par analogie, dans une société voulue démocratique, il y a tout intérêt à mettre en place des principes démocratiques non seulement qui permettent mais également qui favorisent la participation politique des personnes sourdes. Même en tant qu'entendant, il est avantageux de le faire, car personne ne sait de quoi sera fait son avenir et ce qu'il en sera de son ouïe dans le futur. La probabilité de devenir sourd après un accident ou de devenir sourd de vieillesse peut s'estimer. C'est également le cas pour la probabilité d'avoir un jour un enfant ou un petit-enfant sourd. Ces cas ont une probabilité non nulle, chacun a donc intérêt, selon un principe analogue au voile d'ignorance, à construire les principes démocratiques permettant sa participation future dans tous les cas, en ce compris le cas il deviendrait sourd. Le raisonnement est semblable pour le cas des enfants ou des descendants : des principes avantageux doivent être créés pour eux sans savoir s'ils entendront ou non.

Il y a cependant une différence fondamentale entre cette analogie et le principe même du voile d'ignorance, différence qui révèle peut-être un paradoxe de cet ingénieux dispositif.

Dans le mécanisme fictif décrit par Rawls, seule la position future dans la société est inconnue, tous les faits concernant la société doivent quant à eux être connus. Dans l'exemple présenté, tous les faits sociaux entourant toutes les situations existantes de surdité doivent donc être connus. Ce qui est vrai pour les sourds doit également l'être pour tous les handicapés, toutes les minorités et toutes les positions sociales. Cela ne

pose pas de problème dans la théorie rawlsienne puisqu'il s'agit d'un mécanisme fictif où tout est connu par les parties sauf leur position future. Cela pose problème lorsqu'on veut transposer ce mécanisme dans le réel, et s'en inspirer pour mettre en place une société juste à un niveau local et dans un champ fermé et précis parce qu'il faut imaginer des parties omniscientes et objectives.

À la lecture attentive de ce principe, il semble qu'une information d'une importance cruciale ne soit pas connue des individus placés derrière le voile d'ignorance. Il s'agit de la probabilité de se retrouver dans l'une ou l'autre position. Ainsi, l'individu, choisissant les principes de justice, ne connaît ni sa position future ni même la probabilité qu'il a d'occuper telle ou telle place. Ceci est bien utile pour la cohérence de la théorie du voile d'ignorance et pour son efficacité. Cela permet d'éviter que les parties derrière le voile d'ignorance ne négligent une position sous prétexte qu'il est fortement improbable qu'elles s'y retrouvent. Pour Rawls, il faut imaginer la position originelle comme celle où les parties sont privées de toutes les informations permettant d'anticiper, même par inférence probabiliste, leur position future.

Il faut exclure la connaissance de ces contingences qui sèment la discorde entre les hommes et les conduit à être soumis à leurs préjugés. [Rawls, 1971, p.45]

Le cas de la surdité fait émerger ici une sorte de paradoxe. Derrière le voile d'ignorance, les parties doivent connaître tous les faits sociaux afin d'imaginer des principes justes pour tous et, par conséquent, éviter de se retrouver, par hasard, dans une situation désavantageuse dans le futur.

Les parties derrière le voile d'ignorance doivent donc, dans le cas qui nous intéresse, bien connaître la réalité de la condition sourde afin d'imaginer une société future qui ne soit pas injuste pour les sourds. Le risque existe de se retrouver dans la position du sourd, Rawls suppose donc que les parties éviteront que cette position ne soit désavantageuse.

Or pour appréhender pleinement la condition sourde, la prévalence de la surdité est un fait social à connaître absolument. C'est bien la faible proportion de sourds dans une population qui les défavorise. La proportion de sourds dans une société est une information centrale pour connaître la surdité comme un fait social.

Concrètement, si les parties derrière le voile d'ignorance ne savent pas que la position de sourds est très minoritaire, il se pourrait qu'elles prêtent trop peu d'attention à cette condition. En effet, les sourds dans une société remplie de sourds seraient dans une situation assez favorable (c'est bien le caractère minoritaire de leur condition qui les désavantage) et, dans ce cas, peu de dispositions devraient être prises pour eux.

Mais, dès lors que la prévalence de la surdité, ou la probabilité de celle-ci, est connue comme un fait social, comment éviter que cette information ne puisse permettre de faire prendre le risque de laisser un sort peu enviable aux sourds dans la société future en

construction ? En effet, la probabilité de se retrouver dans cette situation étant faible (puisque la proportion de sourds dans la société est faible), il serait possible (et peut-être tentant) de faire un choix *trop informé* et donc *orienté*, cela serait contraire à l'objectif du voile d'ignorance.

Rawls propose en fait de contourner ce paradoxe. Selon lui, les membres placés derrière le voile d'ignorance vont édicter des principes leur permettant d'*éviter le pire* et ils le feront même si la probabilité de se retrouver dans la pire situation est infime. Métaphoriquement, Rawls propose d'imaginer une société où la place que nous occuperons sera choisie par notre pire ennemi [Rawls, 1971, pp.152-155]. Ce mécanisme permet de ne pas s'encombrer des questions de contingence et de probabilité et invite les parties derrière le voile d'ignorance à concevoir une société juste même pour la situation la plus rare, car il n'est pas impossible que cette situation leur soit finalement attribuée.

2.1.4. Les biens premiers

Une autre idée fondamentale de Rawls est d'affirmer qu'un certain nombre de *choses*, ce qu'il appelle des biens premiers, sont nécessaires pour mener toute vie satisfaisante. Il existe donc des biens premiers indispensables quelle que soit notre position. Cette dernière nous est inconnue lorsque nous nous trouvons placés dans la position originelle derrière le voile d'ignorance mais, par contre, nous devons absolument savoir ce que tout individu rationnel valorise afin de pouvoir distinguer une situation favorable d'une situation défavorable.

Il existe deux types de biens premiers. Il convient d'insister sur cette distinction⁶⁶ tant celle-ci sera importante pour utiliser ce concept de biens premiers et appréhender la justice due aux personnes sourdes :

Les biens premiers sociaux : il s'agit de biens qui sont distribués directement par les institutions sociales, comme le revenu et la richesse, les opportunités et le pouvoir, les droits et les libertés.

⁶⁶ Cette distinction n'est plus présente dans « *La justice comme équité* » où Rawls ne distingue plus que cinq sortes de biens premiers : 1. les droits et libertés de base ; 2. la liberté de mouvement et le libre choix d'une occupation ; 3. les pouvoirs ; 4. le revenu et la richesse ; 5. les bases sociales du respect de soi-même. Rawls ne fait plus la distinction entre les deux grandes classes : biens premiers sociaux et biens premiers naturels.

Les biens premiers naturels : il s'agit de biens comme la santé, l'intelligence, la force, l'imagination et les aptitudes naturelles, qui sont affectés par les institutions sociales mais ne sont pas directement distribués par elles.
[Kymlicka, 2003, p. 77]

La distribution derrière le voile d'ignorance concerne uniquement les biens premiers sociaux. Les parties doivent donc s'assurer le meilleur accès possible à ces biens sans savoir de quels biens premiers naturels ils bénéficieront.

Comme Rawls propose d'imaginer que notre pire ennemi décidera de la place que nous occuperons dans la société [Rawls, 1971, pp.152-155], il est rationnel de concevoir une société qui maximise ce que nous obtiendrions si nous étions amenés à occuper la position minimale ou la moins enviable. Encore une fois, ce principe que Rawls appelle « *bienveillance universelle* » [Rawls, 1971, p.148] et qui consiste à combiner le désir égoïste d'obtenir les meilleurs avantages et l'incertitude complète quant à sa position future, est facilement transposable à la réalité de la surdité. Nous avons intérêt à maximiser nos avantages futurs quel que soit notre futur, un futur d'entendant ou de sourd.

2.2. Les limites mises au jour par le handicap et la surdité

2.2.1. Critiques du voile d'ignorance

Martha Nussbaum s'inquiète que Rawls n' imagine pas que les personnes handicapées puissent être parties prenantes dans le choix des principes politiques [Nussbaum, 2006, p.15]. Ce que Nussbaum craint pour les personnes handicapées est en fait généralisable à l'ensemble de la population. En effet, chaque individu a une situation particulière faite de qualités et de désavantages. Rappelons toutefois que, dans le cas qui nous intéresse, la surdité possède une caractéristique spécifique : elle n'est un désavantage ou un handicap que si elle est noyée dans un monde d'entendants.

La critique de Martha Nussbaum à l'encontre du voile d'ignorance revêt une dimension morale. Elle voit l'absence des personnes handicapées lors de la phase créatrice comme injuste et source potentielle d'injustices futures. Pour Nussbaum, cela conduit à un traitement non-égal de certains citoyens. Cette critique fondamentale rappelle d'ailleurs un des slogans de l'inclusion : « *rien pour nous, sans nous* » ; Nussbaum pose la question : « *par qui sont construits les principes de base d'une société ?* » et « *pour qui sont construits les principes de base d'une société* » [Nussbaum, 2006, p.16].

Nussbaum s'inquiète de l'absence des personnes handicapées dans la position originelle, derrière le voile d'ignorance, à cause des restrictions à la participation posées par Rawls. Dans cette critique, elle utilise principalement l'exemple du handicap mental ; nous observerons quant à nous ces restrictions en nous référant au cas de la surdité.

Les individus prenant part à la position originelle rawlsienne doivent être, selon Nussbaum :

- *Libres, dans le sens où personne ne possède quiconque et que personne n'est l'esclave de quiconque ;*
 - *Egaux, dans le sens où les aptitudes mentales et physiques doivent être très similaires ;*
 - *Indépendants, dans le sens où ils sont des membres coopérants de la société.*
- [Nussbaum, 2006, cité par Cureton, 2008, p.19]

Quelle que soit la conception de surdité envisagée - médicale ou linguistique - la première restriction ne semble poser aucun problème d'accès à la position originelle pour les sourds. Les deux autres restrictions sont disqualifiantes pour les sourds envisagés sous l'angle de la déficience dans le sens où leurs aptitudes physiques ne sont pas similaires à celles des entendants et où leur coopération est compromise par leur handicap.

Par contre, du point de vue d'un modèle social du handicap ou en acceptant l'idée de prothèse sociale que serait la raisonnable maîtrise de la langue des signes par les entendants, les deux dernières conditions ne constituent plus un obstacle à la participation des sourds lorsque toutes les adaptations linguistiques sont mises en place.

Pour contourner ce type de problème et répondre à ces critiques, Rawls reformule quelque peu sa théorie de la position originelle dans son ouvrage « *Political liberalism* ». Dans cette reformulation, les personnes placées dans la position originelle sont des représentants des membres de la société. Il n'est donc pas nécessaire pour lui de retrouver toute la diversité derrière le voile d'ignorance. Il peut exister des restrictions différentes pour siéger dans la position originelle et pour être membre de la société. [Rawls, 1993, p.75].

2.2.2. La question des handicaps naturels et des biens premiers

Il manque au moins deux biens premiers naturels aux personnes sourdes : les aptitudes naturelles et la santé. Pour les aptitudes naturelles, cela semble clair : les personnes sourdes n'ont pas la possibilité d'entendre, c'est bien la définition de la surdité. Pour la santé, l'estimation du manque est moins automatique. Il est très probable qu'une personne née sourde (n'ayant donc jamais entendu) ait une véritable sensation de complétude avec ses quatre sens et ne ressente aucun manque intrinsèque puisqu'elle ne

peut imaginer ce qui lui fait défaut. Cette personne n'estimera probablement pas avoir de problème de santé même si ses aptitudes naturelles sont de toute façon inférieures à celles de l'entendant.

La question se pose alors : « *dans les mécanismes prévus par Rawls, doit-on compenser les inégalités naturelles telles que la surdité ?* »

Pour lui, l'accès aux biens premiers sociaux ne devrait pas dépendre des dotations naturelles des individus. Ce qui signifie que les plus doués ne méritent pas un revenu plus important sauf s'il permet d'améliorer le sort des moins chanceux, et cela en vertu du principe de différence. À première vue, et si les personnes handicapées sont considérées comme les moins chanceuses, il devrait donc y avoir une compensation massive des handicaps naturels.

Cela ne semble pas être le cas et semble même être une limite du modèle rawlsien pour deux raisons. D'abord parce que Rawls ne définit la position des plus défavorisés qu'en termes de possession de biens premiers sociaux⁶⁷.

Il ne se préoccupe pas de savoir quels biens premiers naturels possèdent les plus défavorisés. Pour Rawls, dans ce contexte, deux personnes se trouveront à égalité en matière de bien-être si elles possèdent le même panier de biens sociaux premiers, même si l'une d'entre elles est moins douée, physiquement ou mentalement handicapée, ou affligée d'une santé fragile. [Kymlicka, 2003, p.85].

Pour Rawls, il semble donc que Sylvie se trouve en position d'égalité avec une autre jeune femme ayant le même accès aux biens sociaux (c'est-à-dire les mêmes revenus, la même fortune et les mêmes opportunités) mais n'ayant pas de handicap. Et cela même

⁶⁷ Rawls souhaite que sa conception de la justice permette de remédier aux inégalités qui affectent les opportunités des individus mais pas à celles qui découlent de leurs choix de vie [Rawls 1979 cité par Kymlicka 2003, p.90]. Nous comprenons bien cette ambition. Il est en effet absurde que les préférences dispendieuses de certains individus soient prises en compte dans le calcul d'égalité sous prétexte de vouloir égaliser le bien-être. Il est bien plus sain de se concentrer sur les ressources réelles et mesurables et pas sur le bien-être qu'elles procurent dans une société d'égalité. Si certains ont des goûts de luxe, qu'ils les assument. Mais parce que Rawls exclut les biens premiers naturels de la mesure du plus défavorisé et qu'il refuse d'intégrer dans cette mesure les préférences ou les obligations individuelles, les personnes handicapées ne se voient offrir aucune compensation pour leur situation objectivement désavantageuse et non méritée.

si Sylvie doit faire face à bon nombre de frais dus à son handicap⁶⁸ (équipements et frais d'interprètes par exemple).

Selon Nussbaum, c'est pour des raisons de redistribution envisagée uniquement sous forme matérielle que Rawls définit le moins favorisé exclusivement en fonction des revenus et de la richesse [Nussbaum, 2006, p.114].

La seconde raison est que, même si les différences de biens premiers naturels devaient être compensées par les mécanismes prévus par Rawls, une compensation par les ressources seules ne serait pas efficace. Quel que soit le montant qui lui serait alloué, sans l'inclusion (entendue comme un effort consenti par tous), Sylvie ne se retrouvera jamais en situation d'égalité des chances.

Rawls adresse deux types de réponse à cette critique quant à l'absence de la prise en compte des handicaps naturels dans la détermination de la position la plus défavorable.

D'abord, il réaffirme que par le principe de différence, les plus favorisés par la nature n'obtiendront pas plus de ressources sociales en raison de leur position arbitraire dans la distribution des atouts naturels et que les handicapés ne seront pas lésés pour la même raison [Kymlicka, 2003, p.86].

Ensuite, Rawls envisage de compenser les handicaps naturels sous la forme d'un *principe de réparation*. Ce principe est censé éliminer les effets directs du handicap et restaurer une certaine égalité des chances [Rawls, 1971, pp.100-102]. Par ce lien direct entre restauration de l'égalité initiale et égalité des chances, nous comprenons mieux l'idée de coopération entendue dans un contexte compétitif chez Rawls.

Selon la conception de la surdit  envisag e, le principe de r paration est envisageable de deux mani res diff rentes. Du point de vue de la d ficience (approche m dicale), les aides techniques peuvent  tre mises en place mais nous savons que les possibilit s sont limit es. Toutes les formes de surdit  ne peuvent  tre trait es au moyen de proth ses physiques et tous les sourds ne peuvent les supporter. Cela semble pourtant le seul type de r paration envisageable dans une perspective rawlsienne ax e sur les ressources.

Dans une approche sociale de la surdit , en prenant en compte le point de vue linguistique, restaurer l' galit  des chances pour les personnes sourdes pourrait revenir  

⁶⁸ Ce que Sen appellera le « *handicap de conversion* », voir dans ce chapitre, le point 3.1.1. : *Handicap, ressources et capacit s*.

imposer à tous d'être capables de coopérer, au moins a minima, avec les sourds. Dans ce contexte, la langue des signes serait envisagée comme une deuxième langue obligatoire pour les entendants. Cette disposition a le mérite d'être, dans son principe, généralisable à tous les sourds contrairement aux compensations par les ressources qui ne seraient efficaces que pour les sourds appareillables⁶⁹.

Le bilinguisme imposé peut être vu soit comme une prothèse sociale génératrice de liberté (pour les sourds) soit comme une contrainte réductrice de liberté (pour les entendants). Peut-être sortons-nous alors du cadre strict du modèle libéral compétitif⁷⁰ et cela fait apparaître une nouvelle question : le but d'une société juste pour les sourds est-elle d'être celle où ces derniers peuvent entrer en compétition avec les entendants ? C'est la conception d'un modèle libéral ; ce ne sera pas celle de Sen et Nussbaum qui proposeront, nous le verrons dans les points suivants, une définition de la société juste pour les sourds: celle où les sourds ont la possibilité de vivre une vie digne.

Afin de rétablir l'égalité des chances et compenser les handicaps naturels, Ronald Dworkin propose, quant à lui, un mécanisme spécifique largement inspiré des principes rawlsiens. Il prévoit spécifiquement le cas du handicap dans son analyse sans renvoyer cette problématique à une étape ultérieure contrairement à ce que propose Rawls.

2.2.3. L'égalité des ressources et la compensation des handicaps naturels.

Ronald Dworkin propose une approche un peu différente de celle de Rawls pour envisager la distribution des ressources et la manière de compenser les handicaps naturels. Dworkin envisage la distribution comme un système d'enchères où toutes les parties choisissent les ressources qui ont leur préférence et enchérissent à partir d'une fortune égale.

⁶⁹ C'est-à-dire les sourds dont le handicap pourrait être réduit à l'aide d'une prothèse physique.

⁷⁰ Il semble de toute façon difficile d'imaginer une compétition juste entre sourds et entendants, compte tenu des règles de la compétition ou plus précisément de l'absence de règles. Comment imaginer, par exemple, de contraindre les entendants à ne parler que la langue des signes lorsqu'ils se trouvent dans un contexte compétitif où seule une petite minorité est, elle, naturellement contrainte à cette langue ? Au nom de quel principe les entendants respecteraient-ils cette règle ?

Cette conception permet de respecter les objectifs d'égalité morale et de respect des différentes aspirations, qui sont fondamentaux dans les théories rawlsiennes. Cependant, ce système d'enchères se distingue de la position originelle derrière le voile d'ignorance par le fait qu'il propose un mécanisme assurantiel pour tenter de compenser les handicaps naturels. Dans son double article « *What is equality ?* » paru en 1981, il propose une théorie complexe pour approcher l'idée de compensation. Très succinctement, nous pouvons résumer le système proposé par Dworkin par l'idée suivante : pour rétablir la position d'égalité des parties injustement et aléatoirement avantagées naturellement, il convient de demander aux individus de se mettre d'accord sur le montant à allouer à la constitution d'un fond destiné à financer les coûts additionnels que doivent supporter les personnes malchanceuses en termes d'aptitudes (de biens premiers naturels). Ce n'est qu'une fois cette *caisse d'assurance* constituée que les individus peuvent commencer à choisir et enchérir pour acquérir les ressources.

Ce mécanisme d'assurance pose toute une série de problèmes et de questionnements par rapport aux différents types de handicaps naturels à compenser et il se révèle inefficace dans la compensation des handicaps les plus lourds. Le cas de la surdité est, encore une fois, très particulier et pour l'envisager nous devons combiner ses deux aspects : médical (la déficience) et social (la minorité linguistique). C'est de ce point de vue que nous émettrons deux critiques à l'encontre de la théorie de Dworkin.

La première critique concerne la mécanique de la compensation et le type de compensation retenu : les ressources économiques. Même s'il est toujours difficile d'imaginer d'autres types de compensation, les ressources économiques, surtout si elles sont individuelles, sont probablement peu aptes à annuler ou à compenser la surdité.

Les ressources économiques peuvent, dans une certaine mesure, compenser la surdité vue comme une déficience. Cela peut se traduire par une intervention sur le corps même du sourd pour rétablir la fonction manquante. Cela s'envisage dans certaines conditions sous la forme d'un implant cochléaire. Les ressources économiques peuvent également servir à adapter techniquement le corps du sourd ou son environnement direct pour lui permettre d'entendre ou de percevoir certains sons. Ces deux premières mesures ne s'appliquent actuellement pas à toutes les situations de surdité mais, même à supposer que cela soit possible, les coûts à supporter pour ces mesures de compensation, si nous les appliquions à tous les sourds, seraient tels que l'ensemble des ressources serait mobilisé par la caisse d'assurance. Si ceci peut paraître quelque peu exagéré lorsque nous envisageons uniquement la surdité, cela devient tout à fait évident si nous envisageons toutes les situations de handicap. Les mesures techniques, si elles doivent permettre de compenser efficacement tous les handicaps naturels d'un point de vue individuel mobiliseront toutes les ressources disponibles.

La seconde critique est propre au mécanisme assurantiel lui-même. Comment pouvons-nous imaginer le montant optimal à allouer aux compensations du handicap naturel qu'est la surdité si nous ne connaissons pas le niveau d'inclusion de la société future ?

L'inclusion et ses composantes sont des ressources à choisir. Si une grande proportion d'individus souhaite investir individuellement dans l'apprentissage de la langue des signes, il y aura besoin d'une bien plus faible compensation de la surdité. Malheureusement, cette information ne nous est pas disponible, car la provision prévisionnelle pour couvrir les compensations arrive en tout début de processus, avant les choix et les enchères individuelles.

Pour le dire autrement, nous devrions savoir avec qui nous traitons, avec qui nous partageons la salle d'enchère pour calculer précisément le montant à allouer à l'assurance. Suivant que le milieu est *inclusif* ou non, les compensations devront être plus ou moins importantes.

Ainsi, dans le cas de la surdité, le mécanisme assurantiel de Dworkin ne semble pas réaliste, car il se focalise sur l'individu et non sur l'environnement. De plus, il se limite aux ressources sans envisager les possibilités réelles.

Les deux critiques formulées par Amartya Sen à l'encontre de ce mécanisme vont d'ailleurs dans le même sens que nos observations concernant la surdité.

Certains désavantages en termes de capacités ne proviennent pas de caractéristiques personnelles (tel qu'un handicap), mais relationnelles et environnementales, [...]. On comprend aisément pourquoi sur un marché d'assurances destinées aux particuliers il est beaucoup plus difficile de prendre en ligne de compte ces caractéristiques non personnelles. [Sen, 2009, p.323]

Pour ces raisons, les théories rawlsiennes ne nous satisfont pas pleinement pour traiter les questions de surdité d'un point de vue de justice sociale. Le caractère exclusif des positions derrière le voile d'ignorance ne nous convainc pas et le principe de réparation, seule apparition du handicap dans ces théories, n'est pas adapté à la réalité des sourds. Ce principe de réparation prend place uniquement en début de processus, comme s'il était possible de se débarrasser du handicap une fois pour toutes et il entend compenser le handicap de manière uniquement économique.

Il est possible qu'en les affinant, les théories du contrat social puissent aboutir à une position réellement inclusive sur la surdité. Toutefois, vu l'ensemble des difficultés rencontrées, il paraît plus judicieux de se tourner vers un autre type de démarche pour traiter spécifiquement de la justice due aux personnes sourdes.

3. L'approche par les capacités

3.1. Amartya Sen

Amartya Sen émet une critique fondamentale à l'égard de l'utilisation centrale de la métrique des ressources dans les théories rawlsiennes. Sen défend l'idée d'une égalité (ou une égalisation) des possibilités réelles plutôt que des ressources:

[...] Pourquoi est-il plus intéressant, sur le plan normatif, de réfléchir [en termes de ressources plutôt qu'en termes de capacités] puisque les ressources n'ont d'importance qu'instrumentales, en tant que moyen au service de fins autres qu'elles-mêmes ? [Sen, 2009, p.323]

Au début des années quatre-vingts, l'économiste Amartya Sen, propose une nouvelle approche pour appréhender la justice. Il s'agit de l'approche par les capacités qu'il définit comme ceci :

L'approche par les capacités juge l'avantage d'un individu à sa capacité de faire des choses qu'il a des raisons de valoriser. L'avantage d'une personne, en termes de possibilités, est jugé inférieur à celui d'une autre si elle a moins de capacités – moins de possibilités réelles – de réaliser ce à quoi elle a des raisons d'attribuer de la valeur. Ici, l'attention se concentre sur la liberté qu'elle a vraiment de faire ceci ou d'être cela – ce qu'il lui paraît bon de faire ou d'être. [Sen, 2009, p.284]

Il s'agit donc d'une approche utilisant une base radicalement différente de celle utilisée par Rawls centrée sur les biens premiers et les ressources. L'approche de Sen est construite sur des indicateurs mesurables, permettant de comparer les individus. C'est une différence majeure par rapport à la théorie de la justice procédurale de John Rawls qui donne les outils pour concevoir et structurer une société attendue comme juste. Les temporalités ne sont pas les mêmes, les principes de Rawls doivent être préexistants à la société. Les capacités, elles, peuvent permettre de juger d'une situation sociale existante.

De plus, contrairement à l'approche de Rawls, les capacités tentent de se focaliser sur les possibilités réelles de vivre et pas sur les moyens d'existence (notamment les biens premiers chez Rawls). Sen se concentrera, dans notre exemple concret, sur les possibilités réelles de réalisation qu'aura Sylvie par rapport à son homologue entendante. Si, à ressources égales, l'une des deux a une combinaison de capacités moindre que l'autre, nous nous trouverons dans une situation d'inégalité au regard de l'approche par les capacités et cela constituera une injustice, ce qui n'est pas le cas dans l'approche des biens premiers.

L'approche par les capacités se focalise sur l'évaluation des inégalités en termes de qualité de vie et de possibilités de réalisation. Sur base des inégalités éventuellement relevées, elle peut permettre d'informer et d'influencer l'action publique afin d'atteindre une société plus égalitaire.

Cette approche semble de prime abord très adaptée à l'étude de la justice pour les personnes sourdes, du moins dans la perspective comparative que nous privilégierons dans les analyses présentées dans la suite. Celle-ci permettra de comparer les populations sourdes et entendantes au regard de capacités qui nous intéressent. Dans son chapitre sur les matériaux de justice, Sen attire l'attention sur trois points importants de son approche. Ses remarques seront particulièrement utiles dans l'analyse de la justice due aux personnes sourdes entendue comme une quête d'égalité.

Premièrement, cette approche privilégie les capacités aux fonctionnements. Les capacités sont les possibilités réelles de réalisation et les fonctionnements, quant à eux, sont les réalisations actives d'une ou de plusieurs capacités. En d'autres termes, les capacités sont les différentes possibilités qui s'offrent à nous et les fonctionnements sont ce que nous déciderons finalement d'en faire. Cette distinction est très importante. Entre un Belge qui a décidé de ne plus voter (un déçu ou un anarchiste, par exemple) et une personne qui n'a pas le droit d'aller voter (une personne mise en minorité prolongée, par exemple), les fonctionnements sont identiques : ils ne votent pas, mais les capacités sont très différentes. Cette distinction s'applique évidemment aussi à l'analyse de la participation aux enquêtes d'opinion. En effet, nous verrons par la suite qu'entre une personne qui refuse de participer à une enquête par manque d'intérêt et une personne inéligible⁷¹ pour cette enquête, il y a bien une différence de capacité.

Il semble utile de faire ici une petite remarque. Si l'analyse des capacités est à privilégier, il ne faut toutefois pas négliger celle des fonctionnements. D'un point de vue statistique, des écarts flagrants entre les fonctionnements de deux sous-groupes traduisent en effet la plupart du temps des différences de capacités. Les différences de fonctionnement doivent être considérées comme des alertes sur certaines situations critiques et sont souvent de bonnes portes d'entrée pour approcher les capacités.

⁷¹ Dans un protocole d'enquête, une personne est dite « *inéligible* » si elle ne rentre pas dans les conditions pour être interrogée. Beaucoup d'enquêtes ne sont, par exemple, pas ouvertes aux mineurs ou aux personnes non résidentes du pays, par exemple.

Prenons un exemple fictif. En Belgique, si un groupe de militants anti-nucléaires se réunit un soir par semaine, et qu'on n'y trouve qu'une proportion extrêmement faible de femmes et ce même si, évidemment, rien n'interdit ou ne freine directement la participation féminine à ces réunions, le premier réflexe pourrait être d'attribuer cet écart à des différences de goût et d'intérêt entre les hommes et les femmes. La différence de fonctionnement doit pourtant nous alerter et nous orienter vers une probable différence de capacités. Dans ce cas-ci, la différence de capacités est issue des inégalités classiques d'une société patriarcale : ce sont plutôt les femmes qui s'occupent des enfants en soirée, ce sont plutôt les femmes qui restent à la maison et c'est plutôt aux garçons que l'on propose les modèles de porte-parole politique etc.

Adaptons ce cas fictif à la problématique de la participation des personnes handicapées. Si dans cette même réunion, on ne trouve pas de personnes handicapées, ce qui est une observation de fonctionnement, cela nous permet de poser les bonnes questions en termes de capacités : le lieu est-il accessible ? Propose-t-on des interprètes ? A-t-on diffusé les informations de manière accessible à tous ?

Comme deuxième point important, Sen attire l'attention sur le fait que son approche est une perspective qui prend en compte une pluralité d'aspects de nos vies et de nos préoccupations. C'est pour lui la capacité de réaliser diverses combinaisons de fonctionnements que nous pouvons finalement comparer [Sen, 2009, p. 286].

Ce sera donc au regard d'une combinaison de capacités que nous devons juger de la situation de justice ou d'injustice relative des sourds, par rapport à un groupe de référence entendant. Bien sûr, même si ce n'est pas son objectif premier, cette approche nous permettra également de faire des comparaisons en fonction de capacités particulières.

Si les capacités sont principalement perçues comme des attributs d'individus et non de collectivités, cette approche fait évidemment intervenir les influences sociales dans ce que les individus valorisent et dans ce qui influence les valeurs des individus. C'est dans ce sens qu'il faut envisager nos deux exemples fictifs tentant d'expliquer la faible proportion de femmes ou de personnes en situation de handicap dans la réunion de militants anti-nucléaires.

3.1.1. Handicap, ressources et capacités

Dans son approche par les capacités, Sen propose quelques analyses présentant la situation du handicap dans le monde. Deux éléments soulevés nous semblent particulièrement éclairants pour aborder les questions entourant la surdité. Le premier concerne l'urgence qu'il y a à traiter les questions de handicap dans une société :

Les personnes qui souffrent de handicaps physiques ou mentaux ne comptent pas seulement parmi les humains les plus démunis de capacités ; elles sont aussi, assez souvent les plus négligées. [Sen, 2009, p.315]

Le second point très éclairant dans l'idée de Sen pour aborder le handicap est de distinguer ce qu'il appelle le *handicap de gain* du *handicap de conversion*. Pour lui, le *handicap de gain* est induit par la faible aptitude qu'ont les personnes handicapées à obtenir un (haut) revenu et le *handicap de conversion* est la difficulté que les personnes handicapées ont à convertir leurs revenus en satisfaction ou en *bien-vivre* [Sen, 2009, p.315], le premier phénomène amplifiant le suivant. Les personnes handicapées souffrent donc de deux niveaux de handicap et la personne handicapée disposant des mêmes ressources qu'une personne non handicapée ne va pas bénéficier des mêmes satisfactions. Non seulement, la personne handicapée va avoir plus de difficultés à gagner confortablement sa vie, mais en plus elle devra utiliser une partie, souvent importante, de ses ressources pour compenser son handicap.

Contrairement à Rawls, Sen semble avoir, dès le départ, pris en compte ce qui différencie Sylvie de son homologue entendante ayant accès au même niveau de revenus. Il y a handicap de conversion si, à ressources égales, Sylvie, qui doit faire face à des dépenses incontournables dues à son handicap, ne peut accéder aux mêmes réalisations concrètes que son homologue.

Cette explication formulée pour le handicap en général est évidemment valable pour les sourds même si, dans ce cas, ces derniers ne semblent pas être les plus à plaindre parmi les personnes handicapées. Les handicaps de gain associés à la surdité ne sont probablement pas les pires si nous les comparons à d'autres situations de handicap. La conversion des revenus en bien-vivre est certes moins avantageuse pour les sourds que pour les entendants mais la différence est relativement raisonnable. Il y a, par exemple, des outils de communication adaptés aux sourds ; ils sont utiles ou indispensables selon les cas et remplissent les mêmes fonctions que ces mêmes outils pour les entendants. Ils sont certes bien plus chers mais pas de manière démesurée. Cela ne représente pas le même poids dans un budget qu'une personne atteinte d'infirmité motrice cérébrale devant s'équiper d'une voiture adaptée sur mesure.

3.2. Nussbaum et l'approche par les capacités

Martha Nussbaum développe sa théorie de la justice due aux personnes en situation de handicap sur base de l'approche par les capacités et à partir d'une critique adressée aux théoriciens du contrat social. Elle adopte à l'égard de John Rawls une position critique teintée d'admiration (elle dédie son livre « *Frontiers of justice* » à la mémoire de John Rawls). Les différences entre les deux approches, les théories Rawlsiennes et celle de Nussbaum, sont nombreuses mais il nous semble que deux de ces différences

sont liées au fondement même de l'idée de justice que se font les deux auteurs. Les postulats de base sont radicalement différents sur au moins deux aspects.

Premièrement, pour Nussbaum, le *care* et l'inclusion des personnes handicapées est un sujet de justice prioritaire et extrêmement important alors que cette problématique n'est ni centrale ni prioritaire chez Rawls.

Deuxièmement, pour Nussbaum, le fait de se focaliser sur la frange normale de la population est inefficace et peu fondé d'un point de vue anthropologique⁷².

3.2.1. Une réponse à l'urgence du « care »

Le point de départ de Nussbaum semble clair, le problème du handicap doit être traité de manière prioritaire et ne peut être reporté à une étape ultérieure de conception de la justice.

Pour Nussbaum, une société digne se doit de répondre prioritairement aux demandes de soin, d'éducation et de respect des personnes en situation de handicap, qu'il soit physique, sensoriel ou mental. Elle part de l'idée que, parmi les très nombreuses formes d'existence, toutes ont droit à la dignité et au respect. Elle se positionne par rapport au contrat social en argumentant que le fait de pouvoir passer un contrat mutuellement avantageux dans une société ne doit pas être une condition pour être citoyen et être traité avec respect sur une base d'égalité avec les autres [Nussbaum, 2006, p.17].

La tâche qui consiste à inclure complètement les personnes en situation de handicap et à soutenir leurs capacités humaines exige une nouvelle description de la coopération sociale et de ses motivations – une description centrée sur la bienveillance et l'altruisme, et pas simplement sur l'avantage mutuel.
[Nussbaum, 2011, p.202]

Dans les exemples qu'elle utilise, Nussbaum fait surtout référence aux personnes ayant un handicap mental sévère et se retrouvant en situation d'incapacité intrinsèque de passer un contrat tel qu'imaginé dans les théories du contrat social. Nous extrapolons cette idée aux sourds, eux aussi incapables de passer un contrat mais pour des raisons soit médicales - ils ne peuvent pas entendre les autres (et difficilement les lire) -, soit

⁷² Dans le cadre de cette thèse, la normalité anthropologique et la normalité statistique seront traitées de manière équivalente.

sociales et linguistiques - ils ne parlent pas la même langue que la majorité-. Nussbaum partage également avec Sen l'idée que les personnes handicapées sont les plus pauvres parmi les plus pauvres et que l'urgence de la justice doit donc se diriger logiquement vers eux.

Elle propose une conception de la justice où l'objectif est d'accorder à tous (ou au plus grand nombre) et donc aux personnes handicapées, les conditions nécessaires à une vie digne plutôt que d'égaliser les chances dans un schéma de coopération et d'avantages économiques.

Quel que soit le handicap envisagé, l'examen des situations de handicap nous amène à mettre en évidence l'importance du soin et de la prise en compte des personnes comme un droit social premier [Nussbaum, 2006, p.178].

Pour Nussbaum, l'interdépendance des hommes ne se résume pas à l'avantage mutuel décrit par le contrat social, les liens d'amour, d'altruisme et de compassion doivent être pris également et prioritairement en compte. Pour elle, le goût ou l'amour de la justice rassemble les êtres humains autant que le besoin de justice.

Si la personne quitte son état de nature, ce n'est pas parce que c'est plus avantageux d'échanger avec autrui, mais parce qu'elle ne peut imaginer une vie épanouie sans destin commun avec autrui. [Nussbaum, 2006, p.185]

3.2.2. Un continuum entre normalité et anormalité

Nussbaum s'oppose à l'idée d'échanges envisagés uniquement sous l'angle de l'avantage mutuel, c'est ce qu'elle appelle l'urgence du *care* mais elle s'oppose aussi à l'exclusivité des conditions d'accès au modèle de coopération défendu par Rawls.

C'est là que nous voyons la vérité de l'idée du contrat. On peut moraliser le point de départ autant qu'on veut, il reste que l'idée fondamentale est que l'intérêt de sortir de l'état de nature est de profiter des avantages de la coopération, et ces avantages sont définis par tous ces théoriciens⁷³ par les ressources économiques classiques. Une telle image de la coopération est intimement liée à l'idée que nous devons restreindre le groupe initial de

⁷³ Les théoriciens rawlsiens.

contractants à ceux qui ont des capacités productives « normales ». [Nussbaum, 2006, p.118]

Aussi, dans les postulats de base de son approche de la justice, Nussbaum insiste sur l'importance à accorder au handicap dans la conception des principes de justice pour une raison que nous réinterprétons de manière statistique ou probabiliste mais qu'elle présente du point de vue anthropologique.

Un point de vue satisfaisant de la justice se doit de reconnaître l'égalité citoyenneté des personnes ayant un handicap [...]. [Ce point de vue] doit également prendre en compte la grande variété des handicaps, des déficiences, des besoins et des dépendances que les personnes « normales » vont vivre au cours de leur vie et par conséquent prendre en compte la continuité entre les vies dites « normales » et les vies vécues par les personnes ayant des handicaps durables. [Nussbaum, 2006, p.99]

L'intérêt prioritaire de Nussbaum pour le handicap peut aussi s'interpréter du point de vue statistique. Premièrement parce qu'en raison de la variété des déficiences et des handicaps à prendre en compte, une partie importante de la population y est confrontée (jusqu'à 10% selon certaines estimations de l'OMS). Mais aussi, parce qu'à ce chiffre, il convient d'ajouter les personnes qui s'occupent et fournissent des soins aux personnes dépendantes. Ceux et celles qui s'occupent de personnes handicapées ont aussi besoin d'une reconnaissance de leur activité comme étant un travail, par exemple. Elles ont également besoin d'assistance financière et humaine [Nussbaum, 2006, p.100].

Lorsque nous additionnons les dépendants et les aidants, la population concernée est d'une importance telle qu'elle ne peut être ignorée dans les phases fondamentales de la création des normes de justice. Ce point de vue prend également en compte le vieillissement des personnes. Une personne *normale* à un temps « *t* » ne le restera pas nécessairement toute sa vie. Cette observation est très adaptée au cas d'un type de surdité classiquement associé au grand âge. Nussbaum insiste également sur les périodes courtes ou longues où chaque personne peut se retrouver en situation d'extrême dépendance par rapport aux autres : après un accident, une opération ou une période de dépression.

Si nous acceptons la continuité entre la situation des personnes ayant un handicap de longue durée et les phases de vie dites normales, nous devons reconnaître que les problèmes de respect et de l'inclusion des personnes en situation de handicap ainsi que les problèmes liés au soin de ces personnes sont extrêmement vastes et affectent pour ainsi dire toutes les familles de toutes les sociétés. [Nussbaum, 2006, p.101]

De plus, l'allongement de la durée de vie que nous observons actuellement ajoute encore au phénomène, il arrive même que la vie d'une personne handicapée soit plus courte que la période de handicap qu'un adulte *normal* peut connaître à la fin de son

existence [Nussbaum, 2012, p.203]. Cet argument naturel plaide une nouvelle fois pour une conception de l'humanité comme un continuum. L'idée est donc d'envisager la situation de handicap comme une courbe normale. Cette conception est valide d'un point de vue sociétal puisque tous les individus se répartissent sur cette courbe continue et reste même valide d'un point de vue individuel puisque la vie d'un individu peut se représenter comme une courbe normale et continue d'indépendance. C'est une conception qui peut s'accorder avec le découpage proposé par Rawls : la séparation entre les *similaires et coopérants* et les autres. Mais il faut alors y voir l'égalité des chances, chez Rawls, comme un point de vue normatif plutôt que comme un critère de sélection.

Dans son article « *le handicap comme frontière de justice* », Solange Chavel propose une vision éclairante de l'opposition entre normalité et anormalité :

Il semble donc que l'on rencontre deux logiques différentes qui s'opposent partiellement. Une première logique, qui vise la modification à court terme des conditions sociales pour mieux répondre aux besoins des personnes en situation de handicap, suppose la reconnaissance d'une catégorie de « normalité », en courant le risque de rigidifier les catégories, et de stigmatiser les personnes. Une seconde logique, qui s'établit sur un temps plus long parce qu'elle s'attaque non plus seulement aux lois et règlements, mais à des représentations sociales que l'on modifie plus difficilement, suppose cette fois la dissolution des catégories de « normalité » et de handicap pour reconnaître pleinement la diversité des vies, de leurs objectifs, de leurs conditions de succès [Chavel, 2013, p.47].

Ainsi, lorsqu'on envisage les sourds parmi la population belge dans son ensemble, il faudrait, dans un premier temps, utiliser la référence aux entendants pour pointer les inégalités potentielles et dans un second temps œuvrer à reconnaître la diversité des vies et des modes de communications.

3.2.3. Une réponse inclusive

Pour Nussbaum, la question du handicap doit être traitée non seulement prioritairement mais elle doit, en plus, être traitée de manière inclusive. Nous retrouvons ainsi chez elle

l'idée d'autodétermination centrale dans la société inclusive, le fameux : « *rien pour nous, sans nous* »⁷⁴.

Elle constate que, dans la plupart des sociétés, les personnes avec un handicap⁷⁵ n'ont jamais été incluses dans la société. Elles n'ont jamais fait partie du paysage public et ne font pas non plus partie de la *chose politique*. Elle ne s'étonne donc pas que Rawls et les penseurs classiques du contrat social n'aient jamais imaginé que ces personnes puissent être parties prenantes du choix des principes politiques⁷⁶ [Nussbaum, 2006, p.15]. Elle regrette cette exclusion et sa position inclusive s'ancre dans deux rejets : celui d'un cercle vicieux et celui de l'idée de charité.

La crainte d'un cercle vicieux

En n'incluant pas les personnes handicapées dans le groupe de ceux qui choisissent les principes de justice, nous prenons le risque de voir ces personnes également exclues du groupe des gens pour lesquels ces principes sont choisis. Avec une telle absence, nous prenons également le risque d'enfermer les personnes handicapées dans un véritable cercle vicieux. Si les personnes sourdes ne sont pas incluses dans le processus de départ, il est fort probable que des éléments essentiels de leur citoyenneté, des éléments qui leur sont propres, ne soient pas pris en compte et que cela ait comme conséquence d'éloigner les sourds de la société.

Nussbaum admet que Rawls répond partiellement à cette critique, notamment dans « *Political Liberalism* » quand il distingue les conditions d'accès à la position originelle des conditions de citoyenneté dans la société en construction. Elle entend également que Rawls présente les parties derrière le voile d'ignorance comme représentatives des citoyens et ne siégeant pas nécessairement en leurs noms propres.

En réalité, la différence entre les deux auteurs ne se situe pas à ce niveau. La conception de Rawls est ancrée dans une procédure : la production de principes simples et universels. Tandis que celle de Nussbaum est ancrée dans la réalité et dans l'établissement de seuils de dignité qui s'appliquent à tous.

⁷⁴ Voir *Introduction* ; point 1.3. : *Intégration, insertion et inclusion*.

⁷⁵ Elle insiste spécifiquement sur les personnes ayant un handicap mental.

⁷⁶ Cette exclusion vue comme une injustice est d'autant plus claire quand elle concerne des personnes telles que les sourds qui sont totalement capables de participer aux choix politiques par opposition à certaines catégories de personnes atteintes de déficiences mentales lourdes.

Là où Rawls propose un mécanisme fictif et désincarné, Nussbaum cherche à établir une base informationnelle pour juger des situations concrètes. Aussi la critique de Nussbaum manque-t-elle peut-être sa cible. S'il est vrai que représenter les personnes handicapées derrière le voile d'ignorance plutôt que de les y inclure est dommageable, et s'il est vrai aussi que les personnes handicapées sont les seules à subir cette mise à l'écart (il est question, dans les conditions d'accès à la position originelle, d'aptitudes mentales et physiques similaires et non de genre ou de race, par exemple), alors il est vrai aussi que toutes les positions sociales sont difficilement appréhendables et représentables derrière le voile d'ignorance.

Il est, en effet, difficilement concevable d'imaginer la position de femme quand on est homme ou d'une personne sans-papiers quand on est un citoyen inscrit au Registre National. Mais le voile d'ignorance est un mécanisme fictif. Ce qui importe à Rawls c'est qu'au final, les structures de la société soient justes, pour les personnes handicapées comme pour les autres.

C'est finalement la difficulté d'application concrète du mécanisme que semble reprocher Nussbaum au voile d'ignorance plutôt que le principe lui-même qui impliquerait l'exclusion des personnes handicapées.

Pour traiter précisément de la justice due aux personnes sourdes, la conception de Nussbaum semble plus adaptée. L'idée même de société inclusive sera aussi à l'avantage des sourds, car le sort de toutes les personnes en situation de handicap y est central et prioritaire. Après des siècles de domination (dans le cas des sourds, par exemple) et de discrimination, l'option inclusive paraît particulièrement tentante.

Il est fort probable que, dans une société ayant réussi une inclusion parfaite des personnes en situation de handicap, toutes les adaptations de part et d'autres ayant été faites, les principes de justice procédurale de Rawls conviennent parfaitement à tous, y compris aux personnes handicapées. Ces dernières seraient d'ailleurs, dans une société inclusive, similaires en opportunités et pleinement coopérantes. Cela demande évidemment un énorme effort d'imagination et il semble clair qu'une société ayant triomphé de ses problèmes d'inclusion des personnes handicapées serait déjà très avancée en matière de constitution de principes de justice équitables.

Une alternative à la charité dans une société d'interdépendance

Enfin, Nussbaum veut également troquer l'idée de charité contre la notion de respect égal⁷⁷. Dans le cas qui nous intéresse, cela signifie que nous ne devons pas l'accès à la citoyenneté et à l'opinion publique aux sourds par charité ou par bonté d'âme mais parce que nous les traitons en égaux. La démonstration d'égalité ne semble plus à faire, ce qui demeurait ambigu est maintenant tranché : nous ne pouvons trouver aucun critère permettant de catégoriser les individus entre *normaux* et *handicapés non-coopérants*.

[Les personnes en situation de handicap] *sont bien des individus, mais jusqu'à présent, dans les sociétés existantes, ils ne sont pas inclus en tant que citoyens à égalité avec les autres. Étendre l'éducation, les soins, les droits et libertés politiques, et plus généralement une citoyenneté égale à ces personnes me semble constituer un problème de justice particulièrement pressant.*
[Nussbaum, 2006, p.14].

Nussbaum insiste non seulement sur l'urgence que nous devons donner à la question de la citoyenneté des personnes en situation de handicap mais aussi sur le type de citoyenneté à envisager : une citoyenneté digne, qu'elle oppose à une citoyenneté charitable. Cette conception, par sa combinaison des idées d'égalité stricte et de dignité, tranche avec l'histoire des rapports entre sourds et entendants dont cet exemple issu d'un ouvrage de médecine datant de 1854 semble presque caricatural.

Les sourds-muets se croient nos égaux en tous points. C'est une illusion que l'on comprend et qu'il serait généreux de ne pas détruire. [Ménière, 1853, p.131]

3.2.4. La liste des capacités de Martha Nussbaum

Deux points distinguent assez clairement les utilisations par Sen et par Nussbaum de l'approche par les capacités. D'une part, Nussbaum laisse une place relativement peu importante au raisonnement et au débat public. Elle minimise la place de la raison alors que Sen l'envisage comme la modalité par excellence d'une réflexion objective sur les normes de justice [Terestchenko, 2010, p.4]. Cette position de Nussbaum s'explique par son ambition de placer les personnes handicapées au cœur et à l'origine des questions de justice, elle le fait par opposition à Rawls qu'elle critique sur ce point. Comme elle

⁷⁷ Elle est, en cela, très proche de la position de Rawls.

s'intéresse particulièrement au handicap mental lourd, il est logique qu'elle minimise l'importance de la raison dans le processus⁷⁸.

D'autre part, l'utilisation par Nussbaum des capacités est beaucoup plus précisée ou fermée que celle de Sen. Elle fixe les capacités dans une liste fermée, même si elle conçoit que cette liste puisse être amendée et affinée au fil du temps.

Nussbaum s'empare de l'approche des capacités, en effet celle-ci répond à ses attentes et convictions inclusives. Elle entend tenir les personnes handicapées pour des citoyens égaux et ne peut donc concevoir de fonder des principes de justice sur un contrat social auquel des personnes ne pourraient prendre part soit pour des raisons intrinsèques (c'est le cas de la déficience mentale lourde) soit pour des raisons environnementales (c'est le cas de la surdité envisagée comme une minorité linguistique). En ce sens, elle est consciente que son approche suppose des prémisses très différentes de celles de Rawls, car elle intègre dans son approche un certain degré de sociabilité et d'altruisme [Nussbaum 2012, p.202].

L'approche par les capacités diffère de celle de la justice proposée par Rawls sur un autre point : celui de la mesure. Si les inégalités en termes de biens premiers peuvent se mesurer à l'aide d'une échelle unique, ce n'est pas le cas des capacités pour lesquelles il peut y avoir autant d'unités de mesure que de capacités [Sen, 2009, pp. 315-326].

L'approche par les capacités de Nussbaum se fonde donc sur une idée inclusive et sur une idée maîtresse de Sen : les ressources seules (ou les revenus) ne constituent pas un indicateur satisfaisant de la qualité de vie.

Nous l'avons vu par un exemple, la métrique des ressources seule n'est pas efficace pour comparer la situation d'une personne sourde et celle d'une personne entendante. Cette métrique n'est, de surcroît, pas remplaçable par une autre. Il n'existe pas pour Nussbaum et Sen de mesure unique permettant d'approximer la valeur objective du bien-être. Ils abandonnent donc l'idée d'un indicateur simple, unique et mesurable au profit d'une liste de capacités. Cependant Nussbaum, contrairement à Sen, propose une approche par les capacités ancrées dans le concret.

L'approche par les capacités de Sen se focalise sur la mesure comparative de la qualité de vie, bien qu'il se soit également intéressé aux problématiques de

⁷⁸ Nous y apporterons une critique dans ce chapitre au point 4.1. : *Quelle est la place de la surdité dans le processus de production de la société juste présenté dans chaque approche ?*

justice sociale. Quant à moi, j'utilise cette approche pour concevoir une série de droits humains fondamentaux qui devraient être respectés et mis en place par tous les gouvernements de toutes les nations, comme une base minimale du respect de la dignité humaine [Nussbaum, 2006, p.70].

Aussi, elle propose une liste précise de capacités pour lesquelles il y a un seuil en dessous duquel nous devons considérer qu'il y a situation d'injustice sociale. En ce sens, elle donne une dimension philosophique aux indicateurs d'égalité/inégalité proposés par Sen. Lorsqu'une capacité n'est pas atteinte, lorsque le seuil minimal n'est pas atteint pour une personne ou pour une catégorie de personnes, nous devons considérer, selon Nussbaum, la situation non seulement inégalitaire, mais aussi injuste et contraire à l'idée d'une vie digne.

Nous présentons ici la liste des capacités, cette liste couvre un large spectre de domaines de la vie humaine et donne les bases informationnelles de ce que l'État ou le gouvernement devrait mettre en place pour garantir à chacun une vie digne.

1. La vie. *Être capable de mener sa vie jusqu'au terme d'une vie humaine d'une longueur normale ; [...]*
2. La santé du corps. *Être capable d'être en bonne santé ; être convenablement nourri ; avoir un abri décent.*
3. L'intégrité du corps. *Être capable de se déplacer librement de lieu en lieu ; d'être protégé contre une attaque violente, agression sexuelle et violence domestique comprises ; avoir des possibilités de satisfaction sexuelle et de choix en matière de reproduction.*
4. Les sens, l'imagination et la pensée. *Être capable d'utiliser ses sens, d'imaginer, de penser, de raisonner, et de faire tout cela d'une manière « vraiment humaine », une manière informée et cultivée par une éducation adéquate [...] Être capable d'utiliser son esprit en étant protégé par les garanties de la liberté d'expression, tant pour le discours politique et artistique que pour la liberté de culte [...].*
5. Émotions. *Être capable de s'attacher à des choses et des gens autour de nous. [...]*
6. La raison pratique. *Être capable de se former une conception du bien et de participer à une réflexion critique sur l'organisation de sa propre vie [...]*
7. L'affiliation. (A) *Être capable de vivre avec et pour les autres, de reconnaître et d'être attentif à d'autres êtres humains, de prendre part à différents types d'interactions sociales [...]* (B) *Avoir les bases sociales du respect de soi et la non-humiliation ; être capable d'être traité avec dignité et dont la valeur est égale à celle des autres. [...]*
8. Les autres espèces. *Être capable de développer une attention pour et de vivre en relation avec les animaux, les plantes et le monde naturel.*
9. Le jeu. *Être capable de rire, de jouer, de jouir de loisirs.*

10. Le contrôle sur son environnement. (A) Politique. *Être capable de participer efficacement au choix politique qui gouverne sa vie ; avoir le droit à la participation politique, la protection du libre discours et de la libre association.* (B) *Être capable de posséder (terres et biens meubles), et de jouir de droits de propriété sur une base égalitaire avec les autres ; [...]*[Nussbaum, 2006, p.76].

Les capacités sont combinées

Dans la liste présentée, les capacités sont qualifiées de *combinées*. Elles le sont car elles intègrent deux dimensions : les capacités internes qui sont les aptitudes réelles et intrinsèques de la personne et les capacités externes qui sont les conditions externes à l'exercice de ces aptitudes.

Un exemple classique concerne les personnes à mobilité réduite, cet exemple porte sur la capacité numéro dix : la capacité de participer aux choix politiques. La capacité d'aller voter, dépend, entre autres, d'une capacité interne : l'aptitude physique pour un individu de se rendre au bureau de vote et d'une série de capacités externes dont l'adaptation de l'accessibilité au lieu. Si le bureau est totalement adapté à tous (plans inclinés, ascenseurs larges, personnel du bureau de vote formé et disponible, etc.) la capacité combinée peut être atteinte par tous. Si les adaptations ne sont pas réalisées, la capacité combinée ne sera pas atteinte par les personnes à mobilité réduite mais uniquement par les personnes valides. Si le bureau est situé au quinzième étage sans ascenseur, la capacité combinée ne sera atteinte par personne.

Ce qui est injuste, au regard de l'approche des capacités, c'est de ne pas pouvoir participer à la vie politique quelle qu'en soit la cause. Le fait que cet obstacle soit dû à la mobilité réduite des personnes ayant un handicap moteur ne rend pas la situation plus ou moins injuste.

Cet exemple permet de saisir la composition des capacités et ce qu'elles peuvent nous apporter pour approcher la justice envers les sourds. L'objectif d'une société juste, où tous les membres ont la possibilité de vivre une vie digne, est de garantir les seuils de chaque capacité *combinée*, c'est-à-dire de restaurer les capacités *internes* défaillantes en créant les conditions des capacités *externes* favorables à tous.

Cette vision est bien adaptée aux conceptions de la surdité oscillant entre déficience et particularité linguistique. C'est en effet par la langue - facteur externe - que nous pourrions minimiser et/ou compenser la déficience – facteur interne.

Les capacités proposent les seuils d'une vie digne universelle

Pour chaque capacité citée, il y a un seuil en dessous duquel la vie n'est pas digne et en dessous duquel la justice sociale n'est pas atteinte. Cela permet de pointer les urgences d'un gouvernement en quête de justice [Nussbaum, 2006, p.71].

La revendication fondamentale de ma description de la justice sociale est la suivante : le respect pour la dignité humaine exige que les citoyens soient placés au-dessus d'un certain seuil de capacités, dans chacun de ces dix domaines. [Nussbaum, 2012, p.59]

Nussbaum partage avec Rawls l'idée d'un libéralisme politique dans le sens où le contenu des capacités se veut exempt de références et d'accroches doctrinales, religieuses ou éthiques. Cette liste devrait être un consensus parmi des citoyens qui ont par ailleurs, sur les autres aspects de leurs vies, des idées et des valeurs différentes. La position de Nussbaum est celle de la déclaration universelle des droits de l'homme : il est utile de trouver un consensus pour une justice sociale, valable quelles que soient les traditions et la ou les religions [Nussbaum, 2006, p. 163].

Il n'y a pas de compensation entre les capacités.

L'hétérogénéité irréductible des capacités centrales est extrêmement importante. Un pays ne peut satisfaire une capacité en donnant aux individus une quantité plus grande d'une autre, ni même de l'argent. [Nussbaum, 2012, p.58].

Le principe du seuil des capacités induit automatiquement une autre idée : il est impossible de contrebalancer les manques d'une capacité par un surplus dans une autre. Si une personne est en dessous du seuil pour n'importe laquelle des capacités, il y a une injustice sociale, quel que soit le niveau des autres capacités.

Il existe cependant des liens forts entre les capacités. Il semble que certaines d'entre elles ouvrent la voie à d'autres et, qu'à contrario, l'absence d'une capacité entrave ou freine l'accès à d'autres. C'est l'apport de Wolff et de-Shalit⁷⁹ [Wolff et de-Shalit, 2007] qui insistent sur une notion éclairante: l'interdépendance des capacités.

Pour ces deux auteurs, une capacité peut être corrosive ou fertile. Elle sera corrosive si son faible niveau ou son absence porte préjudice à une autre capacité. C'est, par exemple, le cas de la capacité numéro trois, l'intégrité du corps. En effet quand celle-ci est d'un faible niveau cela a une influence importante sur d'autres capacités : celles de l'affiliation, du jeu et du contrôle sur son environnement politique. En ce sens, cette

⁷⁹ Ils s'inscrivent dans la lignée de Sen et Nussbaum quand ils traitent l'inégalité comme dépendante de multiples dimensions et non résumable à un seul indicateur agrégé. Ils y sont également quand ils présentent ces dimensions comme relativement éloignées des indicateurs de richesses et de revenus. [Nussbaum 2012, p.195].

capabilité a un caractère corrosif envers les suivantes. Plus nous observons d'effets de grappe entre les désavantages, entendus comme un manque dans une des capacités, plus nous devons considérer la société comme injuste. Wolff et de-Shalit en déduisent une proposition politique générale :

[...] Une société d'égaux est une société où les désavantages ne sont pas liés, c'est une société où il est difficile de déterminer qui est le plus défavorisé. Pour atteindre cet objectif, les gouvernements doivent porter une attention particulière à la manière dont les désavantages sont liés entre eux et prendre les mesures nécessaires pour briser les « grappes » de désavantages. [Wolff et de-Shalit, 2007, p.10]

Les avantages et les bonnes pratiques peuvent également être liés. Les auteurs développent l'idée qu'une capacité est fertile si son niveau élevé permet l'accès à une autre ou a plusieurs autres capacités. Suivant cette idée de Wolff et de-Shalit, Nussbaum prend l'exemple du micro-crédit pour les femmes pauvres dans le nord-ouest de l'Inde. Celui-ci leur ouvre l'accès à l'emploi, à l'intégrité corporelle et à la participation politique [Nussbaum, 2012, p.196].

La notion de sécurité d'une capacité est un autre apport important de Wolff et de-Shalit à l'approche par les capacités. Pour appréhender totalement une capacité, il faut, selon eux, non seulement étudier sa disponibilité actuellement mais également s'assurer de sa pérennité. Pour eux, les risques et la vulnérabilité sont en soi des désavantages, peu importe si les craintes de voir sa situation se dégrader sont fondées ou non.

3.2.5. Les capacités ajoutées par Wolff et de-Shalit.

L'apport des deux auteurs ne s'arrête pas aux notions de fertilité, de corrosion et de sécurité. Ils ajoutent à la liste de Nussbaum quatre capacités. La méthode utilisée par Wolff et de-Shalit pour ajouter de nouvelles capacités est intéressante en soi. Cette méthode est empirique et tend à l'inclusion dans le sens où ils ont soumis la liste des capacités à l'évaluation de philosophes, de sociologues mais aussi de travailleurs sociaux⁸⁰.

⁸⁰ Ce que Nussbaum ne fait pas.

Il résulte de ces entretiens l'ajout de quatre capacités supplémentaires : -1- la capacité d'être bon envers les autres et de montrer de la gratitude ; -2- la capacité de ne pas être forcé d'enfreindre la loi ; -3- la capacité de comprendre la loi et enfin, -4- la capacité de comprendre et de parler la langue locale. [Wolff et de-Shalit, 2007, pp. 47-51]

Pour Wolff et de-Shalit, le fait de connaître la langue du pays dans lequel nous vivons est un prérequis pour l'accès à une bonne éducation ce qui est susceptible de conduire à un revenu plus élevé. Ceci semble s'appliquer tel quel dans le cas des sourds. A contrario, le fait de ne pas comprendre la langue dominante est particulièrement corrosif pour d'autres capacités, comme la santé par exemple. Cela s'est particulièrement vu lors de précédentes campagnes de prévention contre le sida. Les sourds restent une population très à risque, chez qui la maladie continue de progresser, car la prévention ne leur est pas adressée et leur accès aux soins de santé est handicapé par la barrière de la langue⁸¹.

Les deux dernières capacités ajoutées par Wolff et de-Shalit semblent spécialement adaptées pour expliquer, par l'approche des capacités, le risque réel de ghettoïsation de la communauté sourde. Le fait de ne pas comprendre la loi, les principes qui dirigent la société dans laquelle nous évoluons et le fait de ne pas comprendre les interlocuteurs classiques rencontrés dans la vie sociale normale constituent des désavantages tels qu'ils peuvent conduire à une véritable ghettoïsation.

Avec les sourds, le problème est toujours double : les sourds ne comprennent pas le langage oral (et peu le langage écrit) et ils ne sont pas compris quand ils utilisent leur langue. Ils ne comprennent pas bien les règles du jeu et n'ont pas la possibilité de demander des éclaircissements. Ils peuvent donc difficilement orienter leur action au milieu des entendants. Cela a des conséquences corrosives sur l'affiliation puisque cela les empêche de participer à différents types d'interactions sociales. Cela les incite à ne garder que certaines interactions plus sécurisantes. Cela les incite à rester entre sourds et conduit, ou risque de conduire, à la ghettoïsation.

⁸¹ Pour plus d'informations sur ce sujet voir « *Psychologie de la surdité* », Benoît Virole y consacre un chapitre à la barrière de la langue et à ses conséquences sur la progression de l'épidémie au sein de la communauté sourde.

3.3. Capabilités et surdité

L'approche par les capabilités telle qu'utilisée par Nussbaum nous semble particulièrement éclairante pour envisager les questions de surdité, dans le cadre de cette thèse, pour trois raisons au moins. -1- Cette approche est concrète : elle utilise une liste fermée et détaillée de capabilités. -2- Les objectifs de cette approche sont clairs : pointer les capabilités dont le seuil n'est pas atteint afin que l'État puisse remplir son rôle de justice sociale qui consiste, selon Nussbaum, à restaurer ou à compenser les *capabilités internes* manquantes ou défaillantes grâce à des *capabilités externes* adaptées. -3- Les capabilités sont dues à tous les citoyens sans distinction.

Dans ce qui suit, nous allons nous intéresser très précisément au cas de la surdité, que nous savons particulier et multi-facettes. Nous allons, à l'aide de quelques exemples concrets, poser la question de l'adaptation de la liste des capabilités et des propriétés de celles-ci aux citoyens sourds. Nous ne posons donc pas, pour l'instant, la question « *la société belge est-elle une société juste envers les sourds selon l'approche de Nussbaum* », cela sera l'objet de notre principale recherche de terrain. Nous nous demandons par contre si cette approche imaginée par Nussbaum pour traiter spécifiquement du handicap est féconde pour le cas de la surdité.

Si dans son ensemble l'approche semble fonctionner avec ce public comme avec les autres, il y a trois points pour lesquels des adaptations ou des éclaircissements seraient nécessaires.

3.3.1. Le problème d'une capacité combinée.

Nous comprenons bien l'intérêt de la combinaison des capabilités internes et externes qui constituent chacune des capabilités centrales, cette mécanique est bien utile pour pointer les injustices que vivent les personnes sourdes. En effet, pour la plupart des capabilités de la liste, c'est grâce à une adaptation de l'environnement, une capacité externe, que nous pouvons compenser la défaillance naturelle et interne qu'est le manque d'audition. Mais dans cette optique, la capacité numéro quatre pose problème.

Les sens, l'imagination et la pensée. *Être capable d'utiliser ses sens, d'imaginer, de penser, de raisonner, et de faire tout cela d'une manière « vraiment humaine » [...] et cultivée par une éducation adéquate* [Nussbaum, 2012, p.55].

Commençons par ce qui semble fonctionner comme une capacité combinée : raisonner, imaginer, penser et faire cela grâce à une éducation adaptée. L'approche semble convenir parfaitement au cas des sourds, c'est en donnant une éducation adaptée en langue des signes à ceux qui ne disposent pas de l'audition et à ceux qui les entourent que nous pourrions compenser ou contourner la défaillance interne et permettre aux

sourds de vivre une vie digne et épanouissante au niveau intellectuel, créatif et imaginaire.

Ce qui pose problème par contre, c'est la première partie de la description de cette capacité : « *être capable d'utiliser ses sens* ». Cette capacité présentée comme combinée laisse perplexe. La perception des sons qui nous entourent ressemble plus à une capacité interne, il s'agit plutôt d'une donnée, une aptitude dont la majorité dispose et que d'autres n'ont pas. Certes, il est imaginable, dans certains cas, d'appareiller une personne sourde pour lui permettre de percevoir certains sons. Il s'agit cependant de cas relativement rares : peu de sourds sont éligibles à ces adaptations techniques. De plus, le résultat n'est actuellement pas une compensation satisfaisante de la défaillance.

Un fait est indiscutable : les sourds n'entendent pas. Ils ne jouissent pas de cinq sens mais de quatre. Ils développent plus certains de leurs sens, compensent leur manque par des aptitudes particulières mais ils n'en demeurent pas moins sourds. En gardant cette description complète de la capacité numéro quatre, il nous semble que le risque est de ne voir jamais un sourd atteindre le seuil. Au regard de cette capacité, toute société comptant des sourds serait injuste, Nussbaum assurant qu'un manque dans une seule capacité induit directement l'injustice globale, ce qui demeure un avantage certain de cette approche. Mais dans le cas précis des sourds, et surtout des sourds profonds, la description de cette capacité ne nous semble pas opérante. Elle le serait sans la précision « *être capable d'utiliser ses sens* ».

Par conséquent, garder la liste des capacités comme telle, semble conduire soit à nier l'existence ou la nature de la surdité, soit à exclure les sourds de la société pour laquelle cette liste est mise en place puisque leur existence même interdit toute possibilité d'atteindre la société juste.

Nussbaum ne dit rien sur la surdité mais elle tient un raisonnement à propos des personnes ayant de lourdes déficiences mentales que nous exposerons ici afin de l'extrapoler aux personnes sourdes si cela se révèle pertinent.

Dans le cas d'une personne ayant un handicap mental lourd, il semble impossible pour Nussbaum que toutes les capacités de la liste puissent être atteintes même en fournissant les meilleurs soins. Le cas des sourds est analogue : même les meilleurs soins ne leur permettront pas d'atteindre la totalité de la capacité numéro quatre. Nussbaum pose alors la question :

Dans certains cas, devrions-nous introduire un seuil différent pour certains items dans la liste ? [Nussbaum, 2006, p.188]

Elle ne le pense pas et envisage cette solution comme très dangereuse. En effet, cela pourrait selon elle encourager une tendance déjà tenace dans toutes les sociétés modernes qui consiste à dénigrer les compétences des personnes ayant un handicap et

leurs contributions potentielles à la société. Nous rejoignons complètement Nussbaum, qui dans ce contexte, nous donne même un exemple issu du monde des sourds :

Il n'y a pas si longtemps, il paraissait évident que même les personnes aveugles ou sourdes ne pouvaient simplement par suivre une éducation universitaire ou participer à la vie politique [...]. [Nussbaum, 2006, p.188].

Cela est tout à fait exact et renvoie naturellement à l'idée de contamination des handicaps⁸².

Certes, proposer une liste de capacités particulière pour les sourds fait courir le risque de nier une partie des énormes capacités des sourds mais garder cette liste en l'état nie une autre évidence : les sourds n'entendent pas. Un autre procédé utilisé par Nussbaum dans le cas du handicap mental lourd est l'utilisation d'un système de procuration. Mais celui-ci ne semble pas du tout adapté dans le cas de la surdité. Entendre et profiter de ses sens par procuration ne paraît pas pertinent.

Un deuxième argument intéressant de Nussbaum pour ne pas adapter la liste des capacités à des publics particuliers est que :

[..] Ce serait un moyen facile de botter en touche, assumant dès le départ que nous ne pouvons ou nous ne devons pas essayer d'atteindre un but qu'il serait difficile et dispendieux d'atteindre. [Nussbaum, 2006, p. 190]

Cela semble vrai pour les autres capacités et c'est également dans cet état d'esprit que nous situons cette thèse sur l'intégration des personnes sourdes dans les enquêtes d'opinion mais, encore une fois, l'argument ne convient pas pour la capacité numéro quatre.

Le fait que les sourds ne puissent pas profiter d'un concert de Léonard Cohen n'est pas une question d'argent ou de ressources, c'est une question de sens. Cependant, nous partageons avec Nussbaum l'idée qu'il ne faut ni abandonner lorsqu'une capacité semble difficile ou impossible à atteindre, ni lésiner sur les moyens pour l'atteindre. Nous pensons qu'il faut mettre en place des expériences innovantes pour faire vivre l'œuvre de Leonard Cohen⁸³ aux personnes sourdes grâce à ses textes, des

⁸² L'effet de contamination classique fait que, dans l'esprit des normaux, la surdité va de pair avec une forme de retard mental. Voir chapitre : *La surdité* ; point 2.1. : *Les stigmates de la surdité*.

⁸³ Le choix de Leonard Cohen pour cet exemple est totalement aléatoire et s'explique uniquement par le hasard de la programmation musicale au moment d'écrire ces lignes.

interprétations multiples de ses œuvres exploitant les autres sens que l'ouïe : des expériences visuelles et tactiles existent et doivent être encouragées.

De cette manière, les personnes sourdes pourront avoir une expérience sensorielle de Leonard Cohen. Nous touchons peut-être du doigt une solution approximative et peu satisfaisante à cette inadéquation entre monde des sourds et capacité d'utiliser ses sens. Nussbaum nous la décrit comme « *être capable d'utiliser ses sens, [...] d'une manière vraiment humaine* » ne précisant pas « *être capable d'utiliser tous ses sens* », il est possible que les expériences multi sensorielles proposées dans notre exemple puissent satisfaire à cette condition *vraiment humaine* ou conduisant à une vie *digne*.

Cependant cette solution de fortune que nous proposons s'éloigne de la conception des capacités que Nussbaum défend et dans « *Women and Human Development* » elle utilise précisément l'argument des sens pour distinguer trois types de capacités : les capacités basiques, internes et combinées⁸⁴. C'est d'ailleurs par son exemple *sensoriel* que l'on comprend que le cas de la surdité a probablement été négligé dans la construction conceptuelle des capacités combinées chez Nussbaum :

Tout d'abord, il y a les capacités basiques : l'équipement inné nécessaire à chaque individu pour développer d'autres capacités et les bases d'une conscience morale. Ces capacités sont parfois directement prêtes à fonctionner : la capacité de voir ou d'entendre est généralement de ce type. [Nussbaum, 2000, p.84]

Les sourds ne disposent pas de la totalité de l'équipement inné, pourtant, il leur est possible de développer d'autres capacités.

[...] presque tous les enfants humains apprennent à parler leur langue maternelle : tout ce dont ils ont besoin c'est de l'entendre suffisamment durant une période critique. Le plus souvent, cependant, les capacités internes se développent uniquement grâce à l'environnement, c'est le cas lorsque quelqu'un apprend à jouer avec les autres, à aimer, à exercer un choix politique. [Nussbaum, 2000, p.84]

Les sourds sont malheureusement coupés d'une partie de leur environnement, cela signifie-t-il qu'il leur sera impossible d'exercer leurs capacités internes ?

⁸⁴ Dans « *Frontiers of justice* » paru six ans plus tard, Nussbaum abandonne le concept de capacités basiques et ne garde que les capacités internes, externes et combinées.

Enfin, il y a les capacités combinées qui peuvent être définies comme des capacités internes combinées à des conditions externes favorables à leur exercice.[Nussbaum, 2000, p.85]

L'exemple de Nussbaum peut toutefois être adapté au cas de la surdité à la condition d'envisager celle-ci d'un point de vue linguistique et d'échanger le terme « *entendre* » par « *communiquer* ». Les sourds n'entendent pas, certes, mais ils communiquent. Ils communiquent entre eux par la langue des signes, ils pourraient le faire avec tous si cette langue était plus répandue.

En reprenant les trois niveaux de capacités et en remplaçant la communication orale (entendre) par la communication signée, l'exemple peut parfaitement fonctionner. Les sourds ont la capacité basique de communiquer même si cette communication passera obligatoirement par les signes. Leur langue maternelle, la langue des signes, leur sera apprise par leurs proches ou par leur environnement. Enfin, si les conditions externes sont favorables, les sourds pourront porter leur *parole* dans l'espace public et, par exemple, exercer leurs droits politiques.

3.3.2. Un premier problème de seuil

La capacité numéro deux : « *Être capable d'être en bonne santé* » pose une question déjà soulevée lorsque nous envisagions les biens premiers naturels chez Rawls. Dans le cas des sourds, qui va juger de l'état de santé du corps ?

Un sourd, né sourd, n'estimera sans doute pas avoir de problèmes de santé, n'ayant jamais connu de cinquième sens, il connaît son corps complet avec ses quatre sens et ne perçoit pas de soucis de santé. Une personne devenue sourde, quant à elle, pointera sa déficience comme un problème de santé majeur dans sa vie.

À audition égale et à capacités internes égales, les deux personnes n'évalueront pas leur situation de la même manière, une des deux situations serait-elle pour autant plus injuste que l'autre ? Suivant cela, devrait-on restaurer prioritairement la capacité du *devenu sourd* ? Si nous poussons ce raisonnement volontairement trop loin, nous aboutissons à un évident paradoxe : devrait-on restaurer ou compenser prioritairement les sens de ceux qui, dans certains cas, ont une certaine responsabilité à être devenus sourds (en ayant assisté à trop de concerts de Leonard Cohen sans se protéger les oreilles, par exemple) ?

Nous ne pouvons répondre à ces questions sans savoir comment et par qui sont estimés, non seulement les seuils de chaque capacité, mais aussi les niveaux de chaque individu sur ces indicateurs.

L'appréhension du monde, de la nature et de la santé est si différente entre les sourds et les entendants que cette précision sur la mesure du niveau de chaque capacité nous semble manquer dans l'approche de Nussbaum pour la rendre opérante pour les sourds.

3.3.3. Un second problème de seuil

Nous retrouvons un problème du même ordre lorsque nous observons la capacité 10 (A) : « *Être capable de participer efficacement au choix politique qui gouverne sa vie* ». Des questions analogues de mesure se posent. Que doit-on utiliser comme indicateur pour savoir si le seuil est atteint ?

La mesure doit-elle être individuelle ou groupale ? A priori, l'approche par les capacités fut créée pour comparer des situations individuelles. C'est donc la capacité politique de chaque sourd qu'il convient de mesurer plutôt que la capacité de la catégorie *personnes sourdes*. Mais que faire quand, à situation égale (ou apparemment équivalente), deux personnes n'estiment pas du tout leur capacité au même niveau.

Pour chaque capacité, Nussbaum ne précise ni le seuil, ni la procédure pour le concevoir, ni la mesure qu'il faut adopter pour déterminer si le seuil est atteint ou pas. Elle précise seulement que ces seuils doivent être déterminés nationalement.

Les capacités de la liste sont assez abstraites : qui est chargé d'en spécifier le contenu ? Pour l'essentiel, la réponse est donnée par les lois constitutionnelles de chaque pays [...]. [Nussbaum, 2012, p.64]

Nous comprenons qu'une approche philosophique de la justice sociale n'a pas prioritairement besoin de s'encombrer de questions de mesure mais, si nous voulons la rendre opérationnelle dans nos analyses, nous avons besoin de connaître ou d'approcher d'unités de mesure utilisables. C'est bien là un des buts annoncés de l'approche par les capacités : offrir une base informationnelle. Selon nous, cette base ne peut être utile que si la mesure est définie.

Même si la mesure de la capacité est individuelle, les capacités peuvent être utilisées de manière indirecte pour des groupes, précise Nussbaum [Nussbaum, 2012, p.57]. Cette approche indirecte est obligatoire lorsque nous voudrions, par exemple, convertir nos résultats d'enquêtes en propositions politiques ou en recommandations. Les recommandations, dans ce cadre, peuvent être collectives. Nussbaum y fait même référence dans le cas des discriminations positives [Nussbaum, 2012, p.58].

Nussbaum ne donne pas d'indicateur précis pour déterminer le seuil minimum. Pour la plupart des capacités, nous devons nous contenter d'une indication relativement vague pour fixer le seuil. Nous devons choisir, selon elle, un seuil qui soit ambitieux mais non utopiste, celui qui oblige le pays à être ingénieux et à s'améliorer [Nussbaum, 2012, p.67]. Mais dans le cas de certaines capacités, l'auteur exige un seuil maximal et égal

pour tous. C'est le cas du droit de vote par exemple. Dès lors, nous devrions probablement, dans notre cas, fixer le seuil en se référant au niveau atteint par les entendants.

Le cas de la santé et la participation politique nous amène à penser que l'approche par les capacités de Nussbaum est extrêmement utile pour pointer les injustices potentielles en couvrant presque tous les champs possibles⁸⁵ mais elle se révèle moins efficace pour mesurer ces injustices ou ces niveaux d'injustice.

Pourtant Nussbaum donne un élément de réponse théorique pour aider à déterminer les seuils et à résoudre ces problèmes de mesure : les capacités centrales transversales.

3.3.4. Les capacités centrales transversales.

Même si quelques éléments nous semblent perfectibles, il convient de réaffirmer que la liste des capacités et leurs descriptions sont très adaptées pour estimer la situation des sourds en Belgique.

De plus, Nussbaum, donne à deux capacités un statut particulier qui pourra nous aider à résoudre une partie de nos questions de seuils et de mesures. Ces deux capacités sont l'affiliation (7) et la raison pratique (6) qui jouent un rôle *architectonique*, ce qui signifie qu'elles organisent et traversent toutes les autres capacités [Nussbaum, 2012, p.63].

Cette précision est particulièrement utile dans notre analyse de la surdité et répond probablement en partie à nos questions. En référence à notre exemple précédent concernant le vote, le fait d'envisager la capacité d'affiliation (7) comme transversale peut nous donner une piste pour l'élaboration du seuil et pour la mesure de la capacité de contrôle de son environnement politique (10 (A)). Lorsque nous envisageons les capacités comme un tout, et que nous intégrons l'importance des deux capacités transversales, le seuil de contrôle de son environnement politique devient plus clair. Pour qu'une personne sourde atteigne cette capacité, elle doit être capable de participer efficacement aux choix politiques – capacité 10 (A) – en étant capable d'être traitée avec une dignité et dont la valeur est égale à celle des autres – capacité transversale 7 (B). La personne sourde doit donc, dans une société juste, pouvoir voter

⁸⁵ Bien qu'elle affirme que cette liste n'est encore que partielle.

dans les mêmes conditions d'informations que l'ensemble de la population. Cela induit-il une communication politique vers les sourds dans leur langue ? Cette question sera abordée avec les personnes sourdes dans nos expériences de terrain⁸⁶.

3.3.5. Inégalité, justice et bien-être : trois mesures différentes

Contrairement à Rawls qui fait un lien direct entre la justice et l'égalité (puisque'une seule forme d'inégalité peut-être juste c'est celle qui profite au plus démunis), l'approche des capacités n'organise pas de lien entre les deux concepts, seul le seuil de chaque capacité compte pour déterminer la justice.

Pour résumer et illustrer cette approche, nous pouvons imaginer une société où la participation politique est inégale entre les sourds et les entendants mais néanmoins juste puisque les seuils sont atteints par les deux groupes. Cependant, des inégalités ne peuvent pas être trop importantes puisque la capacité d'affiliation – qui est centrale et transversale – induit un traitement des sourds digne et dont la valeur est égale à celle des autres.

Du point de vue de la participation politique, une société peut être égalitaire mais injuste si ni les sourds ni les entendants n'atteignent le seuil déterminé.

Enfin, la notion de non-compensation d'une capacité par une autre, précisée par Nussbaum et Wolff et de-Shalit, nous permet de faire la distinction claire entre bien-être et justice dans le cas des personnes sourdes et plus largement dans le cas des personnes handicapées en général.

Souvent, les capacités 5 (les émotions) et 9 (le jeu) sont surinvesties dans les secteurs du handicap. Cela a pour conséquence que le bien-être des personnes handicapées est parfois (et bien plus souvent qu'on ne le croit) élevé alors qu'en termes de justice, ces personnes n'atteignent pas un bon nombre d'autres capacités. Le bien-être peut être élevé même en situation d'injustice. [Nussbaum, 2006, p.188]

Pourquoi dès lors vouloir imposer un point de vue global au niveau des capacités à tous les membres d'une société ? Ce n'est en tout cas pas une volonté d'imposer des valeurs puisqu'il est ici question de capacités et non de fonctionnement. Une société

⁸⁶ Voir chapitre : *Les sourds en Belgique francophone* ; point 3. : *Vie citoyenne et politique*.

est juste si elle offre aux sourds la possibilité d'utiliser toutes les capacités, peu importe s'ils les utilisent réellement.

Les innovations méthodologiques présentées dans cette thèse vont dans ce sens. Ce qui nous paraît injuste c'est que les sourds n'aient pas la possibilité de participer aux enquêtes d'opinion. Il est toutefois très possible, qu'une fois les adaptations innovantes mises en place, les sourds ne les utilisent pas et il est aussi possible que cela n'occasionne aucun bien-être supplémentaire. Mais il est néanmoins très probable que cela occasionne, par ricochet, des améliorations dans plusieurs capacités et que cela ait comme conséquences une amélioration du bien-être et une plus grande égalité.

4. Surdité et questions de justice

Pour conclure cette partie sur les théories de justice, essayons de résumer la place des sourds et de la surdité dans les deux approches et envisageons l'enquête d'opinion à la lumière de ces théories.

4.1. Quelle est la place de la surdité dans le processus de production de la société juste présenté dans chaque approche ?

La société juste de Rawls est celle où tous les principes de justice sont respectés et mis en place en respectant la hiérarchie des principes. La société juste selon l'approche par les capacités est celle où chacun des seuils est atteint. La question que nous nous posons ici est celle de la place des personnes sourdes et de la problématique de la surdité dans les processus menant à la constitution de ces deux formes de sociétés justes.

Dans les deux approches procédurales présentées, celle de Rawls et celle de Dworkin, la place de la surdité est très différente. Chez Rawls la question n'est pas prioritaire et elle est reléguée à une étape secondaire. Cette question doit être traitée au moment de l'utilisation des institutions, dans une étape législative. Rawls envisage, toujours dans une étape suivant la constitution des normes de base, des mécanismes de compensation des handicaps, c'est donc à ce moment que devraient se poser les questions de surdité. Les compensations proposées ne sont pas orientées vers une recherche du bien-être mais vers un rétablissement de la coopération ou de la juste compétitivité.

Dworkin, quant à lui, pose les questions de handicap, et donc de surdité, au tout début de son processus. Mais, nous l'avons vu, le fait de placer cette étape si tôt l'empêche, nous semble-t-il, d'apporter les solutions opérantes aux problématiques de handicap.

La place de la surdité est, à première vue, beaucoup plus prioritaire et importante dans l'approche par les capacités et particulièrement dans l'approche de Nussbaum. En effet, elle considère que les questions de handicap sont à traiter de manière urgente et qu'elles nécessitent persévérance et abnégation (elle refuse de céder aux options de facilité).

Cependant, nous pouvons reprocher à Nussbaum de ne pas avoir toujours suivi son adage « *for whom – by whom* »⁸⁷ qu'elle utilise pour critiquer les conditions restrictives d'accès au voile d'ignorance de Rawls. Ses capacités ne viennent pas du terrain. Les personnes en situation d'inégalité flagrante et dont la qualité de vie est à restaurer prioritairement selon elle, n'ont pas été consultées pour la constitution de la liste des capacités de Nussbaum. Cette liste est académique et théorique. Il est probablement regrettable que les personnes en situation de handicap, et les sourds pour notre analyse, n'aient pas été incluses dès le début de cette démarche. De leur côté, Wolff et de-Shalit semblent avoir adopté une démarche plus inclusive, car ils ont conduit des interviews auprès des personnes en contact avec les situations d'urgence⁸⁸ pour proposer les quelques capacités supplémentaires qu'ils ajoutent à la liste de Nussbaum.

Le caractère fixe et fermé de la liste de Nussbaum peut d'ailleurs être, à certains égards, contreproductif dans le cas de l'étude de la situation des sourds. L'idée de Sen d'évaluer les capacités sans en proposer de liste préétablie serait peut-être plus efficace. Il est possible que si la procédure de construction de la liste avait été inclusive et ouverte aux personnes sourdes, le problème posé par la capacité 4 (les sens, l'imagination et la pensée) eût été évité, par exemple.

⁸⁷ Que nous avons rapproché du slogan classique de l'inclusion : « *rien pour nous, sans nous* ».

⁸⁸ Les deux auteurs ne s'intéressent pas spécifiquement au handicap mais aux questions de pauvreté.

Tableau 3 - Conceptions de la justice et place du handicap

	Procédurale et déontologique⁸⁹		Informative et conséquentialiste		
	Rawls	Dworkin	Sen	Nussbaum	Wolff et de Shalit
Quelle est la société juste ?	Une société où les principes de justice sont respectés		Une société où les capacités sont atteintes par tous	Une société où les seuils de chaque capacité de la liste sont atteints	
Quelle est la place du handicap ?	Secondaire	Prioritaire	Prioritaire		
Quelle est la place de l'inclusion ?	Insertion et prothèses plutôt qu'inclusion		Inclusion et participation	Ambition inclusive mais procédure déductive	Procédure inclusive (ouverte aux initiés)

4.1.1. Seuil de vie digne ou égalitarisme maximin, quel concept est le plus à l'avantage des sourds ?

La place de l'égalité n'est pas la même dans les deux approches : Nussbaum et Sen nous offrent une approche suffisantiste dans le sens où ils donnent les arguments pour juger si quelqu'un possède⁹⁰ suffisamment par rapport à un seuil préalablement défini et cela pour chacune des capacités. Rawls, quant à lui, propose un égalitarisme dit *maximin*⁹¹. Quand l'égalitarisme classique tend à diminuer les inégalités, le *maximin* vise à

⁸⁹ Une conception de la justice sera dite « déontologique » si elle affirme que chaque action humaine doit être jugée selon sa conformité à certains principes. Le *déontologisme* s'oppose ainsi au *conséquentialisme*, qui affirme que les actions humaines sont à juger uniquement en fonction de leurs conséquences [Van Parijs, 1991].

⁹⁰ Ceci ne doit pas s'envisager sous l'angle des ressources mais des possibilités réelles.

⁹¹ Le critère dit du *maximin* suppose qu'une société qui favorise davantage le sort de ses citoyens les plus défavorisés est davantage conforme à la justice comme équité. Une société juste autorise par conséquent les inégalités uniquement dans le cas où elles profitent aux plus démunis.

améliorer la situation du plus défavorisé même si cela suppose un élargissement de l'écart entre les plus démunis et les plus fortunés.

Si contrairement à Rawls et en accord avec Sen et Nussbaum, nous acceptons de classer les personnes handicapées parmi les plus pauvres, une combinaison séquentielle des deux approches pourrait nous offrir une approche optimale pour les sourds et pour les personnes en situation de handicap en général.

Dans ce contexte, nous pourrions imaginer que, pendant la phase d'urgence (définie comme le moment où tous n'atteignent pas tous les seuils de toutes les capacités), une approche suffisantiste soit privilégiée. Une fois les seuils atteints par tous, une approche *maximin* pourrait prendre le relais afin de continuer à améliorer le sort des sourds (ou des personnes handicapées en général).

Une autre manière de présenter cette combinaison séquentielle serait de garantir que les seuils de capacités imaginés par Nussbaum correspondent aux conditions d'accès aux principes d'égalité des chances et au *maximin*.

Sur beaucoup d'aspects, l'idée d'inclusion est proche de cette combinaison. Jusque dans le sous-titre de la déclaration de Madrid⁹² on retrouve les deux idées : « *Non-discrimination plus action positive font l'inclusion sociale* ». Le concept d'inclusion s'éloigne cependant des deux approches étudiées sur deux points : l'inclusion n'est pas une approche orientée vers l'individu et elle ne fait pas la part belle à la liberté. Comme nous l'avons vu dans l'introduction⁹³, l'inclusion est même assumée comme contraignante.

4.1.2. Une utilisation concrète

Lorsque nous envisageons une utilisation concrète des deux approches dans un contexte particulier, celui de l'évaluation des inégalités et des injustices vécues par les sourds, les outils et concepts mis en place par Rawls ne nous semblent adaptés ni pour repérer les injustices, ni pour les réparer. Par sa nature, et son ambition procédurale, l'approche de

⁹² Voir annexe 1 : La déclaration de Madrid.

⁹³ La dynamique inclusive y est présentée comme une contrainte à partager les mêmes espaces que l'on retrouve notamment dans la phrase de Stiker : « *Chaque fois que nous ferons vivre les personnes handicapées dans les mêmes espaces que tous les autres, et que nous contraindrons ceux-ci à y parvenir, nous créerons du lien social et ferons avancer la démocratie.* » [Stiker, 2000, p.117]

Rawls pourra cependant nous aider à intégrer les questions de justice dans les premières étapes de la création de protocoles que nous souhaitons justes.

Dans ce contexte, l'approche par les capacités nous permettra quant à elle de repérer certaines injustices subies par les sourds, même si nous devons garder à l'esprit une série de problèmes de mesure. Cette approche est aussi un outil imaginé pour réparer les injustices puisqu'il est présenté comme une liste de droits fondamentaux devant être garantis par tous les gouvernements de toutes les nations, ce qui est tout à fait approprié à la démarche d'enquête réalisée dans cette thèse.

Dans le cadre d'une recherche sur la surdit  avec un objectif empirique, la th orie de la justice propos e par Nussbaum sera donc la plus pertinente et c'est principalement avec celle-ci que nous analyserons les r sultats issus des diff rentes enqu tes men es aupr s des sourds. Pour conclure, on peut r sumer   quatre arguments les raisons de ce choix.

D'abord cette approche donne une priorit  aux questions de handicap, car celles-ci concernent les « *plus pauvres parmi les plus pauvres* ». Ensuite, le caract re inclusif de l'approche⁹⁴ est tout   fait compatible avec le d cloisonnement des mondes (entendants et sourds) indispensable pour mener une recherche aupr s des sourds. L'utilisation de m triques multiples et de capacit s non r ductibles permettront d' tudier des aspects tr s divers du v cu des sourds en Belgique francophone : la vie politique, la vie sociale, la qualit  de vie etc.

Enfin, la th orie des capacit s s'articule sur les r sultats, elle est cons quentialiste tandis que la th orie de Rawls est proc durale et d ontologique. Les ambitions des deux approches sont radicalement diff rentes, celle des capacit s est de fournir une base informationnelle pour l'action ce qui est particuli rement adapt    une analyse de situation dans un environnement et un moment donn .

4.2. Les sourds et les enqu tes d'opinion, cas concret

Pour conclure, nous aborderons les deux probl matiques proches mais distinctes pr sent es dans l'introduction gr ce au cas de Sylvie, la jeune femme sourde. Nous utiliserons les th ories mises en  vidence pour juger de la situation de justice qui d coule de deux constats. Le premier, c'est que les sourds ne peuvent pas participer aux

⁹⁴ M me si on a pu en voir les limites.

enquêtes d'opinion généralistes et le second, c'est qu'il n'existe pas d'outil pour récolter l'opinion des personnes sourdes.

4.2.1. Premier constat : les sourds sont absents des enquêtes généralistes

Les sourds n'ont pas la possibilité de participer aux enquêtes d'opinion généralistes. Celles-ci ne sont pas adaptées au public sourd quel que soit leur mode de passation. Dans les enquêtes quantitatives de grande envergure, comme l'Enquête Sociale Européenne, les sourds sont systématiquement écartés du processus de collecte de l'opinion.

Cette mise à l'écart peut intervenir soit au moment de l'échantillonnage, soit au moment de la prise de contact, soit au moment de la passation de l'enquête. Ces trois situations sont largement développées dans le chapitre consacré aux questions de méthode.

Pour résumer, notons seulement que les sourds ne sont généralement pas inscrits dans les banques de données utilisées pour les tirages d'échantillons quand aucun registre national n'est accessible. Quand le tirage d'échantillon est réalisé à partir du registre national, les sourds sont alors évidemment inclus. Dans le cas d'un échantillon constitué sur base du registre national, des sourds peuvent être aléatoirement sélectionnés, c'est même statistiquement inévitable. C'est alors au moment de la procédure de contact que les sourds seront écartés du processus, soit parce que, dans de très rares cas, ils vivent en institution et qu'ils sont, par conséquent, difficiles à joindre, soit plus généralement parce que la procédure de contact elle-même est inadaptée à ce public : premier contact téléphonique, prise de rendez-vous en face-à-face par un enquêteur non signant, lettre préalable non adaptée à un public ne maîtrisant que très peu l'écrit. Enfin, les divers modes de passation des enquêtes généralistes ne permettent pas aux sourds de participer.

Ces problèmes ont différentes conséquences pour les sourds, nous les envisagerons sous l'angle des principes de justice présentés.

4.2.2. Première conséquence : une injustice *statistique*

Nous identifions au moins trois injustices *statistiques* potentielles conséquentes aux obstacles évoqués :

- L'utilisation de statistiques lacunaires, car il y manque une partie de la population (les sourds) peut être au désavantage des sourds n'ayant pas eu la possibilité d'influencer les tendances.

- L'utilisation des statistiques issues de collectes non adaptées contribue à donner aux sourds un sentiment d'invisibilité et conduit à les rendre invisibles aux yeux des entendants.
- Les obstacles à la participation des sourds aux enquêtes sont en eux-mêmes une discrimination.

Pour répondre à ces questions, nous utiliserons principalement la liste des capacités de Martha Nussbaum ainsi que son concept de capacité transversale et le concept de capacité fertile de Wolff et de-Shalit.

L'utilisation de statistiques généralistes lacunaires⁹⁵ peut être au désavantage des sourds n'ayant pas la possibilité d'influencer les tendances.

Que les statistiques obtenues par des enquêtes inaccessibles aux sourds soient utilisées par des chercheurs, par les médias ou par les pouvoirs publics, elles peuvent être au désavantage des sourds. Ne pouvant influencer les tendances, les sourds risquent de se retrouver enfermés dans un cercle vicieux qui les discrimine et les éloigne encore plus de l'opinion publique. Ce mécanisme est proche du concept de corrosion présenté par Wolff et de-Shalit. Dans une enquête sur l'appréciation de la convivialité, de l'efficacité et de l'adaptation du mécanisme électoral, par exemple, l'absence dans les enquêtes d'opinion de ceux qui vivent des situations spécifiques et difficiles, conduit à sous-estimer les éléments négatifs et les critiques dans les résultats finaux.

Il y a un risque, dans ce cas, de voir l'État allouer alors moins de ressources à certains aspects de l'organisation démocratique sur base d'un indicateur biaisé et artificiellement positif.

L'approche par les capacités donne ici un éclairage très complet sur la situation des sourds ou, plus exactement, leur absence dans les enquêtes d'opinion.

Premièrement, il s'agit bien d'un problème de capacités et non de fonctionnements. Entre sourds et entendants, la différence ne se situe pas au niveau de la participation réelle aux enquêtes mais bien au niveau de la possibilité concrète d'y participer. Nous sommes face à une capacité prenant une forme originale puisqu'elle s'accompagne d'une question de probabilité. Cette notion de probabilité rend la différence entre sourds et entendants moins flagrante. Tout comme il serait faux de dire que tous les entendants

⁹⁵ Il y manque une partie de la population, notamment la population sourde.

participent aux enquêtes d'opinion pendant qu'aucun sourd n'y participe, il serait tout aussi faux de dire que les innovations méthodologiques proposées permettront à tous les sourds de participer aux enquêtes d'opinion généralistes.

Ce qui différencie les entendants des sourds c'est la probabilité de pouvoir participer à une enquête généraliste. C'est bien la capacité d'être sélectionné pour participer que nous comparons et non la participation en elle-même.

Dans le cadre des enquêtes généralistes, des adaptations méthodologiques permettront de donner aux sourds la même probabilité d'être sondés. En ce sens, leur capacité d'être sélectionnés pour participer se rapprocherait de celle des entendants.

Deuxièmement, nous sommes ici face à une des capacités ajoutées par Wolff et de-Shalit à la liste de Nussbaum : la capacité de maîtrise de la langue du pays. Elle prend ici une forme particulière puisque ce sont deux aspects de la langue qui entrent en jeu : la langue écrite, qui pose problème à la plupart des sourds et la langue orale qui est un obstacle infranchissable pour tous les sourds⁹⁶.

Troisièmement, nous sommes confrontés à un cas de corrosion entre, au moins, deux capacités. La faible maîtrise de la langue corrode la participation aux enquêtes, qui peut être vue comme une capacité de contrôle de l'environnement politique. Cette dernière est une capacité centrale de la liste de Martha Nussbaum (10(A)).

En d'autres mots, l'imprécision statistique confine ici à l'inégalité et à l'injustice (selon l'approche par les capacités) pour une population particulière qui verrait une situation déjà inconfortable se dégrader. Les deux sens du mot « *juste* » en langue française se rejoignent dans ce contexte puisque les résultats obtenus ne sont, ici, ni *justes* dans le sens d'exact et précis, ni *justes* dans le sens égalitaire, non discriminant et moral.

Ces différences de capacités entre sourds et entendants sont probablement marginales. Si les conséquences pour les personnes sourdes en termes de justice sont bien là - les capacités d'affiliation et de contrôle ne sont pas respectées et placent les personnes sourdes en situation de désavantage et d'inégalité-, elles sont probablement de faible

⁹⁶ Notons que les sourds ne sont pas les seuls à rencontrer des situations difficiles en lien avec cette capacité de maîtrise de la langue. À des niveaux divers et que ce soit dans sa forme écrite ou orale, la langue française utilisée dans les enquêtes d'opinion généraliste pose problème à beaucoup de personnes d'origine étrangère ou à des personnes ayant un faible niveau d'éducation.

envergure⁹⁷. La participation aux enquêtes d'opinion peut être considérée comme une forme de contrôle de son environnement politique mais uniquement de manière très indirecte. Ce n'est que par l'utilisation des résultats de ces enquêtes par les pouvoirs publics que l'inégalité se révèle. Or cette utilisation est loin d'être systématique.

De plus, il faut également rester réaliste et très raisonnable dans les attentes placées dans l'adaptation des protocoles d'enquêtes généralistes permettant la participation des personnes sourdes. Connaissant la proportion de sourds dans la population totale⁹⁸, il est statistiquement impossible que leur inclusion dans les bases de données bouleverse sensiblement les tendances⁹⁹. Dans un échantillon parfaitement aléatoire et représentatif en Belgique, plus ou moins un demi-pourcent des répondants seraient sourds. Cela représenterait une dizaine de personnes sourdes sur l'échantillon belge classique de 2000 personnes (tel qu'il est, par exemple, calculé dans l'Enquête Sociale Européenne). Même si nous imaginons qu'une tendance totalement homogène se dégage chez les sourds sur un indicateur précis et que cette tendance soit spécifique et permette de distinguer les sourds du reste de la population, l'influence de ces 10 personnes resterait statistiquement extrêmement marginale.

Les résultats obtenus lors de nos enquêtes auprès des sourds montreront que ceux-ci n'ont pas des opinions homogènes ce qui minimise encore un peu plus l'impact statistique qu'aurait leur présence dans les enquêtes généralistes. Cependant, on peut faire un parallèle entre cette situation et le mécanisme démocratique par excellence : le vote. De par leur hétérogénéité politique et leur faible poids statistique, les sourds n'influencent que très marginalement les élections. Il serait pour autant discriminatoire et injuste de les exclure du vote pour cette simple raison.

De la même manière, même si les méthodes que nous proposons ne permettront que d'améliorer très faiblement la fiabilité des statistiques sans engendrer d'inflexion importante dans les tendances, elles demeurent des outils permettant de réduire les inégalités entre sourds et entendants quant à la capacité d'influencer leur environnement politique.

⁹⁷ Nous le verrons dans le chapitre : *Questions de méthode* ; point 2.1. : *Les biais dus aux non-observations*.

⁹⁸ Entre 0,4% et 4% suivant les mesures.

⁹⁹ Une simulation de ce type d'inclusion statistique est présentée au chapitre : *Questions de méthode* ; point 3.1.2. : *(Absence) de résultats*.

L'utilisation des statistiques issues de collectes non adaptées contribue à donner aux sourds un sentiment d'invisibilité et contribue à les rendre invisibles aux yeux des entendants.

Pour la recherche quantitative généraliste en Sciences Sociales, les sourds sont invisibles. Par des contraintes techniques, ils sont exclus de cette discipline.

Sauf dans le cas très rare des recensements, dans toute enquête quantitative, les résultats obtenus auprès d'un échantillon sont extrapolés à l'ensemble de la population dont l'échantillon est issu. C'est là le principe de l'inférence. Il n'y a pas besoin d'interroger tous les Belges pour connaître leurs opinions sur une thématique précise. Si l'échantillon est correctement tiré et en acceptant une marge d'erreur, les résultats obtenus auprès d'un nombre raisonnable de Belges – disons 2000 – sont extrapolés à l'ensemble des Belges. Nous pourrions dire, par exemple, que selon la dernière vague de l'Enquête Sociale Européenne¹⁰⁰, 70,8 %¹⁰¹ des Belges sont favorables à une intervention de l'État pour réduire les écarts de revenus. Dans ce cas, 1869¹⁰² Belges sont, en quelque sorte, les *porte-paroles* de l'ensemble de la population. Ils en sont représentatifs à la condition sine qua non que chaque Belge ait eu la même probabilité de faire partie de l'échantillon.

Or les sourds ont, pour les raisons évoquées, une probabilité nulle de faire partie de l'échantillon. Cela les cantonne dans le rôle obligatoire de représentés et les empêche de faire partie des *porte-paroles* ou d'avoir la chance d'être sélectionnés pour l'être.

Il semble à première vue que le fait de participer à une enquête sur les opinions et les attitudes ne soit pas un élément central de bien-être. Ce n'est pas non plus, une revendication ou une demande spontanée des sourds. Mais c'est à la lueur des résultats de ces enquêtes que les sourds subissent l'inégalité. Qu'ils le veuillent ou non, les statistiques parlent en leur nom sans qu'ils aient ni la capacité ni la plus infime probabilité d'y être inclus.

¹⁰⁰ Vague 6, réalisée en 2012.

¹⁰¹ Avec une marge d'erreur de 2,3 %

¹⁰² Il s'agit de la taille réelle de l'échantillon final utilisé lors de la sixième vague de l'Enquête Sociale Européenne.

Sous l'angle des capacités de Nussbaum, les bases sociales du respect de soi et de la non humiliation (capabilité 7(b)) ne sont pas respectées. L'opinion des sourds n'est pas appréhendée et étudiée à valeur égale avec celle des autres.

Ce type de phénomène peut également contribuer à faire émerger des sentiments de repli identitaire. Leur environnement politique et social ne les prenant pas en compte, certains sourds auront tendance à s'identifier avant tout à leur communauté linguistique au point de rejeter ou de minimiser leur nationalité ou leur autre appartenance communautaire.

Pour reprendre le terme employé par Becker et Higgins, l'absence de sourds dans les enquêtes et dans la communication des résultats contribue à renforcer leur invisibilité et conforte les entendants dans leur représentation sociale du sourd comme un *outsider*¹⁰³.

Les obstacles à la participation des sourds aux enquêtes sont en eux-mêmes une discrimination.

Même si cela n'avait qu'une influence marginale, il semble cependant plus égalitaire et plus juste que les personnes sourdes puissent être intégrées dans les statistiques.

Comme nous l'avons fait lors de l'analogie entre enquête d'opinions et élections, raisonnons par l'absurde. Imaginons l'absence dans les enquêtes d'opinion de quelques groupes apparemment hétérogènes et représentant moins d'un pourcent de la population belge. Que dirait-on d'une enquête inaccessible aux personnes aux cheveux roux, aux personnes de 38 ans ou aux ambidextres ? Leur interdiction d'accès aux enquêtes serait jugée complètement absurde même si cette absence ne modifierait en rien les tendances¹⁰⁴.

Ne pas pouvoir participer aux enquêtes d'opinion touche probablement aux bases du respect de soi et de la non-humiliation. Surtout lorsqu'on place cette discrimination dans son contexte général.

¹⁰³ Cfr. introduction à la surdité point 2.1.3.

¹⁰⁴ On peut argumenter que l'avantage des personnes aux cheveux roux, des personnes de 38 ans et des ambidextres sur les sourds, c'est que les interroger lors des enquêtes d'opinion ne coûte pas plus cher qu'interroger les personnes chauves, les seniors ou les gauchers. La consultation du public sourd dans les enquêtes quantitatives généralistes implique, quant à elle, des coûts plus importants que pour les entendants et pose la question de l'aménagement raisonnable.

Pour des raisons de capacités de maîtrise de la langue du pays, les sourds sont invisibles ou discriminés dans la recherche en Sciences Sociales. Ce désavantage, selon la terminologie de Wolff et de-Shalit, est lié à bien d'autres dans une véritable grappe de phénomènes d'invisibilité vécus par les sourds. En effet, à l'heure actuelle, les sourds vivent, ressentent et constatent leur invisibilité scientifique autant que politique et médiatique.

4.2.3. Première réponse : s'inspirer des théories de la justice pour concevoir des enquêtes plus justes.

Le voile d'ignorance

Les conceptions procédurales de la justice proposées par Rawls et les mécanismes originaux développés peuvent inspirer le chercheur et méthodologue au moment de la conception d'un protocole d'enquête qu'il voudrait plus adapté au public sourd et, par conséquent, plus juste.

Le mécanisme du voile d'ignorance, par exemple, peut inspirer le chercheur qui pourra concevoir son enquête et le protocole de contact des répondants en se plaçant artificiellement derrière un voile d'ignorance. En d'autres mots, dans une enquête généraliste, il devra concevoir une enquête accessible quelle que soit la situation du répondant. Répondant qu'il pourrait d'ailleurs être lui-même si le hasard de la sélection aléatoire d'échantillon en décidait ainsi.

Ne sachant pas dans quelle situation il sera ou quel type de répondant il pourrait rencontrer, le concepteur devra créer une enquête adaptée et accessible au plus grand nombre sans léser une catégorie de la population. C'est bien une inspiration très libre et éloignée du projet de Rawls.

Dans sa conception initiale, ce mécanisme est fictif et philosophique et non applicable concrètement. Dans le contexte de l'enquête d'opinion, il s'apparente *in fine* à une méthodologie inclusive : imaginer des protocoles accessibles à tous.

Toutefois pour atteindre pleinement la dimension inclusive, le méthodologue ou le chercheur devra également s'inspirer de la critique que Nussbaum adresse à Rawls concernant le voile d'ignorance en intégrant, tout au long du processus, les répondants aux situations spécifiques. Dans le contexte particulier de cette thèse, cela impliquera une inclusion des personnes sourdes dès la phase de création du protocole et jusqu'à la diffusion des résultats.

La tâche du chercheur s'éloigne cependant de celle du représentant derrière le voile d'ignorance, car la situation qu'il anticipe est liée à une probabilité : la probabilité de

sélection dans l'échantillon. Rendre une enquête généraliste accessible à tous, c'est permettre à tous d'y participer à condition d'être sélectionné.

Les capacités

Pour Sen et Nussbaum, les personnes souffrant de handicap sont non seulement les plus démunies de capacités mais également les plus négligées [Sen, 2009, p.315]. Ouvrir les enquêtes généralistes à ces publics serait un pas vers une moindre négligence.

L'approche par les capacités s'attache également aux injustices et inégalités enracinées, en particulier aux manques qui tiennent à la discrimination ou à la marginalisation [Nussbaum, 2012, p.37].

Que pourraient gagner les sourds si les adaptations techniques et humaines étaient mises en place ? Comment le niveau de justice sociale en Belgique pourrait-il être influencé par ces protocoles ?

En proposant des enquêtes spécifiques aux sourds dans leur langue, la langue des signes, nous pourrions permettre à ce public d'accéder à une capacité, ou à une partie de capacité, particulièrement fertile : celle du contrôle sur son environnement politique. À côté d'autres mécanismes, les enquêtes permettent de faire remonter l'information et contribuent à faire entendre la voix de chacun.

Par contre, la voix des sourds dans les enquêtes généralistes n'aura jamais qu'un poids très limité et l'influence des sourds sur les tendances générales restera logiquement toujours extrêmement marginale. Cependant, la capacité de contrôle de son environnement politique [Nussbaum : capacité 10 (A)] serait alors, du moins dans le domaine des enquêtes d'opinion, en cohérence avec la capacité d'être traité à valeur égale avec les autres citoyens [Nussbaum : capacité transversale d'affiliation 7 (A)].

Fertilité des capacités

En termes de conséquences fertiles sur d'autres capacités, l'écoute de l'opinion des sourds au moyen de procédures spécifiques adaptées permettrait de mettre en évidence des éléments favorisant au moins cinq des capacités de la liste de Nussbaum. Leurs revendications, demandes et aspirations pourraient, si elles sont prises en compte par les pouvoirs publics, améliorer le sort des sourds dans la capacité d'être en bonne santé (2¹⁰⁵), d'être capables de penser en lien avec l'expérience et la production d'œuvres et

¹⁰⁵ Capacité numéro 2 de la liste de Nussbaum.

d'évènements de son choix (4), d'être capables de vivre (mieux) avec et pour les autres (7), d'être capables de jouir de loisirs (9), et enfin d'être capables de participer efficacement aux choix politiques qui gouvernent leur vie (10 (A)).

Cette dernière, qui semble à la fois une condition et une conséquence, a été fort bien mise en évidence au cours de notre première enquête quantitative spécifique auprès des sourds. Dans celle-ci, un mécanisme indirect de contrôle de leur environnement politique, un sondage, a mis en évidence des éléments permettant d'améliorer le contrôle direct de leur environnement politique, le vote. Les éléments que nous avons recueillis furent soumis aux représentants politiques avant les élections communales de 2012 en Belgique¹⁰⁶.

C'est aussi dans l'optique fertile des capacités et dans l'idée d'un cercle vertueux que nous envisageons notre recherche méthodologique sur la participation à l'opinion publique des personnes sourdes espérant rationnellement que cette capacité (ou composante de capacité) en influence positivement d'autres.

4.2.4. Second constat : les sourds sont absents des enquêtes spécifiques

Il existe peu d'outils et de techniques pour collecter l'opinion des sourds dans le cadre de grandes enquêtes. Lorsque les pouvoirs publics, le secteur du handicap ou le monde de la recherche souhaitent en savoir plus sur la vie des sourds et leurs situations en Belgique, ils se retrouvent démunis car peu d'outils sont actuellement adaptés à la recherche auprès de cette population. Tous les protocoles classiques d'enquêtes existants sont compliqués à mettre en œuvre avec le public sourd.

Puisque peu de chercheurs ou d'enquêteurs maîtrisent la langue des signes, les entretiens directifs ou semi-directifs individuels nécessitent l'aide d'un traducteur. Chaque échange est dès lors doublement interprété. Cette situation demande également des dispositifs logistiques plus importants. Le simple dictaphone habituellement utilisé en entretien doit être remplacé par une paire de caméras (une dirigée vers l'interprète et l'autre dirigée vers l'interviewé). La retranscription est plus longue et souvent beaucoup plus périlleuse à cause des spécificités de la langue des signes. À la contrainte de la double traduction, connue des anthropologues qui mènent des enquêtes auprès de

¹⁰⁶ Ce petit document est disponible en annexe 6.

populations dont ils ne maîtrisent pas la langue, s'ajoute la difficulté du passage d'un langage iconique à une langue linéaire avec tous les risques de réinterprétation et de trahison de l'opinion que cela comporte.

Les récits de vie supposent plus ou moins les mêmes logistiques et sont par conséquent soumis aux mêmes types de contraintes. Les récits de vie écrits directement par les enquêtés, comme cela se fait parfois, sont difficilement envisageables vu la faible maîtrise de l'écrit chez la majorité des sourds. Les documents écrits par les sourds sont rares, ce qui rend l'analyse de contenu difficilement envisageable.

Les deux premières formes de collecte d'opinion (les entretiens semi-directifs et non directifs) existent, elles sont financièrement et logistiquement plus lourdes à mettre en place qu'avec un public entendant mais elles sont utilisées¹⁰⁷. Certaines formes d'enquêtes qualitatives existent donc pour interroger le public sourd sur des problématiques qui les concernent.

Les initiatives de collectes d'opinion quantitatives sont quant à elles extrêmement rares. À cause de la nature de la langue des signes et de la difficulté à la fixer sur un support écrit pouvant servir de questionnaire, les questionnaires face-à-face sont inadaptés au public sourd. La faible maîtrise de l'écrit d'une partie des personnes sourdes rend la pratique du questionnaire auto-administré (en version web ou papier) impossible. La seule solution à ce jour est l'enquête sur support informatique intégrant des vidéos en langue des signes. Il en existe très peu en France¹⁰⁸ et toutes sont à l'initiative d'une ou plusieurs associations de sourds¹⁰⁹. À notre connaissance, en Belgique, il n'en existe aucune autre que celle présentée dans cette thèse.

¹⁰⁷ Par contre, à notre connaissance, avant notre propre expérience de terrain, aucun focus group pour sourds n'avait jamais été mis en place.

¹⁰⁸ Nous pouvons citer : l'enquête de l'Union Nationale pour l'Insertion Sociale des Déficiants Auditifs ; le Baromètre Santé des Sourds et Malentendants et l'Enquête « *Promotion de la santé* » de l'association pour personnes sourdes « *les mains pour le dire* » (France).

¹⁰⁹ Notons que toutes les enquêtes quantitatives auprès des sourds que nous avons découvertes sont axées sur la situation particulière des sourds et principalement sur la santé. Cela semble en effet une problématique prioritaire au vu du danger que constitue la barrière de la langue dans l'accès aux soins. Mais il peut paraître étonnant, pour ne pas dire inquiétant, qu'aucune enquête quantitative n'existe dans cette population concernant la culture sourde, les identités et les valeurs, tant d'aspects de la vie sourde qui semblent négligés par le monde de la recherche quantitative.

4.2.5. Seconde conséquence : une injustice par *méconnaissance et manque d'informations*.

Ce n'est pas l'absence des sourds dans les enquêtes généralistes qui induit une méconnaissance de ce public. Dans de telles enquêtes, le sous-groupe des sourds serait tellement petit, qu'aucune information descriptive ne pourrait être déduite. Les enquêtes généralistes n'ont pas pour fonction d'informer sur les sous-groupes quand ceux-ci sont de très petite taille. En Belgique, par exemple, ce n'est pas grâce à une enquête généraliste que nous pourrions en savoir plus sur les forains, les agriculteurs ou les instituteurs, car leurs sous-groupes ne seraient pas assez fournis pour en tirer des statistiques pertinentes.

C'est bien grâce à des enquêtes spécifiques que l'on accède à des populations spécifiques. Ces enquêtes étant, jusqu'à présent, inaccessibles aux sourds, la situation et les opinions des sourds sont peu connues.

Méconnaissance de la situation

Les contraintes et les obstacles présentés ne nous permettent pas de connaître, d'un point de vue statistique, les situations spécifiques des personnes sourdes en Belgique. Il ne nous est même pas possible de savoir s'il existe des situations spécifiques aux personnes sourdes en utilisant les méthodes quantitatives.

Méconnaissance des opinions générales

Nous disposons de peu de données sur les opinions des sourds et quand elles existent, elles concernent principalement leur santé. Cela les enferme dans leur situation. Il y a un problème à n'interroger les sourds que sur les aspects médicaux et sur ce qui concerne la surdité. Les sourds ont des avis et des opinions sur tous les sujets qui les entourent, du mariage homosexuel aux financements des cultes en Belgique, et il est probablement injuste et en tout cas inégal de ne les interroger que sur un seul sujet, en bref, de les réduire à leur santé et à leur surdité.

L'opinion des personnes sourdes sur des sujets de société, comme celles des personnes handicapées en général, n'est que très peu étudiée. Ce qu'Higgins appelle le « *caractère central du handicap* » renvoie à l'idée que les sourds n'ont à s'exprimer que sur des thématiques en lien direct avec leur handicap. Ce caractère central est d'ailleurs présent dans le discours tenu par les sourds :

« Je pensais que le questionnaire était plus orienté vers le handicap et les solutions que la personne handicapée souhaite pour l'aider dans son quotidien. » [Commentaire laissé par une femme de 66 ans, sourde profonde, dans l'Enquête Sociale Européenne, vague 6 adaptée aux sourds (satellite)]

On peut toutefois estimer que les sourds sont des experts en surdité, que c'est sur ce sujet qu'ils peuvent apporter le plus à une démarche scientifique et que, sur les autres sujets, ils forment un groupe aussi hétérogène que les entendants. Ce point de vue n'implique pas de nier la spécificité de la culture sourde mais consiste à dire qu'il existe une telle variété d'opinion chez les sourds - la même que chez les entendants - que les interroger sur des sujets généralistes n'apporterait aucune information supplémentaire.

Ce raisonnement est fondé sur une intuition réaliste, mais il ne s'agit de rien de plus que des suppositions. Puisqu'aucune enquête spécifique auprès des sourds n'aborde des questions de société, il nous est impossible de comparer les résultats obtenus chez les sourds à des résultats d'enquêtes équivalentes chez les entendants. Et, puisqu'aucune enquête généraliste n'est adaptée au public sourd, il nous est impossible de réaliser des tests comparatifs entre un sous-groupe sourd et un sous-groupe entendant¹¹⁰.

À côté des enquêtes généralistes et des enquêtes spécifiques, un autre type de récolte semble nécessaire : les enquêtes comparatives¹¹¹.

4.2.6. Seconde réponse : décrire la situation et les opinions des sourds

L'objectif des expériences de terrain menées dans le cadre de cette thèse était précisément de répondre à quelques questions théoriques à propos de la situation des sourds en Belgique francophone.

Il s'agissait de poser directement aux sourds les questions de la stigmatisation, de la discrimination et du respect de soi. Nous avons également interrogé les sourds sur leur sentiment de citoyenneté et sur les freins et les leviers à leur participation électorale.

Pour connaître l'opinion des personnes sourdes sur des thématiques générales, nous avons été confrontés à une observation méthodologique classique que l'on peut mettre en parallèle avec l'approche des capacités. En effet, si dans l'approche par les capacités la dimension comparative des qualités de vie est centrale [Nussbaum, 2012,

¹¹⁰ Rappelons que, même dans une enquête généraliste parfaitement adaptée, le nombre de sourds sélectionné ne permettrait pas de réaliser des comparaisons statistiques valides.

¹¹¹ Nous développerons cet aspect dans le chapitre suivant.

p.36], dans les enquêtes d'opinion, sans dimension comparative, peu de chose peuvent être dites.

Rien, ou presque, ne peut être dit sur les évaluations, les niveaux de satisfaction et les opinions des répondants sans point de comparaison.

Que conclure, par exemple, si un indicateur de satisfaction du fonctionnement de la démocratie indique un niveau moyen de six sur dix chez les sourds ? Est-ce un score élevé ou faible ? Sans point de comparaison, l'information est peu utilisable. Pour la rendre utilisable, il faut réaliser des comparaisons. Soit on utilise le même indicateur auprès de la même population à des époques différentes pour constater des différences, ou non, au cours du temps. Soit on compare des populations ou des sous-populations entre elles pour faire apparaître d'éventuelles différences et c'est alors sur base de ces différences statistiques que l'on avance des analyses.

Il manque donc des enquêtes pour mieux connaître les situations et les opinions des personnes sourdes en les comparant à celles des entendants.

Sachant cela, nous avons mené une enquête comparative, appelée « *enquête satellite* », abordant les thématiques de la vie sociale et de la discrimination ; de la citoyenneté et du droit de vote ; de la qualité de vie et du bien-être. Certains des résultats les plus marquants seront présentés dans le dernier chapitre de cette thèse.

Deuxième partie – Appréhender le point de vue des sourds

Questions de méthode

Les outils de collecte d'opinion mis en place dans les enquêtes généralistes ne sont pas adaptés à la situation de Sylvie. Qu'il s'agisse d'enquêtes téléphoniques, d'enquêtes en face-à-face ou auto-administrées, ces dispositifs ne lui permettent pas de participer. Dans ce chapitre, nous nous intéresserons d'une part aux problèmes posés par l'absence systématique des personnes sourdes dans les différents processus de récolte d'opinion et d'autre part aux moyens et techniques à mettre en place pour adapter les protocoles existants à cette population spécifique.

1. Méthodologie générale

Ainsi, les personnes sourdes devraient pouvoir être interrogées par différents types d'enquêtes comme tous les autres membres d'une société. Cela permettrait à cette population d'être mieux connue, mieux entendue, et comparée à la population des entendants. Ce serait une question de respect, de justice. Au-delà des questions du devoir moral qui ont été longuement abordées dans le troisième chapitre, qu'en est-il des possibilités réelles d'enquêtes auprès de cette population ?

Après la question morale « *doit-on, ou devrait-on interroger les personnes sourdes dans les enquêtes d'opinion ?* », nous nous concentrerons, dans ce chapitre, sur la question méthodologique essentielle : « *comment peut-on, techniquement et raisonnablement, interroger les personnes sourdes dans une démarche quantitative ?* ».

Nous aborderons, en termes de biais, les questions statistiques posées par l'absence des personnes sourdes dans les enquêtes généralistes et par la comparaison entre des échantillons de sourds et d'entendants.

Nous présenterons les adaptations nécessaires à la mise en œuvre d'enquêtes d'opinion quantitatives auprès des sourds dans divers contextes de recherche et poursuivant différents objectifs scientifiques.

Pour illustrer nos propos, nous utiliserons principalement les deux enquêtes inédites que nous avons menées auprès d'un public sourd : une enquête *satellite* à l'Enquête Sociale Européenne (sixième vague -2012) adaptée au public sourd et une enquête *spécifique* concernant les freins et les leviers à la participation électorale des sourds. Nous présenterons également une tentative d'intégration de répondants sourds dans une enquête généraliste.

1.1. Quelles sont les enquêtes quantitatives réalisables auprès des sourds ?

1.1.1. Trois objectifs

Au moins trois objectifs peuvent être poursuivis lorsqu'on désire mettre en place des enquêtes quantitatives auprès de groupes très spécifiques tels que les sourds: -1- intégrer une population habituellement exclue des collectes de données dans un échantillon global, -2- mieux connaître une population peu étudiée ou -3- comparer une population à caractéristiques spécifiques à la population générale que nous devrions plutôt appeler « *la population globale éligible et généralement interrogée dans ce type d'enquête* ».

Intégrer

Le premier objectif potentiel d'une adaptation d'enquête à un public spécifique est d'intégrer une population généralement exclue à une collecte générale. Cet objectif peut être poursuivi pour des raisons morales (cette question fut déjà présentée et discutée) : construire une enquête non-discriminante et disposer à terme de statistiques plus fidèles à la diversité de la population mère. Il peut également être poursuivi pour des raisons méthodologiques et statistiques. Considérant qu'une sous-population systématiquement exclue des collectes d'opinion peut avoir des caractéristiques spécifiques, il y a un risque de biais systématique dans les statistiques qui découlent de protocoles exclusifs.

Le principe d'inférence peut être mis à mal par ces exclusions systématiques dans des enquêtes que nous appellerons « *généralistes* ». Dans la suite du texte, une tentative d'intégration à l'Enquête Sociale Européenne, sixième vague – en 2012, servira d'exemple pour ce type d'enquête.

Étudier

Certaines populations semblent peu, voire très peu étudiées en Sciences Sociales ; c'est le cas des sourds. En sociologie, il existe peu de recherches empiriques sur la surdité.

Toutefois, des recherches existent au sujet de l'identité, de la communauté et de la culture sourde. Ces recherches sont généralement théoriques et issues d'entretiens qualitatifs ou d'observations. Les points de vue des sourds eux-mêmes, des professionnels du milieu (entendants ou sourds), des médecins, sont étudiés et mis en perspective dans ces recherches¹¹².

À notre connaissance, jamais le point de vue des sourds n'a été systématiquement collecté et présenté dans le cadre d'une démarche quantitative et statistique spécifique. C'est pourtant un questionnement particulièrement tentant pour poursuivre deux objectifs.

Premièrement, on peut s'interroger sur la situation spécifique des sourds et sur leurs opinions à ce propos. Deuxièmement, on peut se demander comment, statistiquement, les sourds se positionnent sur certaines questions d'opinions, et on peut aussi s'interroger sur les différences d'opinion entre les femmes sourdes et les hommes

¹¹² Citons, par exemples, les travaux de Jean Dargon sur les représentations sociales de la surdité (voir chapitre : *la surdité* ; point 2.2. : *Les représentations sociales de la surdité*).

sourds ou entre les sourds de différentes générations. On peut, enfin, chercher à savoir si les sourds forment un groupe statistique homogène sur certaines questions et une agrégation de profils diversifiés sur d'autres. Ce type de questionnements appelle l'analyse quantitative. Étudier quantitativement la population sourde est un objectif en soi et dans la suite de ce texte, nous appellerons les enquêtes poursuivant cet objectif : les enquêtes « *spécifiques* ».

Un des avantages de l'enquête spécifique est qu'elle peut être très orientée et prendre complètement en compte les réalités concrètes d'une population¹¹³. En effet, s'il n'y a aucun intérêt à s'encombrer de quelque question sur la qualité du doublage des émissions de télévision en langue des signes dans une enquête générale, poser ces questions dans une enquête spécialement destinée et réservée aux sourds est, en revanche, fondamental.

Dans le cas d'enquêtes sur des questions d'opinion généralistes auprès des sourds, il faut toutefois être conscient que, sans point de comparaison avec la population valide, l'information obtenue sera peu exploitable. Très souvent, c'est la dimension comparative qui est éclairante.

Comparer

Le dernier objectif à poursuivre est probablement le plus important. Il s'agit de comparer une population à caractéristiques spécifiques à la population dite « *tout-venant* » ou « *normale* » ; en d'autres mots, de comparer une population spécifique à la population généralement incluse dans les enquêtes d'opinion. L'importance majeure de cet objectif vient du fait que, comme dans la plupart des analyses statistiques, les simples tris à plats sont peu éclairants et que ce sont les données comparatives qui permettent de mieux cerner une population.

Que peut-on dire du résultat brut suivant : « *55% des sourds se sentent en insécurité seuls, le soir dans leur quartier*¹¹⁴ » ? Pas grand-chose, en fait. Cette information dépend de tellement de facteurs potentiellement biaisants tels que la formulation de la question, l'attitude de l'interviewer et le contexte et le timing de l'enquête qu'il est

¹¹³ Dans le cadre de cette thèse, une enquête spécifique concernant les freins et les leviers à la participation électorale des personnes sourdes a été menée. Les résultats en seront présentés.

¹¹⁴ Ces chiffres sont donnés à titre d'exemples et sont issus de l'enquête satellite présentée dans le quatrième chapitre : *Les sourds en Belgique francophone*.

difficile de jauger cette proportion. De plus, sans point de comparaison, il nous est impossible de savoir si cette proportion est importante.

Cependant, si ces facteurs sont contrôlés et si les situations d'enquête sont fidèlement reproduites dans deux ou plusieurs populations, des résultats comparatifs peuvent nous apprendre beaucoup sur une population peu étudiée comme celle des sourds, par exemple.

« 55% des sourds se sentent en insécurité alors que 20% des entendants éprouvent ce sentiment quand ils sont seuls, le soir dans leur quartier ». En prenant en compte les intervalles de confiance correspondants, il y a ici une différence statistiquement significative entre les deux populations. Si on analyse les résultats d'enquêtes séparément pour les deux sous-groupes (sourds et entendants), il est difficile de savoir si le sentiment d'insécurité est important chez les sourds et c'est comparativement que cette information prend sa signification¹¹⁵.

C'est l'objectif comparatif¹¹⁶ qui sera le plus développé dans cette partie méthodologique et dans l'analyse de la situation des sourds en Belgique francophone. Les enquêtes comparatives de ce type seront appelées « *enquêtes satellites* », car elles sont réalisées en parallèle à une enquête *tout-venant*. Les résultats d'une version adaptée de l'Enquête Sociale Européenne en enquête *satellite* seront largement présentés dans la dernière partie de cette thèse.

Pour chaque expérimentation citée dans la suite de ce texte, nous nous référerons à ces trois objectifs : intégrer, étudier et comparer.

¹¹⁵ De manière générale, le niveau absolu d'un indicateur est souvent faiblement informatif et c'est le point de vue comparatif ou relatif qui permet d'appréhender au mieux la réalité spécifique d'une population ou d'une sous-population.

¹¹⁶ Des objectifs comparatifs d'un autre ordre peuvent également être poursuivis : il s'agit des comparaisons statistiques entre deux sous-groupes spécifiques. Les politiques publiques en charge du handicap pourraient, par exemple, vouloir comparer les personnes sourdes aux personnes aveugles sur une série de questions ayant trait à la qualité de vie, par exemple.

1.1.2. Cinq difficultés

De nos jours, dans toutes les enquêtes quantitatives, les chercheurs peinent à atteindre des taux de réponses satisfaisants, à contacter les potentiels répondants¹¹⁷ et à convaincre les individus sélectionnés par la procédure d'échantillonnage de participer. Ainsi, si la population sourde est difficile à étudier quantitativement, elle n'est certainement pas la seule et c'est en la comparant à d'autres que l'on prend la mesure des difficultés spécifiques rencontrées.

Au sein de la population générale, il existe des sous-populations parmi lesquelles il est encore plus difficile d'enquêter. Certaines populations ont parfois simplement de (très) faibles effectifs, d'autres sont cachées (et/ou en situation illégale) ou difficiles à contacter, enfin, parfois certaines sont plus réticentes à accepter de recevoir un enquêteur. Les sourds rentrent sans conteste dans cette catégorie des « *hard-to-survey* », les populations auprès desquelles les enquêtes sont difficiles, plus difficiles encore que dans d'autres populations¹¹⁸.

Il existe au moins cinq difficultés majeures rencontrées lorsqu'on s'attelle à réaliser une enquête, qu'elle soit spécifique, satellite ou généraliste, auprès des personnes sourdes. La population sourde est : -1- difficile à définir et à identifier, -2- difficile à échantillonner, -3- difficile à trouver et à contacter, -4- difficile à convaincre de participer et enfin, -5- difficile à interroger¹¹⁹.

Difficile à identifier et à définir

Cette première difficulté n'est pas propre à l'enquête quantitative. Avant même la mise en place d'une question de recherche, la question de la population cible, c'est-à-dire la population que le chercheur choisit d'étudier, doit-être tranchée. Le cas d'une enquête

¹¹⁷ De moins en moins de personnes apparaissent dans l'annuaire téléphonique qui fut longtemps utilisé comme base de sondage, pour ne prendre qu'un seul exemple.

¹¹⁸ Même si, comme nous le verrons par la suite, cette population n'est probablement pas la plus difficile à interroger.

¹¹⁹ Comme le fait Roger Tourangeau dans son texte « *Defining Hard-to-survey population* » [Tourangeau, 2014], les difficultés rencontrées dans le cadre d'une enquête auprès des sourds seront présentées dans l'ordre classique d'un dispositif de collecte de données. Quand la population a été définie, un échantillon est constitué dans une seconde étape, puis les individus sélectionnés sont contactés, les répondants potentiels doivent alors être motivés à participer et, s'ils acceptent, enfin, ils pourront être interrogés.

auprès des sourds n'est évidemment pas le plus simple puisque cette population n'a ni définition absolue¹²⁰ ni limites imperméables. S'intéressera-t-on aux sourds et aux malentendants ; n'interrogera-t-on que les sourds signants¹²¹ ? Toutes ces questions compliquent la tâche initiale de détermination de la population cible et l'exercice d'échantillonnage qui en découle.

Difficile à échantillonner

La situation d'enquête idéale est celle pour laquelle il existe une liste exhaustive et à jour des membres de la population cible. Il est alors aisé de tirer un échantillon, qu'il soit aléatoire ou non, à partir de cette liste.

Ce cas se rencontre extrêmement rarement en pratique. En Belgique, le Registre National semble pourtant être une chance inespérée à ce sujet. Cependant, ce registre n'est pas la panacée, car les pays qui en disposent sont rares et cette technique ne peut donc pas être transposée telle quelle dans le cadre d'enquêtes transnationales. De plus, toute la population du pays ne se retrouve pas dans ce registre : les migrants, les nomades, les sans-papiers et les personnes sans domicile en sont exclus. Enfin, l'accès à cette liste est très limité, très réglementé et souvent onéreux. D'un point de vue logistique, cette liste ne contient ni adresse de courrier classique, ni adresse électronique, ni numéro de téléphone ; la prise du premier contact est donc particulièrement lourde, même dans le cas d'une population *tout-venant*.

Dans le cadre plus spécifique des enquêtes présentées ici, il n'existe évidemment pas, en Belgique, de registre des personnes sourdes.

Plus la population cible de l'enquête représente une faible proportion de la population totale, plus complexe sera le processus d'enquête [Kalton, 2009]. Kalton distingue trois types de sous-groupes : les sous-groupes *importants* (qui représentent plus de 10% de la population), les sous-groupes *minoritaires* (entre 1% et 10% de la population) et les *mini* sous-groupes (qui représentent moins de 1% de la population totale). Selon la

¹²⁰ Les problèmes de définition de la surdité sont présentés dans le chapitre : *La surdité* ; point 1. : *Qui sont les sourds ?*

Choisir la définition de la surdité de Bernard Mottez [Mottez, 1999] qui conçoit la surdité comme un style de vie est clairement le plus pertinent pour notre recherche mais ne facilite en rien la tâche de définition et de délimitation de la population. Cette tâche est pourtant fondamentale pour le déroulement du protocole de recherche quantitatif.

¹²¹ Les sourds pratiquant la langue des signes.

définition choisie pour étudier la communauté sourde en Belgique francophone et les limites imposées, la population cible se situera entre le *mini* sous-groupe et le sous-groupe *minoritaire*.

Quand la population cible représente une faible proportion de la population totale, elle devient, en plus, très difficile à identifier à l'aide d'un questionnaire préalable. Un questionnaire préalable¹²² reprend une petite liste de questions filtres permettant de constituer une base de sondage utile. Dans le cadre d'une enquête auprès des sourds, le manque flagrant d'efficacité qu'aurait ce procédé (entre 50 et 100 personnes en moyenne devraient être contactées pour repérer un membre potentiel de la population cible) et les coûts exorbitants d'une telle démarche rendent le processus absurde.

L'inadaptation de ce processus aux enquêtes auprès des sourds est encore plus évidente si on prend en compte que, pour les questionnaires préalables comme pour les questionnaires d'enquête, les sourds ne comprennent pas les questions orales posées par un intervieweur, cela va de soi. Ils ne comprennent pas non plus, ou en tout cas, pas facilement, les questions rédigées en texte écrit¹²³.

Des solutions techniques pour interroger certaines populations difficiles à échantillonner existent dans certains cas. Le sur-échantillonnage en est une. Cette technique permet d'augmenter le taux de sondage dans des zones où l'on sait que la prévalence du phénomène à étudier est plus élevée. Cette information peut être théorique ou relever d'une enquête antérieure. C'est le cas, par exemple, des personnes d'origine étrangère dans certains quartiers. En Belgique, il n'existe pas de zone géographique où la concentration de personnes sourdes soit plus importante, il n'y a pas de ghetto sourd¹²⁴. Le sur-échantillonnage par zone ne sera donc pas pertinent dans le cas des enquêtes auprès des sourds.

¹²² Le terme généralement employé pour désigner ce type de questionnaire pré-enquête est « *screeener* ».

¹²³ Pour plus d'information sur ce sujet, voir le chapitre : *La surdit * ; point 4 : *La langue des signes, la langue des sourds*.

¹²⁴ Cette configuration est imaginable cependant. Il existe, par exemple, depuis quelques ann es, un projet de ville r serv e aux personnes sourdes dans le Dakota du sud aux Etats-Unis, m me si ce projet mis en place par Marvin T. Miller en 2005 semble aujourd'hui   l'arr t.

Difficile à atteindre

Il existe également une autre forme de difficulté dans la logistique d'une enquête : celle qui consiste à atteindre les membres de la population cible. Certaines personnes sont particulièrement difficiles à localiser. C'est le cas des membres des cultures nomades, des minorités itinérantes (les populations Rom, par exemple), des populations temporairement déplacées (migrants, réfugiés) ou temporairement mobiles (sans domicile) [Tourangeau et al., 2014]. Ce n'est pas le cas des sourds. Les sourds sont répartis aléatoirement d'un point de vue géographique et très peu de sourds vivent en institution.

Dans la liste des difficultés à surmonter pour mener une enquête auprès des sourds, il est à noter que, contrairement à d'autres populations difficiles à joindre (telles que les sans-abris, les Roms, les travailleurs illégaux), les personnes sourdes sont sédentaires et aussi fixées géographiquement que les entendants. C'est au moins une bonne nouvelle.

Malheureusement, des barrières constituent de nouveaux obstacles dans la prise de contact avec la population cible. Habituellement, ces barrières sont physiques. De plus en plus d'Américains, par exemple, vivent dans des zones clôturées. Partout dans le monde, on adopte des techniques permettant de filtrer les sollicitations non désirées auxquelles sont généralement associées les enquêtes d'opinion : c'est le cas des répondeurs téléphoniques, des interphones, des systèmes de visualisation des appels entrants sur les téléphones, pour ne citer que quelques exemples. Ces *solutions techniques* compliquent la tâche des enquêteurs qui doivent prendre un premier contact avec le candidat répondant sélectionné. Dans le cas des sourds, si les barrières ne sont pas physiques, elles sont incontestablement linguistiques (et peut-être culturelles) puisque la prise de contact ne peut pas se faire par les canaux traditionnels : téléphone, face-à-face ou web *classiques*. C'est bien la barrière de la langue qui rend les sourds difficiles à atteindre dans les enquêtes d'opinion.

Difficiles à persuader

Tous les chercheurs en quête d'opinion se heurtent actuellement au problème de la volonté, ou plutôt du manque de volonté, de participer des personnes sélectionnées. De nombreuses expériences sont menées pour augmenter le taux de participation, principalement sur base d'utilisation d'incitants.

Bricks et Williams [2013] distinguent deux sources principales de refus de participer à une enquête : le degré d'occupation et le niveau d'engagement civique, auxquels nous ajouterons la fréquence des sollicitations.

Plus une personne est occupée, plus elle aura tendance à refuser de participer. Dans le cas des sourds, cela semble a priori ne pas faire de différence avec la population entendante. Cela peut même être vu comme un avantage pour le chercheur étudiant la communauté sourde si les sourds ont un taux d'emploi plus faible et donc plus de temps

disponible. Mais cela peut aussi être un inconvénient dans la mesure où le temps de passation d'un questionnaire en langue des signes est considérablement plus long. Le temps réclamé par l'enquêteur, et donc l'effort consenti par le répondant sourd, sont plus importants.

D'autre part, plus une personne présente un niveau élevé d'engagement communautaire, plus elle aura tendance à accepter de participer à une enquête [Groves et al., 2000]. A contrario, les personnes isolées socialement, méfiantes ou hostiles par rapport au monde politique ou scientifique auront moins tendance à participer et il faudra redoubler d'efforts et/ou d'incitants pour les convaincre de le faire. Nos deux expériences d'enquêtes (*spécifique* et *satellite*) ont montré que les personnes sourdes peuvent manifester une forme de rejet face à la recherche scientifique qu'ils associent, pour certains d'entre eux, à « *un truc d'entendant*¹²⁵ ». La communication scientifique qu'elle soit écrite ou orale n'étant jamais adaptée dans la langue des sourds - la langue des signes - ce sentiment peut s'expliquer facilement.

Dans les processus que nous avons mis en place, ces constats nous a conduit à adopter de nouvelles stratégies : n'employer que des interviewers sourds, communiquer en langue des signes avant et après l'enquête, n'employer que des médias utilisés par les sourds, fréquenter les lieux de rassemblements sourds. Toutes ces adaptations, non prévues initialement, seront exposées dans les points suivants.

La thématique de l'enquête influence également fortement la décision de participer. Il y a là une distinction à faire entre les enquêtes spécifiques qui peuvent aborder des sujets particuliers et touchants de près les personnes sourdes et les enquêtes généralistes abordant des sujets plus généraux voire plus politiques. Poser des questions sur la politique et la démocratie peut, dans certains cas, être assimilé, ici encore, à des sujets propres aux entendants et les sourds auront moins tendance à vouloir participer.

Les résultats de notre enquête spécifique montreront qu'une proportion considérable de sourds ne comprend pas les débats électoraux, et pas plus les résultats des élections à cause des moyens non adaptés utilisés pour la diffusion des informations sur ces sujets. Il n'est dès lors pas surprenant que la motivation à participer à une enquête concernant de tels sujets soit plus faible que dans le cadre d'une enquête plus spécifique, abordant des *problématiques* touchant directement les personnes sourdes.

¹²⁵ L'expression a été utilisée telle quelle par plusieurs sourds rencontrés lors d'entretiens préalables à l'enquête satellite.

Enfin, le nombre de sollicitations qu'un répondant potentiel vit ou subit a un impact sur sa volonté de participer¹²⁶. Dans le cas des personnes sourdes, les sollicitations de ce type sont très rares et cela sera probablement largement à l'avantage du chercheur, en tout cas dans un premier temps, tant que les enquêtes auprès des sourds resteront rares.

Difficultés à interroger

Pour en finir avec cette longue liste de difficultés, la passation de l'enquête elle-même est plus compliquée dans le cas d'enquêtes menées auprès des sourds. Tourangeau distingue trois circonstances où les populations peuvent être difficiles à interroger [Tourangeau et al., 2014]. Les personnes sélectionnées pour une enquête peuvent être difficiles à interroger car elles sont :

- Soit, des personnes vulnérables, comme c'est le cas des prisonniers, des jeunes enfants ou des personnes en minorité prolongée (certaines personnes avec un handicap mental). Pour interroger ces personnes, quand cela est possible, il faut d'abord obtenir un consentement externe, ce qui complique la démarche.
- Soit, des personnes ayant un handicap physique ou cognitif qui les empêche de participer à l'enquête, du moins en utilisant les protocoles standards.
- Ou encore, des personnes qui ne comprennent pas la langue utilisée dans l'enquête (que ça soit à l'écrit ou à l'oral).

La plupart des sourds appartiennent soit à la deuxième catégorie, soit à la troisième selon que l'on se situe dans une approche médicale ou sociale. Les sourds ne participent pas à des enquêtes orales en face-à-face, c'est une évidence. Ils ne participent pas non plus à des enquêtes écrites (web ou papier) qu'ils ne comprennent généralement pas bien, car le langage écrit utilisé dans les enquêtes est issu du langage oral dont la grammaire et les constructions sont peu accessibles aux personnes sourdes. C'est spécialement le cas des questions d'opinions fines¹²⁷.

¹²⁶ Le phénomène est tel que des équipes de recherche travaillent sur des techniques permettant de rendre plus agréable la passation d'une enquête afin d'augmenter la probabilité de participation du répondant à des enquêtes ultérieures. Pour lutter contre les effets négatifs de ce que l'on peut considérer comme une véritable pêche intensive des répondants tant les sollicitations à participer à toutes sortes d'enquêtes sont nombreuses, des chercheurs proposent d'ajouter à la fin des questionnaires, une ou deux questions agréables pour laisser aux répondants une impression plus positive [Scherpenzeel, 2012].

¹²⁷ Voir chapitre : *La surdit * ; point 4.2. ; *Le probl me de l' crit*.

Deux solutions classiques existent pour enquêter auprès des personnes difficiles à interroger. La première consiste à collecter les données auprès de quelqu'un d'autre. Cela est envisageable dans le cas des enfants (surtout des jeunes enfants), cela l'est peut-être dans le cas des personnes mises en minorité prolongée. Ceci n'est pas envisageable pour les sourds qui ont une opinion personnelle potentiellement très différente de celle de leurs proches et qu'ils n'ont probablement pas envie d'exprimer à leur proche servant de relais. L'anonymat des réponses à un sondage doit évidemment s'appliquer aux sourds comme aux autres répondants.

Une autre solution existe, celle-ci est utilisée pour interroger les populations immigrantes par exemple : elle consiste à traduire fidèlement le questionnaire. Bien que, dans le cas de la surdité, il faille plutôt parler d'interprétation que de traduction, c'est la solution idéale, pour ne pas dire unique, pour interroger les personnes sourdes dans une enquête quantitative. C'est celle que nous avons mise en place dans nos expérimentations de terrain.

En conclusion...

La lecture de la liste des difficultés à surmonter en vue de réaliser une enquête quantitative auprès des sourds pourrait, à première vue, tenter le chercheur soit de changer de méthode d'analyse, soit de changer de population d'étude.

Les sourds représentent bien une catégorie de *difficiles-à-enquêter*¹²⁸. Fort heureusement, toutes les difficultés ne se rencontrent pas simultanément dans toutes les formes d'enquêtes : *satellites*, *spécifiques* et *généralistes*.

Dans le contexte actuel de la recherche quantitative, dire qu'une population spécifique est *difficile-à-enquêter* n'étonne ni n'émeut aucun chercheur en méthodologie. Quelle population est facile à enquêter ? Presqu'aucune. Les personnes sourdes sont-elles *difficiles à enquêter*, *très difficiles à enquêter* ou *les plus difficiles à enquêter* ?

Pour répondre à cette question et pour résumer les types de difficultés rencontrées dans cette démarche, trois formes de métriques peuvent être utilisées. Trois mesures permettent habituellement de jauger la complexité d'une enquête auprès d'une population spécifique.

¹²⁸ Ce néologisme est une traduction, peu satisfaisante, du terme anglais courant dans la littérature en méthodologie de l'enquête : « *hard-to-survey* ».

Tout d'abord, Lepowski et Couper (2002) proposent un modèle général de *facilité à enquêter*, où la propension moyenne à participer pour un échantillon donné est le produit de la facilité à en trouver les membres, de la facilité de les contacter et de la facilité de les convaincre de participer. Dans cette métrique, les sourds seraient, à première vue, classés dans les populations difficiles. Ils sont difficiles à trouver puisqu'aucun registre n'existe. Cependant, la communauté sourde est organisée de telle manière que les techniques d'échantillonnage par boule de neige, par grappes ou par d'autres techniques plus expérimentales fonctionnent plutôt bien.

Les sourds sont difficiles à contacter et à convaincre, certes, mais cela ne dépend que d'une seule inadaptation : celle de la langue. Le problème de contact semble ici quitter la sphère de la méthodologie pure pour s'étendre à un point de vue plus moral et sociétal : si la langue des signes était mieux reconnue et plus systématiquement utilisée, les difficultés d'enquête auprès des sourds s'amenuiseraient incontestablement en même temps que les difficultés rencontrées par les sourds dans leur vie sociale et citoyenne.

Avec une communication en langue des signes et grâce à des enquêteurs sourds, les sourds ne sont ni plus difficiles à contacter, ni plus difficiles à convaincre que d'autres. Dès lors, après quelques adaptations logistiques et le choix d'un échantillonnage judicieux, la population sourde n'apparaît plus, selon cette métrique, que modérément *difficile-à-enquêter*.

Une autre métrique, plus simple et fréquemment utilisée, pour mesurer la difficulté de réaliser une enquête quantitative auprès d'une population spécifique est le nombre moyen de contacts nécessaires avant la réalisation d'une enquête complète auprès d'un individu [Stoop, 2005]. Ici encore, le choix ou non d'adapter les outils va être totalement déterminant. Avec une procédure classique, les sourds seront probablement très haut voire au maximum de cet indicateur. Avec adaptations, ils seront probablement plus bas que certains groupes spécifiques puisque les sourds ne se cachent pas, ne se déplacent pas plus que les entendants et ont une moins grande lassitude envers les sollicitations d'enquêtes.

Enfin, la mesure classique du taux de non-réponses va dans le même sens. Avec un protocole adapté, les sourds ont une propension à participer très enthousiasmante.

Pour conclure, il faut considérer une population comme *difficile-à-enquêter* si elle est difficile à définir, à échantillonner, à contacter, à persuader, à interroger, ou si elle présente une combinaison de plusieurs de ces cinq difficultés, ce qui est fréquent. Fort heureusement, toutes ces difficultés ne se rencontrent pas dans tous les contextes d'enquêtes auprès des sourds (tableau 4).

Ainsi, dans le cadre d'une enquête *spécifique* et adaptée en langue des signes dans toutes ses étapes, seules les difficultés de définition (d'identification) et d'échantillonnage persistent (tableau 4).

Dans le cas d'une enquête *généraliste*, toutes les difficultés seront rencontrées sauf, évidemment, celle de l'échantillonnage. Si une personne sourde est sélectionnée aléatoirement, il faudra mettre en place un grand nombre d'adaptations pour l'atteindre et l'interroger.

L'enquête *satellite*, dès lors qu'elle est adaptée, ne rencontrera que des problèmes d'échantillonnage et de persuasion (il peut être plus difficile de faire participer des sourds à des thématiques qui leur sont moins familières).

Lorsque les adaptations sont préalablement mises en place, il semble que la population sourde ne soit plus si *difficile-à-enquêter*. En adoptant une posture inclusive et une approche sociale de la surdité, il conviendrait d'ailleurs d'abandonner ce néologisme. En effet, ce terme fait porter à tort la responsabilité au groupe concerné. Les difficultés ne viennent pas des sourds mais bien des chercheurs qui, comme tant d'autres, manquent d'habitude avec la langue des signes, la langue privilégiée par les sourds.

Tableau 4 - Types d'enquêtes, difficultés, objectifs et adaptations

	Types d'enquêtes :	Satellite	Spécifique	Généraliste
Obstacles				
Difficultés à identifier et à définir		+	+	-
Difficultés à échantillonner		+	+	-
Difficultés à atteindre		+	-	+
Difficultés à persuader		+/-	-	+/-
Difficultés à interroger		+	+	+
Objectifs				
Intégrer		-	-	+
Étudier		+	+	-
Comparer		+	-	-
Adaptations à mettre en place				
Traduction/interprétation		Oui	? ¹²⁹	Oui
Mode de passation		Oui	Oui	Oui
Logistique		Oui	Oui	Oui
Echantillonnage		Oui	Oui	Non
Décloisonnement des disciplines		Oui	Oui	Oui

¹²⁹ Cela dépend de l'équipe de recherche, une enquête peut être directement pensée en langue des signes ou adaptée dans un second temps.

1.2. Adaptations au public sourd

En ce début de descriptif du protocole méthodologique, il convient de rappeler quelques constats de base concernant les sourds et leur communication. Les constats énoncés dans le chapitre sur la surdité et plus précisément dans le point consacré à la langue des signes, vont prendre ici une importance considérable et expliquer les contraintes qui pèsent sur un certain nombre de choix de méthode.

- *Constat numéro 1* : les sourds n'entendent pas, cela semble une évidence. Même si les cas de surdité totale (quelqu'un ne percevant absolument aucun son) sont rares, être sourd signifie la plupart du temps : être dans l'impossibilité de suivre une conversation orale classique¹³⁰.
- *Constat numéro 2* : la majorité des sourds ont de grandes difficultés avec le langage écrit. La polysémie des mots est particulièrement difficile à assimiler. En effet, elle ne recouvre pas celle des signes¹³¹ [Delaporte, 2002]. De plus, la langue des signes française de Belgique¹³² n'a pas la même grammaire que la langue française écrite. : la langue des signes n'est pas une épellation manuelle du français. Aussi, la lecture de la langue écrite est ardue pour la majorité des sourds même s'ils connaissent et comprennent séparément tous les mots qui composent une phrase.
- *Constat numéro 3* : assez logiquement, les sourds n'écrivent pas facilement le français. Leurs tentatives ressemblent souvent à des successions de mots non conformes à la composition française orale d'une phrase. De plus, la langue des signes n'a pas (encore) de forme écrite propre.
- *Constat numéro 4* : les langues des signes diffèrent d'un pays à l'autre.

¹³⁰ Les différents niveaux de surdité sont brièvement décrits dans le chapitre : *La surdité* ; point 1.2. : *Classer les sourds*.

¹³¹ Des homonymes en langue orale ne s'expriment pas de la même manière en langue des signes et des signes identiques peuvent avoir une signification différente en fonction du contexte.

¹³² La langue des signes française utilisée en Belgique n'est pas la même que la langue des signes française de France. Dans la suite du texte, le terme « *langue des signes* » sera utilisé en référence à la langue utilisée dans cette recherche : la langue des signes française de Belgique.

Les sourds parlent, ou plutôt s'expriment, dans une vraie langue : leur langue. De plus, ils n'ont probablement pas d'alternative. Pour réaliser une recherche auprès d'eux, parler la langue des enquêtés est un impératif absolu [Delaporte, 2002].

Mener une enquête quantitative avec des sourds, c'est, sur le terrain, mener une enquête auprès d'une minorité linguistique qui semble très spécifique. Savoir s'ils sont réellement une minorité linguistique au sens strict n'est pas le débat pertinent lors de la construction d'un protocole méthodologique.

Il en découle que les méthodes à mettre en place sont : des adaptations et traductions des questionnaires, l'adaptation des modes de passation, des ajustements logistiques et des stratégies innovantes d'échantillonnage.

1.2.1. Traduire et interpréter des questionnaires

Permettre aux sourds de participer à une enquête quantitative, c'est avant tout proposer un questionnaire dans leur langue : la langue des signes. Pour les raisons évoquées plus haut, il est impossible de se contenter d'un questionnaire écrit, les sourds ne lisant pas facilement. Le questionnaire à utiliser doit être traduit en langue des signes¹³³.

Dans le cadre d'enquêtes proposées dans cette thèse, on rencontre deux cas bien distincts. Dans les enquêtes spécifiques, le but est de mieux connaître la situation des sourds et seuls les sourds y participent. L'objectif d'une bonne traduction dans ce cas est de permettre au chercheur de mesurer fidèlement les indicateurs qu'il désirera exploiter. Le répondant doit effectivement répondre à la même question en langue des signes que celle posée par le chercheur en langue orale.

Dans le cadre des enquêtes généralistes et satellites, l'objectif est comparatif et la bonne traduction sera celle qui permet à tous les répondants de répondre exactement à la même question, qu'ils utilisent la version source ou la version traduite (appelée aussi la version cible). C'est ce dernier cas et la dimension comparative qui retiendra ici notre attention.

¹³³ Notons qu'il pourrait exister des équipes de chercheurs sourds ou entendants maîtrisant suffisamment la langue des signes qui pourraient créer un questionnaire directement en langue des signes. Mais ce cas est probablement exceptionnel et nous nous occuperons, dans ce qui suit, du cas le plus fréquent : celui d'une équipe de recherche ne maîtrisant pas ou peu la langue des signes désirant mener une enquête auprès des sourds signants.

Pour Harkness et al. une traduction valide se doit de respecter les contraintes suivantes, entre la version source et la version traduite :

- 1- *Le contenu des questions doit être sémantiquement identique ;*
- 2- *Le format des questions doit être similaire ;*
- 3- *Les unités de mesures et l'ordre des modalités de réponse doivent être similaires ;*
- 4- *Les deux versions doivent proposer le même type de stimulus [Harkness, 2010, p.117].*

Les deux versions, la source et la version traduite, doivent aussi être dans le même registre (le même niveau de langage et le même niveau de formalisme). Enfin, la version traduite ne doit ni clarifier ni compliquer le texte source et ne peut en aucun cas ajouter d'information complémentaire.

Le cas de la traduction et de l'interprétation en langue des signes est éminemment spécifique et l'objectif du chercheur sera de respecter au plus près les recommandations issues des guides techniques et méthodologiques tout en prenant en compte la réalité de la langue des signes. Pour que l'intégration des sourds dans les enquêtes généralistes soit réussie, il faut minimiser les erreurs de mesure dues à la traduction. Il faut également poursuivre cet objectif dans le cas des enquêtes satellites afin de pouvoir comparer efficacement les deux populations. Dans ces deux cas, il est impératif que les deux types de répondants, sourds et entendants, aient répondu aux mêmes questions.

Toutefois, il apparaît directement que certains préceptes classiques de la traduction ne pourront pas être respectés à la lettre. Le format des questions pourra difficilement être similaire, puisque nous passons d'une langue orale à une langue gestuelle et iconographique (du moins en partie) avec une grammaire très différente. La question de la clarification des termes se pose aussi. Que dire d'un signe qui exprime plus clairement qu'en français oral un concept ou une idée ? Que c'est un bon signe, certes ! Mais comment composer avec cela dans nos exercices de traduction ?

Il existe de nombreuses formes de traduction dans le cas de questionnaires d'enquêtes à traduire et interpréter en langue des signes, et celle à préconiser est probablement la *traduction idiomatique*. En effet, contrairement à d'autres formes, celle-ci propose de se conformer aux usages, aux expressions et aux formulations de la langue et de la

culture cible [Harkness, 2003, p.121]. Les formulations et les constructions de phrases étant sensiblement différentes entre langue parlée et langue signée, ce type de traduction permet de respecter les références culturelles et linguistiques du répondant mais c'est également le mode de traduction le plus sensible aux erreurs de mesures¹³⁴. Il faut donc veiller à tout instant à la comparabilité des versions grâce à un processus de traduction itératif et concerté entre plusieurs traducteurs.

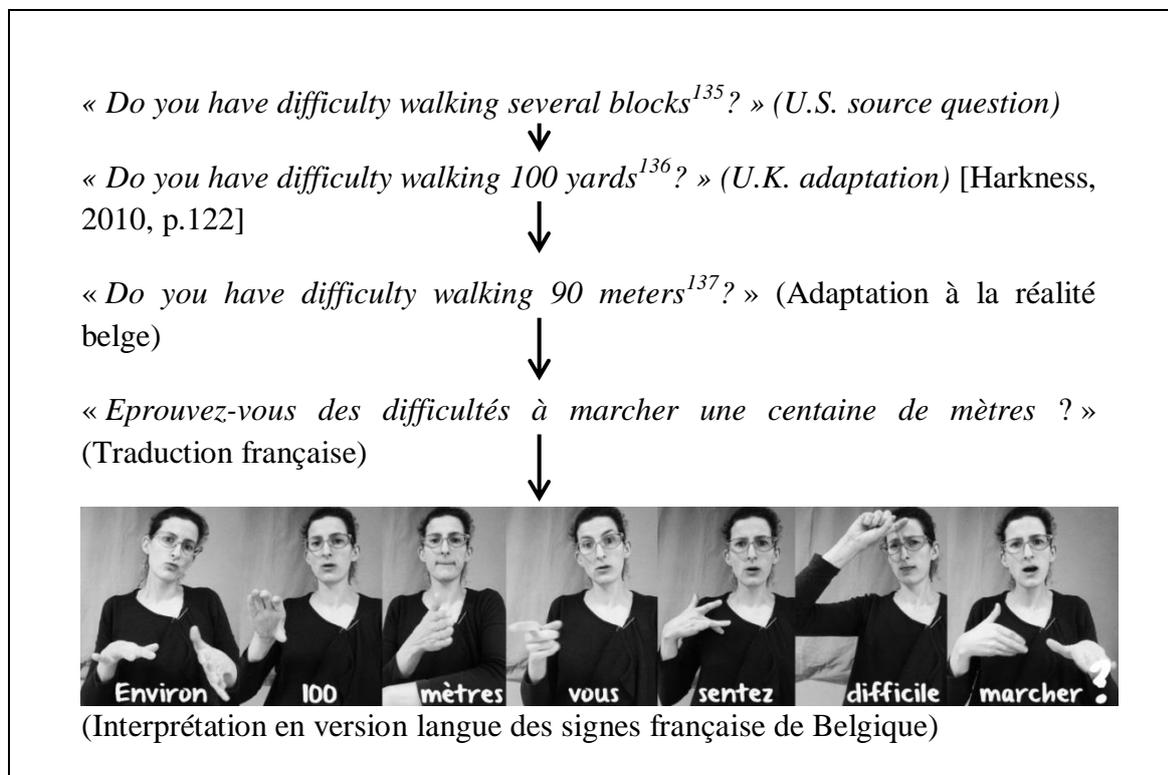
Adapter les questionnaires, pas les questions

Pour *coller* à la réalité d'un public cible, il peut être nécessaire d'adapter certaines questions. Il est parfois utile de convertir des unités de mesures ou de s'adapter à la réalité du pays ou de la région où sera utilisée l'enquête cible. Pour réaliser une enquête comparative entre sourds et entendants cela n'est cependant pas nécessaire, car les deux populations partagent le même environnement (unités de mesures, particularités régionales). Certes, les questionnaires doivent être adaptés afin de permettre la participation des sourds mais les questions, elles, doivent être le plus fidèlement traduites afin de garantir la comparabilité.

¹³⁴ L'ensemble des biais potentiels à éviter ou à contrôler sont présentés dans ce chapitre ; au point 2.2.

Nous pouvons compléter, et adapter à notre contexte, un exemple donné par Harkness et al.:

Illustration 1 - Exemple d'adaptations et de traductions inspirés de Harkness et al. (2010)



Dans ce processus, la première étape (représentée par la première flèche) est une adaptation à la réalité britannique où les villes ne sont pas organisées par blocs et où l'indication d'une distance en yards sera bien plus claire pour les répondants.

La seconde étape est une adaptation au système métrique utilisé en Belgique.

¹³⁵ Traduction littérale : « *Éprouvez-vous des difficultés à marcher quelques blocs* ».

¹³⁶ Traduction littérale : « *Éprouvez-vous des difficultés à marcher 100 yards* ».

¹³⁷ Traduction littérale : « *Éprouvez-vous des difficultés à marcher 90 mètres* ».

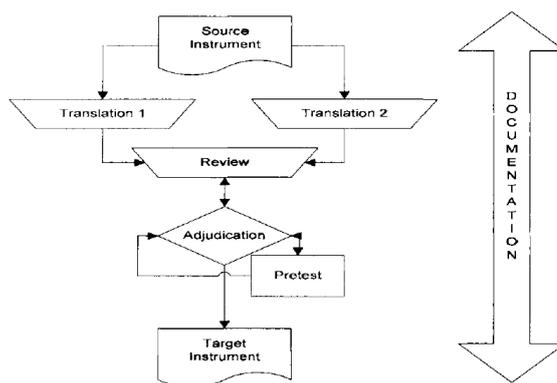
La troisième étape est une traduction fidèle, qui est la plus proche du sens initial et garde la structure et le vocabulaire de la question *source* mais respecte également le vocabulaire et les usages de la langue *cible*.

La dernière étape, elle-même décomposée en un protocole long et itératif¹³⁸, est une interprétation de la question en langue des signes française de Belgique.

Une équipe de traduction

Pour toute traduction, le recours à une équipe de traduction est recommandé. Le modèle d'équipe le plus fréquemment préconisé est le « *TRAPD* », acronyme de « *translation, review, adjudication, pretesting and documentation*¹³⁹ » (illustration 2). Selon ce modèle, les premiers traducteurs font une proposition initiale de leur traduction respective à une équipe élargie. Cette équipe discute et révise les traductions, choisit les meilleures formulations. Plusieurs phases de pré-tests sont prévues dans un processus itératif et chaque étape est documentée.

Illustration 2 - Le modèle « Traduction, Révision, Adjudication, Pré-tests et Documentation » (TRAPD).



[Harkness, 2003]

En 2002, l'américaine Teresa Crowe Mason propose un protocole de traduction pour les études impliquant des traductions d'instruments de mesure de l'anglais vers la langue

¹³⁸ Un processus complet d'interprétation de question en langue des signes sera proposé dans ce chapitre au point 3.3. présentant une expérience d'enquête satellite.

¹³⁹ Traduction, révision, adjudication, pré-tests et documentation

des signes américaine. Ce protocole, créé pour traduire différents tests en psychologie et en psychologie sociale¹⁴⁰, peut également servir d'inspiration pour la traduction de questionnaire d'enquête d'opinion en langue des signes. Ce protocole est le suivant :

1. *Une personne sourde bilingue traduit l'item en langue des signes et l'enregistre sur bandes vidéo.*
2. *Un interprète officiel, ne connaissant pas l'item original, traduit l'enregistrement vidéo en anglais écrit.*
3. *Deux personnes sourdes bilingues et une personne entendante bilingue comparent la version originale de l'item et la version doublement traduite pour vérifier leur concordance.*
4. *Les ambiguïtés et les différentes propositions sont discutées et de nouvelles suggestions sont à leur tour traduites et enregistrées sur bandes vidéo.*
5. *Le processus est réitéré jusqu'à obtention d'un consensus [...].*
6. *La version révisée du résultat est pré-testée.*
7. *Des dernières révisions sont enfin ajoutées à la version finale [Mason, 2005, p.67-72].*

1.2.2. Adapter le mode de passation

L'utilisation de vidéos présentant chaque question et chaque modalité de réponse en langue des signes semble être la méthode la plus appropriée, pour ne pas dire l'unique méthode satisfaisante, pour enquêter quantitativement auprès des sourds.

Un questionnaire électronique adapté permet de surmonter les contraintes propres à ce type d'enquête. Si l'utilisation de la langue des signes s'impose puisque les sourds ne lisent pas ou pas facilement, le choix du support vidéo est idéal pour annuler l'effet enquêteur. On peut craindre que cet effet soit particulièrement important dans une enquête en langue des signes en face-à-face (n'utilisant pas de support vidéo). Cette langue s'interprète et elle est donc plus sensible aux variations de contexte et

¹⁴⁰ Tels que des tests de Q.I.

d'interlocuteur. De plus, la langue des signes ne s'écrit pas, l'enquêteur ne peut donc pas disposer d'un *texte à suivre*¹⁴¹.

Deux modes de passation adaptés aux personnes sourdes peuvent être mis en place : l'enquête en ligne sur un site internet dédié et l'enquête sur un appareil mobile (tablette).

L'enquête en ligne

Le questionnaire est implémenté sur un site dédié. Chaque question apparaît sur une page unique pour éviter les confusions. Pour chaque question, la version texte est affichée, la capsule vidéo est disponible juste en dessous et les modalités de réponses sont disponibles en dessous de la vidéo.

La plupart des sourds ont accueilli l'arrivée d'Internet avec énormément d'enthousiasme. Ce nouvel outil leur permet d'une part d'avoir des communications entre sourds et à distance, ce qui jusque-là était très compliqué, et d'autre part, de communiquer plus facilement avec des non-sourds et à s'informer. Les sites adaptés aux sourds sont encore rares. Cependant, en France, depuis la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, de plus en plus de services publics mettent en place des communications électroniques adaptées aux personnes sourdes. Des sites internet d'administration proposent des vidéos en langue des signes et, dans certains lieux publics, on voit apparaître des bornes d'accueil proposant des informations en vidéos et en langue des signes.

Par conséquent, il semble que, pour un grand nombre de sourds, le questionnaire en ligne peut être une solution parfaitement adaptée. Cependant, certains sourds n'utilisent pas Internet ou ne disposent pas du matériel leur permettant de remplir un questionnaire en ligne dans de bonnes conditions. C'est alors une solution portable et autonome qu'il faudra utiliser.

Le questionnaire électronique mobile

L'enquête peut être implémentée sur un appareil mobile comme une tablette ou un ordinateur ultra portable. Les consignes techniques sont les mêmes que pour l'enquête

¹⁴¹ Les séquences de mots utilisées lors de la phase de traduction ne peuvent absolument pas être utilisées pour une interprétation à la volée. Le temps de réflexion précédant l'interprétation est beaucoup trop long et, de manière générale, cette procédure de traduction à la volée est fortement déconseillée dans les enquêtes.

en ligne, à la seule différence que tout doit se faire en local et non plus en ligne. En effet, il faut pouvoir réaliser l'enquête partout (chez le répondant, dans un local d'association, dans un café, ...), y compris là où aucune connexion internet n'est disponible.

Le questionnaire électronique mobile est proposé par un enquêteur signant (de préférence une personne sourde) qui explique l'utilisation de l'appareil et le fonctionnement du questionnaire. L'enquêteur reste disponible pour épauler techniquement le répondant pendant toute la durée de la passation.

1.2.3. Adapter la logistique

Dans son chapitre sur « *l'expérience de l'altérité* », Yves Delaporte relate cette anecdote tout à fait éclairante et à propos.

Une journaliste prend contact avec un groupe de sourds pour un reportage dans la presse locale. Elle convient de plusieurs rendez-vous à domicile et distribue sa carte de visite. Lorsqu'elle est partie, tout le monde s'interroge : pourquoi a-t-elle fait ça ? Une adresse et un numéro de téléphone sont dépourvus de sens, puisqu'ils n'écrivent guère et ne téléphonent pas! [Delaporte, 2002, p.89]

La mésaventure de cette journaliste montre bien à quel point la logistique et toute l'organisation du travail de terrain doivent prendre en compte les contraintes du public à interroger. Pour atteindre les personnes sourdes et espérer un taux de réponses intéressant, il convient d'utiliser les mêmes médias que les sourds, de s'adresser à eux en langue des signes et d'engager des personnes sourdes pour créer des relais.

Au lieu de la lettre envoyée à l'avance au répondant, il faudra privilégier une page web avec une vidéo en langue des signes prévenant le répondant sourd qu'il sera bientôt contacté.

À la place d'une brochure présentant les sujets de la future enquête, on profitera d'un rassemblement sourd pour faire une petite présentation en langue des signes des tenants et aboutissants de l'enquête.

Plutôt qu'un numéro de téléphone à joindre pour avoir de plus amples informations sur l'enquête, on proposera le contact d'une personne sourde formée spécialement.

Il faut perdre l'habitude des communications orales et écrites et prendre celle des réseaux sociaux et des médias utilisés par les sourds.

Dans n'importe quelle enquête par sondage, il faut toujours essayer de mettre le répondant dans les meilleures conditions pour participer à une enquête. Dans le cas d'un sourd, il est très probable qu'il préférera remplir un questionnaire chez lui ou dans une association qu'il connaît. Le fait d'employer des enquêteurs sourds et des personnes

sourdes comme relais permet également aux répondants sourds de se sentir plus à l'aise et contribue à améliorer le taux de réponses en diminuant la distance entre le répondant sourd et la pratique du sondage, et entre lui et les thématiques proposées dans le questionnaire, parfois assimilées à des « *trucs d'entendants* » desquels certaines personnes sourdes ont tendance à se désintéresser.

1.2.4. Inventer des techniques d'échantillonnage

Dans le cas des enquêtes généralistes adaptées aux personnes sourdes, il n'y a aucune technique ou méthode à mettre en place puisqu'aucun échantillon particulier de sourds ne doit être constitué. Dans les enquêtes généralistes, si un sourd est sélectionné, il le sera selon la même technique d'échantillonnage que tous les autres répondants potentiels sélectionnés. Dans ce cas précis, l'adaptation du protocole concerne pratiquement tous les aspects de l'enquête sauf celui de la constitution de l'échantillon.

Pour réaliser des enquêtes spécifiques ou satellites, par contre, il faut constituer un échantillon de personnes sourdes. Comme dans le cas d'autres populations difficiles à joindre, il est impossible de constituer un échantillon de sourds par tirage aléatoire. En effet, il n'existe pas de base de données exhaustive listant les personnes sourdes. De plus, à cause de sa faible taille, il est également impossible de constituer un petit échantillon de sourds à l'aide d'un questionnaire préalable passé à un large échantillon aléatoirement constitué et permettant de filtrer les répondants.

Pour réaliser des enquêtes, spécifiques ou satellites, auprès des sourds, une combinaison d'échantillonnage par *boule de neige* et par quotas semble être la meilleure solution. La plupart des sourds gravitent autour d'associations, se rencontrent lors d'évènements, fréquentent les mêmes lieux et constituent une communauté où de multiples liens sont tissés. Dans ce contexte, la technique de la *boule de neige* semble très indiquée.

Cette technique initialement mise en place par Coleman fin des années cinquante [Coleman, 1958] permet de sélectionner un échantillon de membres d'un réseau social. Dans un premier temps, un échantillon initial restreint est rencontré et interrogé, les répondants de ce premier échantillon identifient, dans un second temps, d'autres membres du réseau qui seront à leur tour interrogés. À chaque enquête réalisée, il est demandé au répondant de donner des noms de personnes à contacter. L'échantillon se construit donc progressivement, par *boule de neige*.

Cette méthode produit malheureusement des échantillons biaisés, car les répondants ayant un grand nombre de contacts sociaux peuvent fournir aux chercheurs un grand nombre d'autres répondants et il y a beaucoup de chance que ceux-ci soient semblables au répondant initial [Erickson, 1979]. Dans le cas d'un échantillon de sourds, le résultat d'une telle méthode conduirait à la surreprésentation des sourds ayant beaucoup (en

nombre et non en intensité) de contacts sociaux et à une sous-représentation des sourds plus isolés.

Pour mener des enquêtes auprès des sourds, il semble opportun de combiner cette méthode avec celle des quotas. Cependant, dans le cas de cette population, la question des quotas est particulièrement épineuse. À cause du manque d'informations chiffrées et à cause du flou qui entoure la définition et la délimitation de la population cible, l'utilisation des quotas est indirecte. Pour surmonter ces difficultés, il faudra adapter les quotas à chaque situation et objectif d'enquête.

Dans une enquête spécifiques sur les *nés sourds* ou sur les sourds signants, il conviendra d'utiliser les quotas sociodémographiques calqués sur la population *tout-venant*. En effet, rien ne porte à croire que la population sourde diffère dans sa structure socio démographique de la population entendante. La surdité ne touche pas plus de femmes que d'hommes, ni plus une région qu'une autre¹⁴², par exemple. Pour une enquête spécifique auprès des sourds et malentendants incluant les devenus sourds, l'exercice sera différent, car la population âgée sera prédominante. Cependant sans données médicales ou démographiques précises, les quotas seront toujours difficiles à déterminer.

Les associations de personnes sourdes et/ou malentendantes, suivant leur type et leurs publics cibles, permettent d'approcher ces proportions.

Dans le cas des enquêtes satellites, les quotas seront indispensables pour permettre la comparabilité des résultats profil par profil. Concrètement, il faut veiller à avoir une proportion équivalente de chaque profil utile dans les futures analyses chez les sourds et chez les entendants. Si on désire utiliser l'âge et le sexe comme variables, par exemple, il faut mettre en place des quotas pour que l'échantillon de sourds constitué contienne, dans les proportions ciblées, suffisamment de jeunes hommes sourds, de jeunes femmes sourdes, de sourds plus âgés etc. afin de pouvoir comparer ces profils à leurs homologues entendants. C'est pour que des comparaisons *marginales* puissent aussi être réalisées que les quotas sont imposés.

¹⁴² On peut toutefois imaginer une concentration plus importante de personnes sourdes à proximité des services spécifiques qui leur sont proposés et donc une légère surreprésentation des sourds dans les villes.

Deux autres techniques d'échantillonnage peuvent se révéler adaptées à l'enquête auprès des populations sourdes : l'échantillonnage par grappes et le « *respondent driven sampling*¹⁴³ ».

Dans le premier cas, on tirera au sort des associations en veillant à respecter une hétérogénéité géographique. L'enquête sera alors proposée à tous les membres de l'association. Par cette technique, l'effet de grappe sera évidemment important et donc l'homogénéité sera probablement surestimée. De plus, les personnes hors associations seront absentes. Or, il est probable que ces personnes aient un profil, une situation et peut-être des opinions particulières. Animé par des intentions inclusives, il serait dommage d'exclure une partie de la population cible.

La seconde technique, le « *respondent driven sampling* », est récente et dans certains cas, elle pourrait convenir à des enquêtes auprès des sourds. Celle-ci a été mise en place pour constituer des échantillons de personnes particulièrement difficiles à joindre. Initialement, cette technique fut inventée dans le but d'atteindre les personnes atteintes du sida, les consommateurs de drogues dures, les homosexuels et les travailleurs du sexe. Ces personnes, parce qu'elles sont généralement stigmatisées ou parce qu'elles ont des pratiques illégales, sont difficiles à joindre, souvent cachées et peu demandeuses de participer à une enquête [Johnston et al., 2010, p.38].

La technique du « *respondent driven sampling* » ressemble à celle de la boule de neige, car elle aussi suppose une population connectée afin que les participants puissent inviter leurs pairs à participer à l'étude. Cependant dans le « *respondent driven sampling* », le participant initial recrute et invite lui-même ses contacts à participer à l'enquête plutôt que de fournir les contacts à l'équipe de recherche [Johnston et al., 2010, p.39].

À l'aide de coupons donnés en nombre limité à chaque participant et distribués à ses contacts, des rendez-vous peuvent être pris avec l'équipe de recherche pour une future passation, ce qui permettra de constituer progressivement un échantillon. Cette méthode élimine le biais de sélection par l'équipe de recherche et le nombre limité de coupons par participants réduit les biais de surreprésentation des participants ayant un large réseau [Heckathorn, 1997].

Cette technique, une fois adaptée à la réalité des sourds en substituant les coupons en papier par des vidéos en ligne par exemple, pourrait efficacement convenir à la

¹⁴³ Que l'on pourrait traduire par « échantillonnage constitué par les répondants »

constitution d'échantillons de sourds. En effet, cela pourrait réduire la réticence que peuvent avoir les sourds à participer à une enquête menée par des entendants.

1.2.5. Décloisonner les disciplines et pratiquer l'inclusion

Une difficulté particulière pour faire participer les sourds à une enquête menée par des entendants nous fait sortir du cadre strict de la méthodologie et du protocole de passation de sondages.

Pour répondre à des craintes et à des méfiances parfaitement fondées que le public sourd peut nourrir à l'égard du monde académique, de la recherche et par conséquent des enquêtes par sondages, il convient de *décloisonner* certaines pratiques classiques de l'enquête et de l'utilisation des statistiques qui en découlent, afin d'assurer les personnes sourdes qu'elles sont bien concernées.

Beaucoup de personnes sourdes préfèrent garder leurs opinions pour elles-mêmes et sont très suspicieuses de toute personne entendant qui montre un intérêt pour les sourds et leur situation. De ce fait, les sourds se retrouvent isolés du monde des entendants et cela pose de réelles difficultés de communication pour le sociologue qui souhaite les étudier. [Higgins, 1980, p.8]

Comme ce fut précédemment évoqué, les personnes sourdes peuvent exprimer une opinion sur bien d'autres sujets que les problématiques liées à leur vie de sourd. Le but des enquêtes satellites, par exemple, est de comparer leurs positionnements et leurs opinions sur des indicateurs n'ayant logiquement rien à voir avec la surdité, puisque l'autre échantillon est composé d'entendants uniquement.

Le fait de présenter une enquête couvrant des sujets variés et généraux, donc non centrées sur la surdité, est déjà une pratique de décloisonnement. Les opinions politiques, de valeurs ou les représentations existent chez les sourds comme chez les autres. Elles méritent d'être exprimées et l'outil quantitatif semble y être adapté si on le construit dès le départ dans ce but.

Collaborer avec des personnes sourdes comme personnes-relais et comme enquêteurs est également une bonne manière d'impliquer les sourds et de diminuer leurs craintes. Ne communiquer que dans la langue du répondant, la langue des signes, est une condition indispensable pour intégrer les sourds et les *embarquer* dans une démarche quantitative.

Enfin, communiquer les résultats statistiques des recherches menées auprès des sourds et lors des conférences et événements sourds est particulièrement important pour éviter aux personnes sourdes d'avoir le sentiment d'être de simples objets d'études pour entendants. Cela contribue aussi à augmenter leur envie de participer à une autre enquête à l'avenir.

2. Surdit  et biais dans les enquêtes quantitatives

Quand on parle d'enquêtes auprès des sourds, les questionnements à propos des biais sont doubles : d'un côté, on trouve toutes les questions liées à la représentativité des échantillons et à ce qu'on nomme les « *biais dus aux non-observations* » et, d'un autre côté, il y a toutes les imprécisions attachées aux contextes des enquêtes. Ces contextes sont nécessairement différents chez les sourds et chez les entendants pour les raisons évoquées dans la méthodologie générale.

2.1. Les biais dus aux non-observations

2.1.1. Biais dus aux non-observations dans les enquêtes généralistes

Deux enquêtes expérimentales, l'une satellite et l'autre spécifique, ont permis de pointer des revendications, des opinions et des attentes particulières du public sourd. Les résultats seront exposés dans le dernier chapitre de cette thèse. Ces enquêtes et les différents entretiens que nous avons menés auprès des sourds attestent d'au moins trois choses : -1- ils ont des opinions à défendre, -2- l'outil statistique peut être adapté à en rendre compte et, -3- sur certains sujets, les sourds ont des positionnements et des opinions significativement différents des entendants.

De ces constats découle un certain nombre de questions quant aux enquêtes généralistes menées en Belgique. La principale étant : « *faut-il y intégrer les personnes sourdes ?* ».

D'un point de vue strictement éthique, l'absence des personnes sourdes dans les enquêtes généralistes peut être vécue comme une discrimination au moment de l'enquête, au moment de la diffusion et de l'utilisation des statistiques et au moment des éventuelles prises de décisions politiques découlant de ces chiffres¹⁴⁴. La question éthique a un pendant méthodologique ou statistique. Si les sourds peuvent être désavantagés par l'utilisation de statistiques exclusives ne les prenant jamais en compte, c'est que ces statistiques sont biaisées.

¹⁴⁴ Voir chapitre : *Questions de Justice* ; point 4.2. : *Les sourds et les enquêtes d'opinion, cas concret*.

C'est aux questions statistiques et techniques que nous allons maintenant tenter d'apporter les meilleures réponses en nous intéressant aux enquêtes « justes » dans le sens d'exactes, précises et non biaisées plutôt qu'aux enquêtes « justes » dans le sens égalitaires, non discriminantes et éthiques.

L'absence des sourds dans les enquêtes quantitatives permet d'appréhender plus largement la question des non-réponses et de leur impact. Pour aborder cette question, il convient, dans un premier temps, de revenir sur le concept même de l'inférence, concept central à la pratique du sondage.

Dans l'immense majorité des cas, il est impossible de mesurer ou de sonder l'ensemble de la population d'intérêt pour une étude. Les contraintes sont financières, temporelles et logistiques pour la plupart des enquêtes d'attitude ou d'opinion¹⁴⁵.

Dans certains cas, la mesure détruit l'objet, c'est le cas de certaines mesures statistiques sur des biens¹⁴⁶. Ce type de phénomène existe aussi dans des enquêtes d'opinion, c'est le cas des pré-tests réalisés pour connaître l'impact d'une campagne de prévention, par exemple.

Le chercheur réalisera donc ses mesures auprès d'une partie de la population : l'échantillon. Les mesures observées seront ensuite extrapolées à l'ensemble de la population dont l'échantillon est issu grâce aux techniques d'inférence et en utilisant les précautions statistiques d'usage.

Dans son article « *Populations for Survey Sampling* », Kish [Kish, 1979, pp.14-15] distingue quatre types de population, situés à quatre niveaux différents. Ces niveaux nous serviront de base pour appréhender le cas particulier de la population sourde en Belgique francophone.

¹⁴⁵ Il est difficilement imaginable qu'un chercheur (même accompagné d'une équipe efficace et motivée) puisse interroger toute une population sur son niveau de revenu et sur son aisance financière, par exemple. Il n'en aurait pas les moyens financiers, cela demanderait des déplacements énormes et cela prendrait tellement de temps qu'il est fort probable que les niveaux de revenus aient considérablement évolué entre les premières et les dernières enquêtes. L'enquête ne serait pas utilisable.

¹⁴⁶ Si nous cherchons à connaître la durée de vie d'un modèle de pile non-rechargeables et que nous les testons toutes, nous obtiendrons une valeur moyenne pour cette durée de vie non biaisée et d'une précision absolue mais nous n'aurons plus de pile.

Strates de la population

Pour illustrer chaque niveau, nous prendrons l'exemple de l'Enquête Sociale Européenne qui fut à la base de nos expérimentations d'enquêtes généraliste et satellite.

Le premier niveau, celui de la **population d'inférence**, est celui de l'ensemble de la population à étudier [Groves, 2004, p.82]. Celle-ci doit être limitée dans le temps. Une enquête quantitative est toujours un instantané, une photographie d'une population à un moment donné de son histoire. La circonscription de l'étude est souvent finie et précise également : un quartier, une région, une province, un pays. La population peut aussi être l'objet de l'étude (dans le cas d'une étude sur la zone de chalandise d'un établissement commercial, par exemple).

Dans le cas d'enquêtes généralistes comme l'Enquête Sociale Européenne en Belgique, la population d'inférence est, comme pour chaque pays participant, la population adulte nationale¹⁴⁷. Les sourds, au même titre que tous les autres Belges, font donc partie de cette population d'inférence.

La **population cible**, ensuite, est l'ensemble de la population (de taille fixée) que le chercheur choisit d'étudier. Il peut considérer la population d'inférence comme la population cible ou choisir d'éliminer certaines parties de la population pour des raisons pratiques ou logistiques. Ainsi, une enquête généraliste pourrait porter sur les Belges de quinze ans et plus, une autre pourrait concerner les adultes (18 ans et plus) qui ne vivent pas en institutions etc. Cette décision du chercheur (ou du commanditaire de la recherche) est arbitraire et a une portée éminemment éthique et politique.

Dans l'E.S.S., la limite d'âge inférieure pour participer à l'enquête est fixée à 15 ans. Il n'y a pas de limite supérieure. Les personnes vivant en institutions ne sont pas reprises dans l'enquête. Très peu de sourds vivent en institutions, cette sélection n'a donc pas, ou très peu, d'impact sur leur inclusion.

La « **frame population**¹⁴⁸ » quant à elle, est l'ensemble des unités dont le chercheur peut élaborer une liste exhaustive qui peut être utilisée lors de la procédure de sélection. Ces unités peuvent être des zones géographiques, des ménages ou, le plus fréquemment, des individus. Il s'agit du matériel ou des outils permettant la délimitation,

¹⁴⁷ Cette enquête cherche à mettre en évidence les attitudes et les opinions de la population belge dans son ensemble, elle est décrite dans ce chapitre au point 3.1.

¹⁴⁸ La « *frame population* » est ce qu'on appelle communément la base de sondage.

l'identification et l'accès aux éléments de la population cible [Wright et Tsao, 1983, p.26].

En Belgique, l'échantillonnage de l'E.S.S. (généraliste) se fait sur base du Registre National, dont les sourds, évidemment, font partie.

Enfin, la **population de l'enquête** est l'ensemble des personnes qui, si elles sont sélectionnées par la procédure d'échantillonnage, répondront effectivement à l'enquête. Cela signifie qu'elles pourraient être contactées et qu'elles accepteraient de participer à l'enquête. Dans les enquêtes généralistes traditionnelles, cela veut également dire qu'elles disposeraient des aptitudes physiques et mentales pour donner des informations sur elles-mêmes et pour donner leur opinion. La population d'enquête n'est ni quantifiable ni qualifiable avant l'enquête. Elle reste donc une entité abstraite.

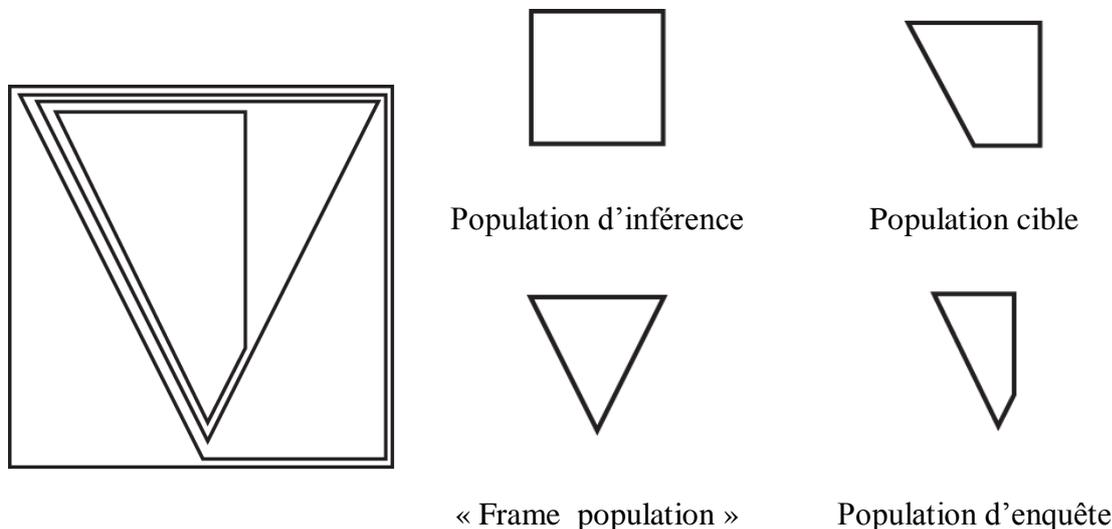
Suivant cette approche par strate de la population proposée par Kish [Kish, 1979, pp.14-15], c'est entre le niveau de la « *frame population* » et celui de la population d'enquête que le contact est perdu avec la population sourde. Comme cela fut déjà évoqué, cette population n'est ni facilement contactable, ni facile à convaincre dans un protocole d'enquête classique et non adapté. Dans l'E.S.S., par exemple, le premier contact avec le futur répondant est obligatoirement face-à-face et oral, les sourds ne peuvent donc y répondre favorablement. La traduction méthodologique, en d'autres termes le codage de ce refus est de classer le répondant sourd comme « *ne disposant pas des aptitudes physiques pour participer à l'enquête* », selon les modalités retenues. Ceci est, en réalité, uniquement exact dans le cas d'enquêtes non-adaptées.

Les sourds ne sont évidemment pas les seuls absents des récoltes généralistes et entre chaque niveau de population¹⁴⁹, des individus quittent ou sont exclus de la récolte. Lorsque nous passons de la population d'inférence à la population cible, nous perdons tous les individus âgés de moins de quinze ans. Lorsque nous passons de la population cible à la « *frame population* », nous perdons les personnes sans domicile fixe et sans papier ainsi que tous ceux qui n'apparaissent pas dans le Registre National belge. C'est quand nous passons de la « *frame population* » à la population de l'enquête que les pertes sont les plus importantes. Nous perdons, en plus des personnes sourdes, les personnes non disponibles, les personnes injoignables, les personnes avec un handicap mental ou sensoriel et les personnes qui ne veulent pas participer.

¹⁴⁹ Dans les faits, chaque niveau correspond aussi à une étape dans la chronologie de la recherche quantitative.

Pour visualiser ce que sont les biais dus aux non-observations dans les enquêtes d'opinion, on peut imaginer la population d'inférence comme un grand carré dans lequel tous les autres niveaux de population sont imbriqués (illustration 3).

Illustration 3 - Les différents niveaux de population



Dans le cas d'un protocole global permettant une inférence idéale, trois carrés parfaits sont imbriqués dans celui représentant la population d'inférence. Ce cas n'existe pas, du moins pas quand la population étudiée est constituée d'êtres humains.

Dans une enquête d'opinion, comme l'E.S.S., la procédure d'échantillonnage, la prise de contact et la passation impliquent plutôt une représentation où toutes les formes imbriquées sont différentes.

Utiliser des résultats d'enquêtes biaisés revient à prendre le polygone représentant la population d'enquête pour une fidèle reproduction réduite de la population d'inférence. Visuellement, les différences entre ces polygones représentent les biais dans les enquêtes d'opinion.

Lutter contre les biais dans les enquêtes généralistes, ou du moins contre l'impact de ces biais, consiste à mettre en œuvre des techniques permettant d'une part de réduire les différences entre le dernier polygone et le carré de départ et d'autre part d'étudier les différences de formes à tous les niveaux. Le problème avec les biais c'est que, contrairement aux imprécisions, ils sont liés au design de l'enquête et sont donc persistants même si l'enquête est répétée ou si la taille de l'échantillon est augmentée.

Les biais de **couverture** apparaissent lorsque chaque membre de la population cible n'a pas la même probabilité de faire partie de l'échantillon ou ne dispose pas, au moins, d'une probabilité non nulle et connue de faire partie de l'échantillon. On peut toutefois choisir de surreprésenter volontairement certains groupes et les pondérer différemment par la suite dans le cadre d'analyses spécifiques.

Lorsqu'une population n'a aucune chance d'être sélectionnée dans l'échantillon final, le biais sera fonction de la taille de la population non couverte mais aussi et surtout des différences de caractéristiques entre les populations couvertes et non couvertes [Biemer, 2003]. Dans un pays comme la Belgique, où il existe un Registre National reprenant l'ensemble de la population, les sourds ne sont pas concernés par un biais de couverture, contrairement aux sans-papiers, par exemple.

On parle de biais de **sélection** dans la phase d'échantillonnage quand seul un sous-groupe de la population cible est interrogé. C'est le cas lorsque les sujets sélectionnés pour constituer l'échantillon ont des caractéristiques qui les distinguent de l'ensemble de la population cible. Cela s'observe fréquemment dans les enquêtes où la procédure de sélection n'est pas contraignante. Les intervieweurs ont, par exemple, une tendance naturelle à approcher des répondants potentiels qui leur ressemblent, ce qui biaisera l'échantillon.

Dans les enquêtes généralistes, des biais sont également issus des non-réponses puisque certaines personnes faisant partie de la « *frame population* » et pourtant sélectionnées par la procédure d'échantillonnage ne participent pas à l'enquête. Dans ces circonstances, on constate un biais dès que les répondants et les non répondants n'ont pas les mêmes caractéristiques.

Il y a de nombreuses formes de non-réponses. Les deux cas les plus fréquemment rencontrés sont sans aucun doute les personnes non-contactées et les personnes ayant refusé de participer. En plus de ces catégories, il existe les non-réponses pour cause « *d'incapacité temporaire ou permanente* », pour utiliser les termes issus de l'E.S.S. On trouve dans cette catégorie les personnes ayant un handicap mental léger ou profond, les personnes ayant une maladie mentale ou les personnes séniles. On y trouve également des personnes physiquement incapables de répondre à l'enquête en raison du mode de passation de celle-ci : une personne aveugle ou illettrée pour une enquête en ligne, par courrier ou en face-à-face avec des cartes réponses ; une personne sourde pour une enquête téléphonique ou en face-à-face ; ou n'importe quelle personne ne parlant pas la langue dans laquelle le questionnaire est proposé.

L'importance du biais dû aux non-réponses dans une enquête généraliste dépend du nombre de non-réponses et du contraste entre les répondants et les non-répondants. Plus le lien entre les variables étudiées et la coopération aux enquêtes est fort, plus le biais dû aux non-réponses est important. Malheureusement, la plupart du temps, le chercheur n'a pas connaissance de ce lien [Stoop, 2005].

À ce titre, on distingue 3 types de données manquantes, qui ont des conséquences très différentes sur la qualité de l'inférence qui sera réalisée : -1- les non-réponses complètement aléatoire (MCAR), -2- les non-réponses aléatoires (MAR) et -3- les non-réponses non-aléatoires (NMAR) [Little et al cité par Stoop, 2005, p.34].

1. Les MCAR (« *Missing Completely At Random* ») sont des données manquantes totalement aléatoires. C'est le cas, par exemple, d'une perte de données aléatoire dans la base des enregistrements d'enquêtes. Ces données manquantes réduisent la précision puisque l'échantillon est plus petit que prévu mais, comme elles sont totalement aléatoires, elles ne biaisent pas les résultats.

Dans le cadre d'une enquête sur la couleur des yeux ou des cheveux et dans la mesure où les sourds ont la même hétérogénéité de couleur d'yeux et de cheveux que le reste de la population, un protocole exclusif envers les sourds ne biaiserait pas les résultats.

Pour améliorer la précision et la fidélité d'une enquête dans le cas de non-réponses complètement aléatoires, une augmentation de la taille d'échantillon suffit.

2. Les MAR (« *Missing At Random* ») sont les données manquantes aléatoires ; c'est le cas quand une catégorie spécifique d'individus sélectionnés répond moins que les autres à une enquête et qu'il n'y a aucune différence entre les répondants et les non-répondants de cette catégorie.

Ce serait le cas d'une enquête où le taux de non-réponses est bien plus élevé chez les femmes que chez les hommes mais où aucune différence n'existe entre les non-répondantes et les répondantes.

Pour réduire le biais, il est alors possible de post-pondérer l'échantillon sur base d'informations auxiliaires disponibles par ailleurs. Il est également envisageable d'agir a priori en sur-échantillonnant les catégories de répondants où les risques de non-réponses sont plus élevés.

Il est difficile d'imaginer une configuration d'enquête où les sourds formeraient une telle catégorie de non-réponses. Soit l'enquête est adaptée aux personnes sourdes et celles-ci participent, soit elle ne l'est pas et ils ne participent pas du tout. Aucune post-pondération n'est envisageable dans ce cas.

3. Les NMAR (« *Not missing at random* ») sont les données manquantes non aléatoire ou non dues au hasard. C'est le cas quand ce qui détermine la non-réponse est en lien avec la thématique de l'enquête et qu'aucune mesure n'existe concernant les non-répondants.

Les données manquantes peuvent venir de la non-coopération (refus). Il est, par exemple, très probable que les personnes qui décident de ne pas participer à un sondage d'opinion soient également celles qui participent moins à la vie politique locale. Dans ce cas, leur absence mènera donc à une surestimation de la participation politique locale.

Un autre cas de figure se présente quand des personnes ne sont pas joignables pour des raisons étudiées dans l'enquête. Les personnes extrêmement occupées sont moins susceptibles de faire partie de l'échantillon final, car elles sont moins joignables pendant l'enquête et elles sont également susceptibles d'accorder moins de temps à l'éducation

de leurs enfants, par exemple. Dans cet exemple, leur absence mènera à une surestimation du temps consacré à l'éducation des enfants.

C'est assurément le cas de l'absence des sourds dans les enquêtes d'opinions généralistes. La surdit  est li e   la non-participation   l'enqu te et   bon nombre d'indicateurs sociaux fr quemment  tudi s dans les enqu tes d'opinion, nous l'observerons dans la derni re partie de cette th se. C'est probablement le cas de beaucoup de populations difficiles   joindre.

Les questions de citoyennet  et d' valuation du fonctionnement de la d mocratie sont un exemple marquant de biais syst matique dans les enqu tes d'opinion g n ralistes. Si les personnes les moins satisfaites du fonctionnement de la d mocratie, participent tr s peu ou tr s rarement aux enqu tes d'opinion (quelles que soient les raisons de cette non-participation), les indicateurs issus de ces enqu tes seront syst matiquement biais s. Si les sourds sont dans ce cas, leur absence est un biais. Ce biais sera relatif   l'importance de population sourde dans la population g n rale.

Les biais dus   l'absence des sourds dans les enqu tes g n ralistes sont donc des biais de *non-observation*, ils interviennent au moment de l'inf rence   partir d'un  chantillon exclusif vers une population cible. Les sourds, in fine absents des bases de donn es, ont probablement des opinions diff rentes du reste de la population sur certains sujets et leur absence dans les enqu tes est, dans certains cas, li e   la th matique du questionnaire (c'est le cas des enqu tes sur la vie sociale la citoyennet  etc.). Les sourds entrent dans la cat gorie des « *not missing at random* ». Cependant, nous verrons, gr ce   une exp rimentation d'int gration dans une enqu te g n raliste, que l'impact de ce biais est   la mesure de la proportion de ce *mini* sous-groupe¹⁵⁰ parmi la population cible.

2.1.2. Biais dus aux non-observations dans les enqu tes sp cifiques et satellites

Des biais d' chantillonnage et de couverture s'observent  galement dans le cadre d'enqu tes sp cifiques et satellites, c'est le cas chaque fois que la population d'enqu te diff re de la population cible. Ces biais mettent   mal le principe d'inf rence et, dans le cas de cette recherche quantitative aupr s des sourds, ils pourraient nous emp cher

¹⁵⁰ Selon la nomenclature de Kalton, voir dans ce chapitre ; point 1.1.2. : *Cinq difficult s*

d'énoncer des observations générales sur les sourds en Belgique francophone à partir d'un échantillon limité.

Dans la plupart des cas d'enquêtes spécifiques auprès de populations difficiles à joindre, la « *frame population* » n'existe pas dans la mesure où aucune liste exhaustive ne peut être utilisée pour une sélection d'échantillon. D'autres modes d'échantillonnage doivent alors être imaginés. La meilleure volonté du chercheur et la grande connaissance du terrain des personnes sourdes partenaires de l'enquête n'effacent pas les quelques biais associés aux méthodes d'échantillonnages retenues dans le cas des enquêtes auprès des sourds.

Dans le cas d'un échantillonnage par boule de neige, ou par grappe, utilisant les associations comme relais, la population sourde contactée sera avant tout celle qui gravite autour de ces associations¹⁵¹. Or, les associations n'attirent peut-être pas de la même manière les hommes et les femmes ou les différentes générations¹⁵².

Le fait de passer par les associations reste la meilleure solution envisagée (probablement même la seule efficace actuellement) mais conduit probablement à certains biais malheureusement non-mesurables au moment de l'inférence.

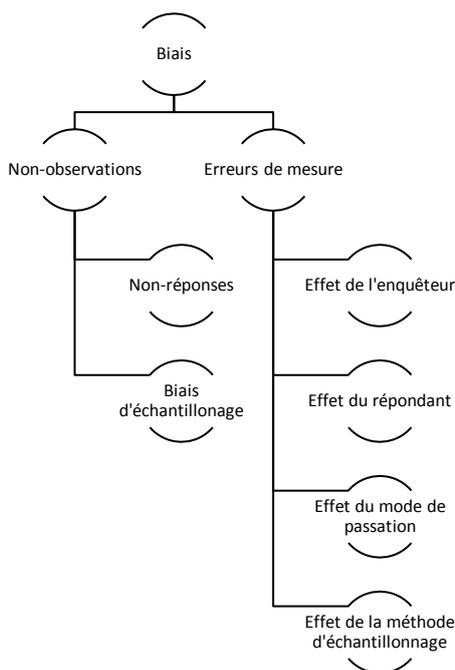
2.2. Les erreurs de mesure

En plus de ceux dus aux non-observations, il existe des biais dus aux erreurs de mesures (illustration 4). Ceux-ci s'observent aussi bien dans les enquêtes généralistes que satellite mais c'est dans les *satellites*, en raison de l'objectif comparatif, que leur impact est le plus important. Pour décrire les erreurs de mesure, nous nous focaliserons donc sur les enquêtes satellites et nous prendrons comme référence l'enquête principale menée dans le cadre de cette thèse et dont les résultats seront exploités dans le dernier chapitre.

¹⁵¹ D'après nos travaux exploratoires et nos entretiens qualitatifs, il semble que la grande majorité des personnes sourdes soient au moins affiliées à l'une d'entre elles mais, à ce jour, rien ne l'atteste statistiquement.

¹⁵² Cela expliquerait peut-être la trop grande proportion de femmes sourdes dans l'échantillon initial et la légère sous-représentation des plus de 60 ans dans notre échantillon d'enquête satellite.

Illustration 4 - structure et nomenclature des biais potentiels dans les enquêtes quantitatives



Les biais dus aux erreurs de mesure, peuvent invalider les comparaisons entre sourds et entendants. En d’autres termes, on observera un biais dû à une erreur de mesure si les deux sous-groupes comparés n’ont, en réalité, pas répondu exactement aux mêmes questions ou n’ont pas été interrogés dans les mêmes conditions.

2.2.1. Mode de passation

Certaines populations nécessitent un échantillonnage et un mode d’administration d’enquête spécifique ; c’est le cas des sourds. Dans l’enquête satellite, des comparaisons seront faites entre sourds et entendants. Or ces deux populations ont été interrogées suivant deux modes de passation différents. Les répondants entendants ont participé à une enquête face-à-face, les répondants sourds, à une enquête électronique¹⁵³ (soit en

¹⁵³ Nous nous trouvons dans un cas de mode de collecte de données différents à l’intérieur d’un même pays (« *Within-Country Mixed Mode data collection* ») ce qui signifie que nous avons administré deux modes de collectes de données différents, que nous avons produit des questionnaires dans deux formats différents, que des répondants différents ont été contactés et que l’enquête s’est déroulée de manière différente pour les deux groupes. En d’autres mots, des données issues de protocoles différents vont être combinées.

ligne, soit en groupe sur des ordinateurs disponibles dans leur association, soit à domicile à l'aide d'une tablette¹⁵⁴).

Pour plusieurs raisons déjà évoquées, un mode de passation unique pour les deux populations n'était pas envisageable. Cependant, lorsque deux ou plusieurs modes d'administration d'une enquête sont utilisés, des biais peuvent apparaître et ceux-ci sont particulièrement dommageables lors d'analyses comparatives.

Les biais de ce type à prévoir et à surveiller sont triples.

Premièrement, dans les enquêtes auto-administrées, telles que les enquêtes en ligne, les répondants ont une tendance moindre à être influencés par l'effet de désirabilité sociale que dans les enquêtes face-à-face. La distance ou l'impression de distance permettrait de récolter des estimateurs plus justes et plus honnêtes [Tourangeau et Smith, 1996].

Deuxièmement, la qualité des enquêtes auto-administrées peut, dans certains cas, être moindre. C'est surtout le cas, pour les questions jugées compliquées pour les répondants. En face-à-face, les répondants peuvent demander de l'aide pour la compréhension d'une question, pas dans une enquête en ligne ou administrée par courrier. Cet isolement dans la tâche de complétion du questionnaire peut mener à deux types de comportements : un choix plus fréquent des modalités de non-réponse (« *refus* » ou « *ne sait pas* ») ou des réponses moins réfléchies et moins fiables¹⁵⁵. Cet effet peut être plus présent lorsque l'enquête se déroule en ligne et que le répondant peut faire autre chose en même temps qu'il remplit le questionnaire.

Enfin, dans une enquête auto-administrée, les modalités de non-réponses sont affichées au même titre que les autres modalités alors que, pour limiter ce choix, les enquêteurs en face-à-face ne citent pas ces modalités aux répondants (les enquêteurs ne notent ce choix que lorsqu'il est émis spontanément par le répondant). Il y a donc un risque de trouver, suite à une passation en ligne, une plus grande proportion de non-réponses à certaines questions.

¹⁵⁴ Nous détaillerons ces protocoles de passation dans ce chapitre ; au point 3.3.

¹⁵⁵ Cette théorie est en partie contredite par Roberts [Roberts, 2007] qui, dans ses recherches, constate que les répondants en situation d'enquêtes auto-administrées ressentent moins de pression sur le temps de passation et réfléchissent plus à leurs réponses.

2.2.2. Erreur de mesure et traduction

Les questions de perceptions et d'opinions dans les questionnaires pour sourds et pour entendants ne sont pas exprimées dans la même langue. Il existe peut-être, ici, un biais très particulier de traduction. Il se pourrait, par exemple, que la langue des signes permette moins de finesse dans l'expression des opinions nuancées. Le résultat serait l'exacerbation de certaines perceptions et opinions tantôt positives, tantôt négatives.

Cette hypothèse semble infondée et doit être écartée. La langue des signes permet l'expression d'opinions positives autant que négatives et toutes les finesses sont possibles pour exprimer des idées et des opinions nuancées. Il semble qu'aucune limitation due à la langue des signes ne puisse justifier des effets de langue ou de traduction. Certes, la langue des signes n'est pas une épellation manuelle du français et les correspondances ne sont ni directes ni systématiques mais la langue des signes est une vraie langue. C'est une langue avec sa grammaire propre et ses usages, et c'est une langue qui permet de tout dire, de nuancer ses opinions et de situer ses réponses sur des échelles de différents types [Nève, 1996].

Il est probable qu'un certain nombre de sourds éprouvent des difficultés à nuancer leur opinion mais l'explication est plutôt à chercher dans le profil sociologique de la population sourde qui a moins facilement accès aux études et à la formation. Le niveau de langage des sourds, qu'il s'agisse du français ou de la langue des signes est probablement moins élevé que celui de la population générale. Aussi, dans les analyses comparatives, il faudra veiller à systématiquement tester le niveau d'éducation.

Il apparaît aussi que certaines populations ou cultures ont tendance à utiliser différents types de modalités de réponses (des « *patterns* » différents). Le choix des réponses extrêmes dans les échelles de Likert, par exemple, est plus fréquent dans les pays méditerranéens [Von Heck et al, 2004]. Dans le même ordre d'idées, il semble que les répondants japonais utilisent plus souvent les réponses neutres ou centrales que les Américains [Zax et al., 1967]. Aucune littérature n'existe à ce sujet concernant la langue des signes mais cela devra rester à notre esprit lors des analyses comparatives.

2.2.3. Effet d'enquêteur, de langue et de cadrage

Dans nos analyses, nous devons surveiller un effet de cadrage très spécifique issu du rôle particulier de l'enquêteur (présenté sous forme de capsule vidéo) et du choix de la langue utilisée dans l'enquête (la langue des signes). Il s'agit d'un effet que l'on pourrait situer à l'intersection de l'effet d'enquêteur, de l'effet de cadrage et de l'effet du répondant. Pour Schwarz [Schwarz et al, 2010], la langue utilisée lors de l'enquête peut activer certaines normes.

Dans notre cas, il est possible que les représentations convoquées lors de certaines questions soient influencées par le mode d'expression et conduisent naturellement à placer derrière l'expression « *les gens* », « *les autres* », etc. une image de personne sourde. L'utilisation de la langue des signes plonge peut-être le répondant sourd dans un univers conceptuel *sourd* et induit peut-être une forme d'effet de cadrage. Cela semble très difficile à tester mais cette hypothèse mérite d'être gardée à l'esprit lors des analyses comparatives.

2.2.4. Effet de cadrage et échantillonnage

Dans le cas du protocole d'enquête choisi, on observera un biais de cadrage supplémentaire s'il y a confusion entre les associations servant de relais lors de la prise de contact avec les personnes sourdes et le contenu de certaines questions. Il y aura effet de cadrage s'il y a une influence du contexte sur la manière de répondre du répondant.

Il se pourrait que le contexte de l'enquête influence la représentation du monde associatif que le répondant convoque et utilise pour répondre à des questions sur cette thématique. De plus, il se pourrait que le fait d'être contacté par le biais d'une association et de remplir l'enquête dans une association ait tendance à mettre le répondant dans un contexte particulier¹⁵⁶. Dans ce cas-ci, le contexte est empreint de *care*, de bienveillance et de sociabilité positive, ce qui pourrait avoir une influence sur les questions ayant trait à la confiance et à la représentation de l'entraide ou de l'altruisme.

2.2.5. Effet de halo ou de contamination

Enfin, il pourrait y avoir un effet de contamination de l'expression d'une opinion sur toutes ou une partie des autres. Il est, par exemple, imaginable que le sentiment de liberté faible (dû à des problèmes d'autonomie dans certains cas) exprimé dans le questionnaire influe sur la suite des questions. Le répondant serait en quelque sorte influencé par une de ses premières réponses négatives et celle-ci contaminerait la suite du questionnaire.

¹⁵⁶ Pour mesurer cet effet, si la taille d'échantillon pouvait nous le permettre, il serait intéressant de comparer les trois modes de passation proposés aux personnes sourdes : en ligne, en association, et à domicile.

La dimension comparative gomme généralement cet effet. Les différentes populations répondant au même questionnaire, avec le même ordre de questions, s'il y a un effet de contamination, il devrait être le même pour les différents groupes comparés. Les différences entre les groupes restent alors de bonnes indications.

Dans ce contexte, l'ordre des questions joue un grand rôle. Or dans le cas de notre enquête satellite, rien dans l'agencement des questions ne peut faire penser à un effet de contamination particulier pour les répondants sourds et qui serait absent chez les répondants entendants.

Tableau 5 - Biais potentiels dans les trois types d'enquêtes

		<i>Généralistes</i>	<i>Satellites</i>	<i>Spécifiques</i>
Non-observations	Biais dû aux non-réponses	Sourds = NMAR	Répondants ≠ Non-répondants Auto-sélection	
	Biais d'échantillonnage	/	L'échantillonnage visant un public particulier	
Erreurs de mesure	Effet de l'enquêteur	Expression des questions dans des langues différentes Effet de cadrage dû à la langue des signes		/
	Effet du répondant	Culture sourde et langue des signes		/
	Effet du mode de passation	Désirabilité sociale Refus Déconcentration		/
	Effet de la méthode d'échantillonnage	Effet de cadrage		/

3. Expérimentations sur le terrain

3.1. Une enquête généraliste

L'enquête que nous avons décidé d'adapter au public sourd était la sixième vague de l'Enquête Sociale Européenne. Cette enquête, généralement appelée E.S.S. (pour European Social Survey), est une enquête internationale sur les valeurs, les comportements et les opinions des populations de différents pays européens.

Elle se déroule tous les deux ans (première vague en 2002, jusqu'à la septième, et dernière vague en date, en 2014). Cette recherche mesure les attitudes, les opinions et les types de comportements des différentes populations à travers l'Europe. Le questionnaire est constitué d'un module central, qui est conservé à chaque vague, et de modules rotatifs, dédiés à des sujets spécifiques, plus une section supplémentaire consacrée à l'échelle des valeurs humaines et à des tests méthodologiques¹⁵⁷.

Les objectifs principaux de l'E.S.S.¹⁵⁸ sont de documenter les constantes et les changements dans la structure sociale, les conditions de vie et les attitudes en Europe, et interpréter l'évolution sociale, politique et morale de l'Europe.

Le mode de passation classique du questionnaire E.S.S. en Belgique est CAPI¹⁵⁹ (passation face-à-face assistée par ordinateur) et deux versions, française et néerlandaise, sont habituellement utilisées sur le terrain. Le questionnaire est basé sur une version source rédigée au niveau international en anglais, mais des informations spécifiques belges, par exemple : la liste des partis politiques, les religions ou les niveaux scolaires et les statuts conjugaux, sont adaptées pour refléter fidèlement le contexte national.

¹⁵⁷ Les données collectées et mises à disposition par l'E.S.S. sont utilisées par la communauté européenne, les gouvernements des pays, les analystes de l'opinion, les politiciens, les journalistes et surtout les scientifiques. En tout, au printemps 2015, plus de 78 000 utilisateurs se sont enregistrés au moins une fois, pour utiliser ces données.

¹⁵⁸ <http://www.europeansocialsurvey.org>

¹⁵⁹ Computer-assisted personal interviewing.

Pour chaque vague, les échantillons de l'E.S.S. sont représentatifs de toutes les personnes de 15 ans et plus (sans limite d'âge supérieure) résidant dans des ménages privés en Belgique, indépendamment de leur nationalité ou de leur langue. Les individus sont sélectionnés selon des procédures strictement aléatoires à chaque étape, et une taille d'échantillon net de 1800 répondants doit être atteinte. La conception de l'échantillonnage en Belgique est basée sur un tirage aléatoire de clusters. Le tirage est effectué sur le Registre National et est constitué de noms et adresses individuels.

3.1.1. Adapter la logistique et le mode de passation

Dans une enquête généraliste telle que celle-ci, la méthode de sélection (l'échantillonnage) et la procédure de contact utilisée réduisent à néant la probabilité de participer pour les répondants potentiels en situation irrégulière, vivant en institution, ne parlant pas un des langues officielles du pays¹⁶⁰ ou étant malades ou handicapés pour une longue durée. En d'autres termes, les processus d'échantillonnage et la procédure de contact semblent méthodologiquement robustes pour construire un échantillon d'individus ne déviant pas de la norme mais totalement exclusifs et inadaptés pour les autres.

Dans l'E.S.S comme dans la plupart des grandes enquêtes d'opinion généralistes lors d'un contact entre l'enquêteur et le répondant potentiel, quatre situations peuvent être rencontrées.

Le répondant peut refuser de participer à l'enquête. Suivant certains critères établis par le protocole, ce refus sera considéré comme *doux* ou *dur* ; ainsi la personne sélectionnée sera susceptible ou non d'être recontactée.

La personne contactée peut accepter de participer à l'enquête directement ou prendre un rendez-vous pour le faire ultérieurement.

Enfin, l'enquêteur ou la personne contactée peut estimer que l'enquête n'est pas possible car le répondant est *incapable de coopérer*. Cela se produit quand le répondant

¹⁶⁰ Pour l'E.S.S., même si la langue est officielle dans un pays donné, les traductions ne sont pas prévues si la population s'exprimant dans cette langue représente moins de 5% de la population du pays. Ainsi, en Belgique, il n'y a pas de questionnaire en Allemand, la population germanophone étant inférieure à 5% (0,7% exactement) de la population belge. Notons que la proportion de germanophones est plus importante que celle des sourds en Belgique.

ne parle pas la langue de l'enquête ou quand il est physiquement ou mentalement incapable de coopérer.

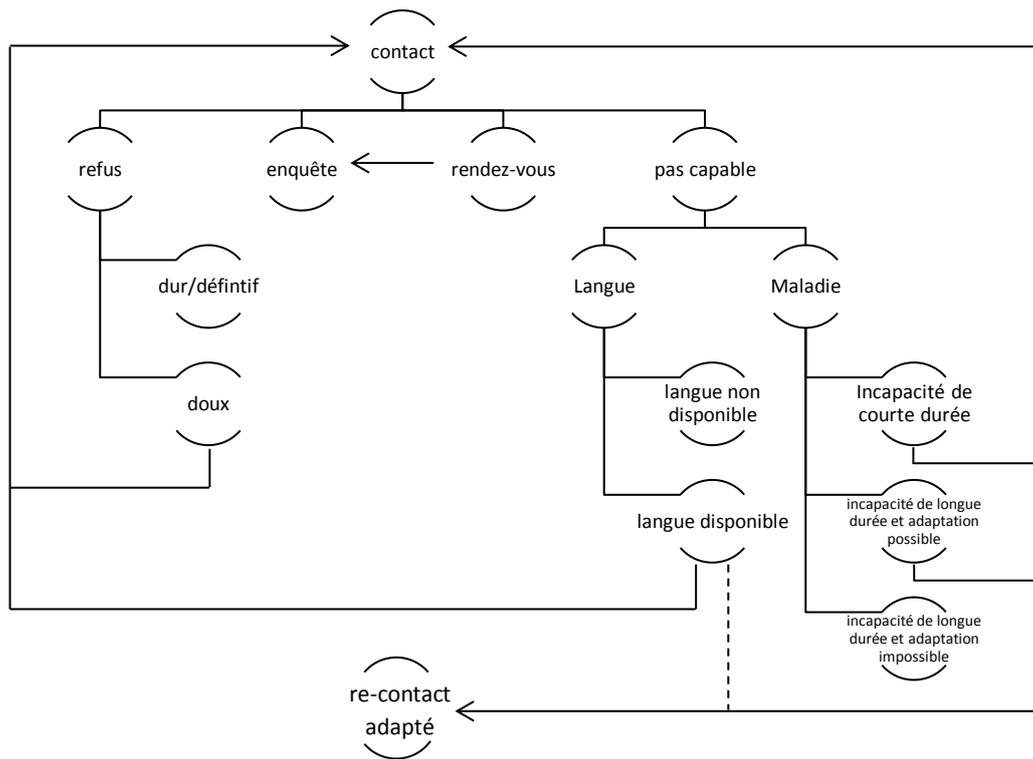
La grande majorité des enquêtes réalisées aux Etats-Unis, par exemple, sont menées uniquement en anglais et parfois en anglais et en espagnol, excluant de ce fait une partie de la population américaine ne parlant aucune de ces deux langues [Lee & al., 2008]. Dans les pays où plusieurs langues officielles coexistent, si le répondant s'exprime dans une autre langue officielle que celle utilisée lors de la procédure de contact, il pourra être recontacté plus tard dans sa langue. S'il ne s'exprime dans aucune langue proposée par l'enquête, la procédure s'arrête.

Si le répondant est physiquement ou mentalement incapable de coopérer au moment de l'enquête et que cette incapacité est temporaire, il sera recontacté ultérieurement. Si cette incapacité est permanente, la procédure s'arrête.

Nous proposons d'ajouter au protocole classique la proposition d'une passation adaptée dans certains cas d'incapacité de longue durée (illustration 5). Dans ce cas, il sera proposé au répondant d'être recontacté et il lui sera proposé des questionnaires adaptés à différents handicaps, questionnaire en langue des signes, en braille ou en langage facile à lire¹⁶¹.

¹⁶¹ Dans le cadre de cette thèse, seuls les adaptations en langue des signes sont présentées.

Illustration 5- Résultats d'un contact entre enquêteur et répondant



Dans le cas qui nous intéresse ici, ce que nous proposons est une redirection vers un questionnaire adapté. Pour ce faire, nous ajoutons un code au formulaire de contact habituellement utilisé¹⁶².

¹⁶² Le formulaire de contact adapté complet est disponible en annexe 2.

Illustration 6 - Grille de codage des contacts entre enquêteur et répondant

6. RESULTAT CONTACT MAIS PAS D'INTERVIEW UNIQUEMENT S'IL YA EU CONTACT MAIS PAS ENTRETIEN (C=Tentative de contact; R=Répondant)										
(ne cochez qu'une seule réponse par colonne)	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10
1 Rendez-vous → N1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
2 Refus du répondant → aller à 7	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
3 Refus par quelqu'un d'autre → aller à 7	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
4 Refus (non identifié) → aller à 7	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
5 R est indisponible jusqu'au / → N1	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
6 R est mentalement ou physiquement incapable de coopérer (incapacité de courte durée, R pourra donc être recontacté durant la période d'enquête) → N1 et nouveau contact	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6
7 R est mentalement ou physiquement incapable de coopérer (incapacité de longue durée, R pourrait être recontacté à l'aide d'une procédure adaptée) → 15	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7



15 Le répondant mentalement ou physiquement incapable de coopérer accepte-t-il d'être recontacté par une équipe de l'ESS ayant mis en place des questionnaires adaptés à tous les handicaps (ex: Langue des signes, Braille, Langage facile à lire)?

1. oui → 16 passation adaptée
2. non → fin

SEULEMENT SI LE RÉPONDANT A ACCEPTÉ D'ÊTRE RECONTACTÉ POUR UNE PASSATION ADAPTÉE

16 Passation adaptée pour les personnes en situation de handicap : Informations pour recontact.

Nom: Prénom:

Numéro de Téléphone :

Rue: Numéro: Boîte:

Ville: Code postal:

Province Pays:

Type(s) de handicap(s) :

Remarquons que, dans le cas du répondant sourd, ce n'est pas davantage le répondant qui est incapable de coopérer que l'enquêteur qui est incapable de l'interroger dans sa langue, la langue des signes. À ce titre, il se pourrait qu'un jour nous considérons la langue des signes comme une langue supplémentaire prévue par l'enquête permettant un re-contact adapté (c'est la raison du trait pointillé dans l'illustration 5).

3.1.2. (Absence de) résultats

Le nouveau protocole mis en place lors de l'édition 2012 (la sixième vague) de l'E.S.S. en Belgique francophone n'a malheureusement pas permis de convertir un seul contact avec un répondant sourd en enquête réalisée.

En Belgique, un échantillon brut¹⁶³ de 3267 individus a été tiré. 1359¹⁶⁴ individus ont été contactés en français avec le nouveau protocole. Parmi les personnes contactées, 764 ont effectivement répondu à l'enquête. Parmi les 478 non-répondants, 105 étaient « *mentalement ou physiquement incapables de coopérer de manière durable* » et il leur a été proposé d'être recontactés à l'aide d'une procédure adaptée¹⁶⁵. Seuls 23 personnes incapables de coopérer ont accepté d'être recontactées¹⁶⁶, 2 seulement étaient sourds^{167 168}. Ces deux personnes ont été contactées par nos équipes d'enquêteurs sourds

¹⁶³ L'échantillon brut, appelé également « *gross sample* » ou « *raw sample* » représente l'ensemble des personnes tirées aléatoirement dans le Registre National.

¹⁶⁴ La répartition de l'échantillon brut par province était la suivante :

	<i>Freq.</i>	<i>Freq. Cumul.</i>	<i>%</i>	<i>% cumul.</i>
Brabant wallon	117	117	3,58%	3,58%
Hainaut	396	513	12,12%	15,70%
Liège	297	810	9,09%	24,79%
Luxembourg	81	891	2,48%	27,27%
Namur	144	1035	4,41%	31,68%
Bruxelles capitale	324	1359	9,92%	41,60%
Anvers	531	1890	16,25%	57,85%
Limbourg	261	2151	7,99%	65,84%
Flandre orientale	432	2583	13,22%	79,06%
Brabant flamand	324	2907	9,92%	88,98%
Flandre occidentale	360	3267	11,02%	100,00%
Total	3267		100%	

¹⁶⁵ Grille de codage des contacts (illustration 6), rubrique 6 : code 7.

¹⁶⁶ Grille de codage des contacts (illustration 6), rubrique 15 : code 1.

¹⁶⁷ Grille de codage des contacts (illustration 6), rubrique 16 : description du/des type(s) de handicaps.

¹⁶⁸ La prévalence de la surdité profonde en Belgique est estimée à 0,4% de la population. Dans le cas d'un tirage d'échantillon parfaitement aléatoire, cette prévalence correspond à la probabilité théorique de contacter une personne sourde. Cela semble correspondre avec les chiffres obtenus dans notre échantillon.

signants mais ont refusé de participer à l'enquête adaptée. Il semble que le premier contact avec le candidat répondant sourd, dans ce cas-ci par un organisme de sondage lui étant totalement étranger, ait joué en notre défaveur.

Toutefois, toutes les adaptations permettant aux sourds de participer étaient prêtes : le mode de passation adapté était prévu, le questionnaire traduit. Tout cela ne fut heureusement pas perdu et fut utilisé pour l'enquête satellite présentée dans la suite.

3.1.3. Objectifs

Pour chaque type d'enquêtes et chaque expérimentation de terrain, nous poserons la question des trois objectifs présentés dans la méthodologie générale.

Intégrer

Intégrer pour lutter contre une discrimination

La plupart du temps, les enquêtes généralistes excluent les populations linguistiquement minoritaires¹⁶⁹. Cela renvoie à des questions éthiques et de justice qui ont été largement abordées dans le second chapitre.

L'Enquête Sociale Européenne (E.S.S.), fixe le seuil de taille de population linguistiquement minoritaire à 5% pour pouvoir être incluse dans l'échantillon général. Quand la population visée est de taille plus importante, l'European Science Foundation (2001) propose son inclusion dans l'enquête au moyen d'instruments traduits de manière appropriée.

En dessous de cette taille, les adaptations ne sont pas prévues. Ainsi, la communauté germanophone de Belgique n'est pas interrogée lors des enquêtes E.S.S.. Si on s'en réfère strictement aux principes méthodologiques de l'E.S.S., les sourds (représentant 0,4% de la population totale) sont logiquement exclus de la collecte. La discrimination, si elle existe, sera d'ordre éthique et non méthodologique, dans ce cas.

¹⁶⁹ Les recherches en méthodologie explorent les cas des communautés de migrants ne parlant que leur langue d'origine, les communautés indigènes ne parlant que leur langue originelle et toute une série de groupes minoritaires parlant une autre langue que la majorité (dominante, dans la plupart des cas) de la population d'un pays.

Intégrer pour réduire les biais des indicateurs : oui mais négligeable

Même si les sourds contactés avaient accepté de participer à l'enquête et même en prenant comme référence une prévalence dix fois plus importante (en incluant tous les sourds et tous les malentendants, par exemple), les simulations d'intégration des personnes sourdes dans l'échantillon global conduisent à un impact nul ou infime sur les indicateurs utilisés dans l'E.S.S.. Ceci fut testé pour des indicateurs d'opinion et de satisfaction et dans les cas les plus extrêmes et une différence de l'ordre de 0,01% était observée dans le cas d'un estimateur de proportion. L'intégration des personnes sourdes n'influence pas de manière significative la précision et la fiabilité des indicateurs dans l'enquête généraliste.

Intégrer pour que les sourds puissent influencer plus justement les politiques publiques

Pour les mêmes raisons, l'intégration des personnes sourdes n'aurait aucun impact sur les décisions prises sur base des chiffres issus de cette enquête. Il est, de plus, très difficile d'évaluer l'impact de statistiques issues des enquêtes généralistes dans les prises de décisions politiques.

Etudier

Toujours pour les mêmes raisons de taille d'échantillon, il faut considérer que, même si on disposait d'outils parfaitement adaptés à l'enquête (généraliste) auprès des sourds et que les efforts pour les joindre étaient tels que leur taux de réponse soit égal ou supérieur à celui des entendants, le nombre de sourds dans un échantillon de près de 800 Belges francophone représentatifs obtenus sur base d'un tirage aléatoire se situerait entre 3 et 10 individus. Avec un si petit nombre, rien ne pourrait évidemment être conclu spécifiquement sur la population sourde. Le rôle des enquêtes généralistes n'est d'ailleurs pas de donner de l'information sur les sous-groupes minoritaires.

Comparer

Enfin et toujours pour la même raison, aucune comparaison entre sourds et entendants ne pourrait être statistiquement valide.

Ces *mini* sous-groupes selon la définition de Kalton¹⁷⁰ [Kalton, 2009] représentant moins d'un pourcent de la population générale doivent être étudiés au moyen d'autres

¹⁷⁰ Voir, dans ce chapitre, le point 1.2.2. : *Cinq difficultés*.

types d'enquêtes : soit spécifiques pour mieux les connaître soit satellites pour les comparer au reste de la population.

En d'autres termes, l'intégration des personnes sourdes dans les enquêtes généralistes grâce aux adaptations proposées, permet probablement de tendre vers des enquêtes plus *justes* au sens éthique et moral mais cette intégration ne permet pas de diminution significative du biais des indicateurs statistiques. Cette intégration ne rendra pas, ou que très peu, les enquêtes généralistes plus *justes* d'un point de vue statistique.

3.2. Une enquête spécifique

Il existe peu d'outils et de techniques pour collecter l'opinion des sourds dans le cadre de grandes enquêtes. Aussi pour étudier une population peu connue, nous avons mis en place une enquête spécifique. Précédant de peu l'enquête satellite, cette enquête a été menée auprès des sourds de Belgique francophone pour connaître plus précisément leurs opinions sur la participation politique.

Cette enquête est dite spécifique car elle s'intéresse à la situation propre des personnes sourdes dans un contexte donné. C'est là une autre application des adaptations de questionnaires, celle qui permet d'investiguer auprès d'une population particulière et de l'étudier pour faire émerger les traits saillants de leur situation vécue.

Cette enquête réalisée en 2012, avant les élections communales et provinciales d'octobre, fut menée par l'Université de Liège avec l'aide d'un grand nombre de collaborateurs : Altéo – mouvement social de personnes malades, valides et handicapées [Province de Liège] ; l'Association Socialiste des Personnes Handicapées [Belgique francophone] ; l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées [Belgique francophone] ; la Province de Liège et le Centre Liégeois de Promotion de la Santé et Surdimobil - Agence de sensibilisation à la surdité [Province de Liège].

L'enquête poursuivait deux objectifs : l'un était scientifique et méthodologique et sera présenté ici, l'autre était politique.

L'objectif scientifique était, du point de vue du contenu, de mieux connaître les freins et les leviers à la participation électorale des personnes sourdes afin de compléter le questionnement abordé dans l'enquête satellite. Dans une enquête spécifique, il est possible, et c'est même son principal objectif, d'aborder des questions tout à fait propres au répondant sourd, au contraire d'une enquête comparative ou généraliste où il n'est pas imaginable d'aborder, par exemple, la question des interprètes en langue des signes dans les bureaux de vote.

Du point de vue de la méthode, cette recherche était également une première application d'un protocole d'enquête adapté aux personnes sourdes et permit un certain nombre d'ajustements des outils et des techniques utilisés.

Le but politique de cette recherche quant à lui était de rédiger un petit document présentant les freins à la participation électorale des personnes sourdes afin de le présenter aux responsables politiques (bourgmestres et échevins). Cette partie de la démarche ne sera pas présentée dans cette thèse¹⁷¹.

Précisons enfin que d'autres versions de cette enquête ont été mises en place dans le cadre de cette recherche. Celles-ci étaient destinées aux personnes aveugles, à mobilité réduite ou ayant un handicap mental léger. Seuls les résultats concernant les personnes sourdes seront présentés ici.

3.2.1. Les sourds et les élections : contexte de la recherche

Les élections en Belgique francophone sont jugées moins libres et moins équitables par les sourds que par les entendants. La démocratie semble moins bien y fonctionner selon les sourds. Même si, à l'époque de la création de ce questionnaire, ces résultats (issus de l'enquête satellite) n'étaient pas encore disponibles, en période d'élections, une simple conversation avec des sourds suffit à percevoir que le système électoral leur pose de nombreux problèmes.

Dès lors, on peut se demander quels sont les freins, les embûches et les difficultés que rencontrent les sourds dans l'exercice de leurs droits et devoirs d'électeurs. L'idée fut donc d'élaborer un questionnaire permettant de classer et de catégoriser les difficultés rencontrées par les sourds lors d'un exercice de vote. La littérature étant très pauvre sur le sujet de la surdité et de la participation électorale, et poursuivant une démarche volontairement inclusive, nous avons élaboré le questionnaire d'enquête sur base des résultats de deux rencontres avec des personnes sourdes réunies en focus groups¹⁷².

¹⁷¹ Ce document est toutefois disponible en annexe 6 : *Participation électorale des personnes en situation de handicap | 10 recommandations*.

¹⁷² Les focus groups permettent d'étudier des problématiques sociétales par la discussion de groupe. Le résultat de cette forme de recherche reflète l'interaction entre les attitudes des participants et le processus social au sein du groupe [Barbour, 2005].

La démarche est inclusive pour une raison de positionnement éthique à priori¹⁷³ mais également pour une raison pratique et opérationnelle. En effet, comme nous l'avons déjà exprimé et comme nous l'exprimerons encore, les sourds ne sont pas intéressés à participer à des événements qu'ils assimilent, selon leurs propres termes, à des « *trucs d'entendants* ». Dans ce contexte, ils ne les intéressaient ni de participer à une enquête pensée par un entendant ni de participer à une recherche dont ils seraient tenus à l'écart des résultats (ceux-ci étant généralement diffusés sous forme d'articles, de conférences ou de colloques inaccessibles aux personnes sourdes). À l'écoute de ces remarques des personnes sourdes, l'équipe a donc décidé de créer le questionnaire à partir d'une expérience de création commune (le focus-group) et de présenter les résultats de la recherche lors de plusieurs événements organisés par et pour les personnes sourdes.

Déroulement

Au printemps 2012, deux focus groups furent mis en place pour récolter les propositions des personnes sourdes quant aux freins et aux leviers à la participation électorale en Belgique francophone¹⁷⁴.

À partir des propositions regroupées en dimensions, nous avons rédigé un questionnaire calibré et spécifique à la réalité des sourds.

Le manque absolu de budget pour réaliser cette expérience nous a malheureusement contraints à plusieurs choix de méthode d'une part, et à être très raisonnables quant à nos attentes en termes de nombre et de taux de réponses, d'autre part. C'est là une situation très fréquente lorsqu'on s'intéresse aux personnes en situation de handicap et cela ne doit probablement pas faire renoncer à une enquête d'opinion.

La première étape, celle de l'échantillonnage, fut contrainte par l'absence de registre de la surdité en Belgique. Cela correspond aux deux premières difficultés recensées¹⁷⁵ : les sourds représentent une population *difficile à identifier* et une population *difficile à joindre*.

¹⁷³ Voir *Introduction* ; point 2. *Où se situe la surdité parmi ces approches et ces modèles ?*

¹⁷⁴ Les résultats de ces focus groups seront présentés dans le dernier chapitre de cette thèse.

¹⁷⁵ Voir, dans ce chapitre, le point 1.1. : *Quelles sont les enquêtes quantitatives réalisables auprès des sourds ?*

Cela nous a empêché de réaliser un tirage d'échantillon aléatoire ; de plus, faute de budget, il nous était impossible d'engager du personnel pour réaliser la prise de contact. Il n'y a d'ailleurs pas eu, à proprement parler, d'échantillonnage. Nos partenaires en contact avec des personnes sourdes ont motivé les répondants potentiels à participer à notre enquête et les ont dirigés vers un site internet dédié. Tout juste a-t-on pu demander aux partenaires d'essayer de convaincre tantôt des jeunes, tantôt des plus âgés, tantôt des femmes plutôt que des hommes afin de maintenir des quotas d'âges et de sexes comparables à ceux observés dans la population belge francophone¹⁷⁶. En effet, rien ne nous fait penser que la population sourde soit différente socio-démographiquement de la population entendante.

Ensuite vint la double phase de traduction. La première phase permit de transformer chaque proposition émanant du focus-group en question d'enquête.

Ainsi, par exemple, la question de l'information préalable au vote prit la forme de différentes questions dont :

- *Comprendre les hommes politiques dans les émissions à la télévision, pour vous, c'est : Difficile – Moyen – Facile.*

La seconde phase de traduction fut une interprétation des questions en langue des signes. Ces interprétations furent filmées et intégrées sous forme de petites capsules vidéo au questionnaire en ligne. L'interprète y exposait les questions et les modalités de réponses. Le questionnaire était proposé¹⁷⁷ sous format électronique et disponible sur un site internet.

Pour des raisons budgétaires, la diffusion de la demande de participation ne put se faire que grâce à nos partenaires impliqués dans des activités avec des sourds. Cela pose un problème en termes de biais : cela ne donne aucune place aux sourds ne fréquentant pas les associations. Ce biais est, selon toute vraisemblance, relativement limité puisque les sourds fréquentent généralement au moins une association, d'après nos entretiens et nos observations. De plus, il n'y a pas de raison de croire que les sourds fréquentant les associations soient singulièrement différents de ceux qui n'en fréquentent pas¹⁷⁸.

¹⁷⁶ Ceci fut possible grâce aux enregistrements en ligne des enquêtes qui étaient monitorés en temps réel.

¹⁷⁷ Le questionnaire complet est disponible en annexe 7 : *Enquête « handicap et citoyenneté » | Questionnaire.*

¹⁷⁸ Il est cependant possible que certains sourds, vivant dans des régions isolées et donc ayant moins de possibilité de fréquenter une association, présentent des caractéristiques particulières liées à leur lieu d'habitation.

Cependant, il n'y a pas plus de raisons de croire que les sourds d'associations constituent des porte-paroles fidèles de la « communauté sourde » dans son ensemble.

Enfin, comme on pouvait s'y attendre au vu du contexte et des moyens de la recherche, le nombre de réponses fut particulièrement bas : 63 répondants sourds ou malentendants ont participé à cette enquête. Cela ne permet évidemment pas de se lancer dans des statistiques de grande envergure.

Pour toutes les raisons évoquées, nous abandonnerons d'ailleurs, dans la description des résultats de cette enquête présentés dans la dernière partie, le terme de *statistiques*. Ce serait inadéquat et nous parlerons plutôt d'une prise de pouls de la population sourde en Belgique francophone.

En termes d'outputs, cette étape permit surtout de conforter les propositions reçues en focus groups auprès d'un plus grand nombre, à en valider certaines et à expliciter certains résultats obtenus dans l'enquête satellite.

Résultats et feedbacks

Les résultats de cette recherche ont été utilisés pour illustrer certaines différences de satisfaction quant au fonctionnement de la démocratie entre sourds et entendants. Ils seront présentés dans le dernier chapitre.

Les retours que nous avons eus lors de cette première recherche expérimentale nous ont permis d'ajuster certains outils et d'améliorer les expériences suivantes. Nous les présenterons dans l'ordre des adaptations générales proposées en début de chapitre.

Traduire et interpréter des questionnaires

Les retours sur l'expérience d'un questionnaire entièrement proposé en langue des signes furent très positifs. Ils ont été exprimés lors de rencontres informelles suite à la passation et à l'aide d'une question ouverte placée en fin de questionnaire¹⁷⁹. Ces retours s'expriment de manière très différente, comme l'illustrent les deux commentaires ci-dessous et permettent également de mieux appréhender les différences de niveau de maîtrise du français écrit :

¹⁷⁹ La question « *Avez-vous un commentaire ou une remarque à formuler ?* » était proposée en français écrit et en langue des signes.

« *Non français, oui langue des signes.* » [Commentaire laissé par une sourde profonde de naissance]

« *Très bonne initiative pour le questionnaire et en Lsf¹⁸⁰ en plus bravo. Comment peut-on être informé des résultats ?* » [Commentaire laissé par un sourd oraliste maîtrisant la langue des signes et le français écrit]

Toutefois, donner la possibilité à des sourds de s'exprimer au moyen de questions ouvertes ne semble pas adapté à tous les sourds. Si les sourds ne lisent pas ou peu, ils n'écrivent pas non plus. La langue des signes n'est pas une langue permettant une transcription directe en français écrit (elle ne s'écrit pas et sa grammaire se transcrit mal en français écrit). Peu de sourds s'expriment dans ces questions et certains expliquent pourquoi :

« *Impossible écrire phrase française. Il faut exprime LANGUE DES SIGNES. SVP Si je écrire un texte spécifique propre sourd* » [Commentaire laissé par un sourd profond]

Dans les enquêtes spécifiques par questionnaires électroniques, il faudrait donc pousser la technique plus loin et proposer au répondant sourd d'exprimer ses réponses aux questions ouvertes en langue des signes, à l'aide d'une webcam par exemple, et analyser les réponses avec un interprète.

Adapter le mode de passation

Les questions en langue des signes intégrées dans le questionnaire électronique ont été généralement bien comprises. Il nous a toutefois été conseillé à l'avenir d'utiliser un fond plus clair et un meilleur contraste entre l'interprète et l'environnement. Ainsi le répondant peut plus facilement se concentrer sur l'essentiel : les mains.

Suite à cette expérience, nous avons également émis l'idée d'une passation mobile sur une tablette. En effet, avec un protocole exclusivement en ligne les personnes n'ayant pas accès ou refusant d'utiliser Internet n'avaient aucune chance de se retrouver dans l'échantillon et d'être interrogées. Ceci représente un biais important.

¹⁸⁰ LSF = langue des signes française.

Décloisonner les disciplines et pratiquer l'inclusion

Enfin, comme le réclame un de nos répondants cités plus haut, nous avons compris qu'il était indispensable de proposer les résultats en langue des signes au public participant. Nous l'avons fait lors de différents événements et rassemblement sourds. Nous avons également créé un site en langue des signes pour diffuser les résultats.

3.2.2. Objectifs

Des trois objectifs présentés en début de chapitre, c'est bien le second –étudier – qui est atteint dans ce type de démarche. Ce type d'enquête quantitative spécifique permet de connaître ou de mieux connaître les besoins d'une population méconnue et négligée.

Dans une certaine mesure, cette technique permet également d'appréhender les opinions des personnes sourdes sur des thématiques diverses et plus généralistes. Cependant, un problème majeur se pose directement : sans éléments de comparaison avec le reste de la population, il est très difficile de connaître efficacement la situation spécifique des sourds. Nous verrons, par exemple, que *comprendre le résultat des élections* semble très compliqué pour les personnes sourdes. Sans point de comparaison avec la population entendante, il nous est impossible de savoir si le système de diffusion des résultats des élections est inadapté aux sourds uniquement ou inadapté à l'ensemble des citoyens.

En d'autres termes, il est paradoxalement impossible, à l'aide d'une enquête *spécifique*, de connaître la situation spécifique des sourds. Il nous est possible d'appréhender leurs besoins et leur situation mais pas de conclure à une spécificité. Pour cela, il faut un autre type d'enquête : une enquête satellite.

3.3. Une enquête satellite

Si l'intégration des personnes sourdes dans les enquêtes *généralistes* peut représenter un pas vers une moindre discrimination, elle ne permet ni de connaître la situation spécifique des sourds ni de la comparer à celle des entendants. Si l'adaptation d'enquêtes *spécifiques* aux personnes sourdes permet de mieux connaître leurs besoins, ces enquêtes ne permettent pas de comparer leur situation à celle des entendants. Pour pouvoir évaluer efficacement la situation des sourds, il faut pouvoir la comparer à celle des entendants.

Les enquêtes *généralistes* ne se limitent pas à l'étude de besoins et à la description des situations vécues. Les enquêtes quantitatives permettent de cerner les opinions et celle des sourds ne se résument pas à la surdité elle-même. Cependant, pour connaître l'opinion des sourds, il faut pouvoir la comparer, soit dans le temps pour identifier d'éventuelles évolutions, soit avec les entendants pour repérer d'éventuelles spécificités.

3.3.1. Contexte

Pour expérimenter une enquête satellite, nous avons réalisé, en parallèle à la passation classique de l'Enquête Sociale Européenne, une passation adaptée auprès des sourds de Belgique francophone.

Nous avons choisi d'orienter cette enquête quantitative satellite vers trois thématiques centrales dans l'analyse de la situation des sourds en Belgique francophone : -1- les interactions et la vie sociale, -2- la participation citoyenne et l'évaluation de la démocratie (directement lié à la thématique de l'enquête spécifique) et -3- la qualité de vie et le bien-être.

Aussi, pour garder un temps de passation raisonnable et éviter à tout prix les abandons en cours d'enquête, nous avons supprimé quelques questions du questionnaire original de l'enquête E.S.S.. Nous avons gardé toutes les questions en lien avec les trois thématiques de recherche principales et toutes les variables explicatives potentiellement intéressantes. Nous n'avons ajouté qu'une seule question sur le niveau de surdité en début de questionnaire¹⁸¹ et deux modalités de réponses à des questions très ciblées (la modalité « *la langue des signes* » a par exemple été ajoutée à la question « *Quelle(s) langue(s) parlez-vous le plus souvent à la maison ?* »).

En fin de questionnaire, trois questions spécifiques pour les répondants sourds ont également été ajoutées : « *Aviez-vous déjà participé à une enquête où on vous demandait votre opinion personnelle sur des questions de société ?* » et « *Cette enquête était-elle adaptée à vous et à votre situation personnelle ?* ».

De ces questions, il ressort que 71,1% des 135 personnes interrogées n'avaient jamais participé à une enquête où leur opinion personnelle à propos de questions de société était demandée. Cette proportion est largement plus basse qu'attendue puisque, à notre connaissance, aucune enquête adaptée aux sourds n'existait avant nos expérimentations. L'explication la plus probable est qu'un certain nombre de personnes sourdes ont participé à l'enquête spécifique présentée au point précédent. Ainsi l'enquête spécifique sur les conditions d'accès aux élections fut, pour certains sourds, la première expérience d'enquête adaptée et traduite en langue des signes.

¹⁸¹ Le questionnaire en version texte est disponible en annexe 3 : *Questionnaire enquête satellite | Ess 2012*. La version adaptée en langue des signes et disponible sur le site : www.adaptquestio.net.

3.3.2. Traductions et interprétations

Utiliser un questionnaire en langue des signes pour réaliser une enquête auprès du public sourd n'est pas une expérience inédite. Une première enquête en ligne et en langue des signes a été réalisée par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé français. Dans le cadre de son baromètre de la santé des sourds et des malentendants, l'institut français a lancé, en 2011, une enquête sur la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition. Cette enquête spécifique existait en version électronique sur un site web adapté et proposait les questions en langue des signes sous forme de capsules vidéo¹⁸².

Cependant, traduire un questionnaire existant en langue des signes en respectant les règles méthodologiques strictes de la traduction n'avait, à notre connaissance, jamais été tenté. La qualité de la traduction est primordiale. Il faut que la question interprétée en langue des signes soit l'exacte copie de la version française écrite ou parlée. Pour pouvoir, par la suite, réaliser des comparaisons statistiques, il est indispensable que tous les répondants – dans notre cas les sourds et les entendants - aient répondu à la même question quelle que soit la version du questionnaire utilisée.

Il existe une littérature riche concernant les techniques et les bonnes pratiques pour traduire des questionnaires d'enquête d'une langue (généralement appelée « *langue source* » et très souvent l'anglais) vers une autre. Nous nous sommes largement inspirés de ces méthodes pour construire un protocole de traduction ou d'interprétation d'un questionnaire français vers un questionnaire en langue des signes. Suivant strictement le protocole présenté dans le point sur les adaptations et en collaboration étroite avec l'ASBL liégeoise Surdimobil¹⁸³, le questionnaire E.S.S. a été traduit et interprété en langue des signes.

¹⁸² Voir cette enquête en ligne sur le site : <http://www.inpes.fr/bssm/>

¹⁸³ L'ASBL Surdimobil a été créée fin 1999 afin de sensibiliser le grand public, mais aussi les responsables économiques et politiques, aux réalités de la communauté sourde. Dans un esprit constructif et non stigmatisant, cette a.s.b.l. propose des outils concrets de sensibilisation à la surdit  afin de changer la perception souvent st r otyp e de ce handicap et avancer sur la longue route qui m ne   l' galit  des chances. Infos : <http://www.surdimobil.org>.

Le processus de traduction que nous avons mis au point se décompose en quatre étapes : -1- le choix et la formation de l'équipe, -2- la phase de traduction, -3- la relecture et -4- le montage¹⁸⁴.

Le choix et la formation de l'équipe de traduction

L'équipe de traduction était composée de deux interprètes dont la langue maternelle est la langue des signes (il s'agissait de deux interprètes sourds) et d'une entendante signant parfaitement mais dont la langue maternelle est le français. Les sourds, ou les personnes dont la langue maternelle est la langue des signes, sont les plus à même de choisir les bons signes pour transmettre une idée. L'entendant signant (et ayant le français comme langue maternelle) est indispensable pour décrire et décrypter la version française de la question. Le processus de traduction en langue des signes a besoin de ces deux spécialités.

Les acteurs de la traduction d'un questionnaire vers la langue des signes étaient donc plus nombreux et de profils bien différents que ceux utiles dans une traduction classique d'un questionnaire source vers une version nationale.

Nous restions en contact permanent avec l'équipe de traduction et, avant l'exercice de traduction, nous avons donné à tous les interprètes une formation concernant les thématiques abordées dans l'enquête, le contexte de l'enquête et la nature de la recherche quantitative en Sciences Sociales¹⁸⁵. Le premier objectif de la formation consistait à éclairer l'équipe de traduction sur les contenus et sur les objectifs.

Dans un second temps, nous avons enseigné l'attitude que l'interprète devrait adopter. Pour des raisons de coûts et de risques de biais, les questionnaires ne peuvent pas être administrés en face-à-face en langue des signes. Le risque que l'interprétation soit différente selon l'intervieweur ou selon l'ambiance, et l'impossibilité de fixer une traduction sur papier¹⁸⁶, impliquent l'utilisation de capsules vidéo. La solution des capsules vidéo permet de s'assurer que tous les répondants utilisant le questionnaire en

¹⁸⁴ Voir, dans ce chapitre, le point 1.2. : *Adaptations au public sourd*.

¹⁸⁵ Rappelons que, vu les modes de transmission des résultats d'enquêtes en Sciences Sociales, les personnes sourdes n'ont habituellement jamais, ou très peu, eu connaissance de cette discipline. Les rares exemples qu'elles ont eus sont des utilisations de statistiques d'opinion lors de journaux télévisés interprétés en langue des signes.

¹⁸⁶ Rappelons qu'à l'heure actuelle, la langue des signes n'a pas de forme écrite.

langue des signes répondront exactement aux mêmes questions. Les aspects techniques seront développés au point suivant mais un aspect fondamental doit être abordé ici puisqu'il est central dans la formation donnée aux interprètes avant la traduction : l'attitude de l'interprète filmé.

L'interprète en langue des signes qui sera filmé aura en réalité un double rôle : celui de traducteur dans un premier temps et celui d'enquêteur dans un second temps. Il doit donc respecter les consignes générales données aux enquêteurs dans une formation traditionnelle de pré-enquête en face-à-face.

Nous avons donc particulièrement insisté sur les aspects suivants :

- Les questions ne doivent pas être posées trop vite.
- Chaque question doit être interprétée clairement et complètement. Cela est également vrai dans le cas de batteries de questions dont la forme est semblable.
- Toutes les modalités de réponses doivent être citées pour chaque question. Il faut également citer toutes les modalités de non réponses (« *refus* », « *ne sais pas* », « *sans objet* »).
- Aucun exemple de réponse ne doit être donné.
- L'intervieweur/interprète ne doit jamais donner son avis sur une question.
- Les questions potentiellement sensibles (concernant la religion, la politique ou les revenus, par exemple) doivent être posées avec la même attitude que celle adoptée pour les autres questions.

Ces instructions sont généralement données aux enquêteurs de terrain mais, dans le cas présent, les rôles d'interprétation et de traduction se confondent.

La traduction du français vers la langue des signes

La procédure de traduction classique utilisée dans l'Enquête Sociale Européenne ne pouvait être transposée telle quelle dans le contexte de l'interprétation en langue des signes. Toutefois, les étapes clés de la procédure classique, appelée TRAPD¹⁸⁷ pour

¹⁸⁷ Voir, dans ce chapitre, le point 1.2. : *Adaptations au public sourd*.

Translation, Review, Adjudication, Pretesting and Documentation [Harkness, 2003] ont pu servir de références et être adaptées dans des temporalités différentes.

La première étape fut une lecture du questionnaire français. Les deux interprètes dont la langue maternelle est la langue des signes, l'interprète entendant (ayant le français comme langue maternelle) et le méthodologue ont fait cette lecture ensemble. Les questions étaient lues une à une en français puis traduites en langue des signes une première fois par l'interprète entendant. À chaque question, le méthodologue donnait les explications sur l'objectif de la question et le sens de chaque mot et de chaque modalité de réponse. Les deux interprètes dont la langue des signes est la langue maternelle¹⁸⁸ annotaient alors le texte français de mots clés leur permettant de clarifier le sens de chaque question.

Lors de la seconde étape, les deux interprètes sourds ont composé une interprétation individuellement. Ils reprenaient les questions une à une et essayaient une interprétation en notant les mots clés en séquence.

Par exemple, la question issue du questionnaire ESS :

Dans l'ensemble, dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la manière dont la démocratie fonctionne en Belgique ?

De 0: Tout à fait insatisfait ... à ... 10: Tout à fait satisfait.

Fut codée en séquence de mots clés¹⁸⁹ :

Dans l'ensemble, démocratie Belgique comment fonctionne toi sentir content

0 : pas content 10 : content.

Ensuite, les termes de la séquence furent signés pour donner forme à la question.

Dans la troisième étape, les deux interprètes sourds ont confronté leurs propositions pour chaque question en se les signant mutuellement et en les proposant à l'interprète entendant. Chaque proposition fut alors discutée et argumentée. Lorsqu'un cas n'était

¹⁸⁸ Dans la suite de la description du protocole, nous les appellerons les interprètes sourds.

¹⁸⁹ Le questionnaire français codé préparant la traduction en langue des signes est disponible en annexe 4 : *Cadre pour LDS questionnaire | ESS 2012*.

pas tranché facilement et d'un commun accord, les intervieweurs avaient alors recours au méthodologue pour préciser en détails le sens d'une question, de certains termes ou d'une modalité de réponse.

Lorsque le choix définitif fut fait, chaque question fut recomposée en séquence de mots à signer. Celle-ci était notée sur une fiche informatique qui servit de prompteur à l'interprète filmé.

Le film des séquences constitue la quatrième étape de l'exercice de traduction/interprétation.

La relecture

Les séquences filmées furent ensuite proposées à un quatrième interprète lors d'une ultime étape de *relecture*¹⁹⁰. L'interprète choisi pour cette mission n'avait pas participé aux discussions précédentes et maîtrisait parfaitement le français écrit et la langue des signes française de Belgique. Pour cette étape, nous avons fait appel à une personne entendante dont la langue maternelle était la langue des signes¹⁹¹. Pour chaque question, l'interprète visionnait la version langue des signes et lisait ensuite la version texte. Lorsque des incohérences étaient pointées, une nouvelle traduction était rediscutée, réalisée et filmée.

Après ce long et itératif processus de traduction, les séquences filmées purent être intégrées dans un questionnaire électronique.

Montage vidéo et intégration

Lors du film des séquences vidéo en langue des signes, certaines règles très spécifiques se devaient d'être respectées. Suite aux retours que nous avons eus après l'expérience de l'enquête spécifique, nous avons insisté pour que les vidéos soient très lumineuses et cadrées de façon à ce que les mains de l'interprète soient toujours en avant plan et que les expressions du visage soient également bien visibles. L'interprète filmé devait porter des vêtements sombres et unis. L'arrière-plan était également uni mais clair quant à lui,

¹⁹⁰ Le terme employé sur le terrain est « *reviewing* ».

¹⁹¹ Il s'agissait d'une personne entendante « *C.O.D.A.* », pour Children Of Deaf Adults, c'est-à-dire une personne née de parents sourds et donc éduquée d'abord en langue des signes dans sa famille nucléaire, et ensuite et en parallèle en français par la famille élargie, l'école et la vie sociale.

afin d'améliorer le contraste. Tout fut mis en place pour éviter de distraire le répondant des mains et du visage de l'interprète.

Il était également important de ne filmer qu'une séquence à la fois, de les numéroter et de les nommer. Le monteur vidéo et le web designer qui prendraient le relais par la suite ne connaissant pas la langue des signes, il fallait veiller à ce que chaque séquence vidéo en langue des signes puisse être facilement appareillée à la version correspondante en texte.

Pour des raisons d'ergonomie pour le répondant, une seule question apparaissait sur chaque page web (illustration 8). Grâce à nos pré-tests, nous avons constaté que les multiples vidéos à l'intérieur d'une seule page avaient tendance à perturber l'utilisateur et risquaient de le faire répondre à une question dans un champ de réponses non approprié.

Avant les premières questions du sondage, plusieurs capsules vidéo expliquant, étape par étape, le fonctionnement du questionnaire électronique étaient proposées. Des exemples de questions et de manipulations (passer à la question suivante, revenir sur une question, modifier son choix, etc.) et un petit descriptif de l'Enquête Sociale Européenne et de ses objectifs était également donné (illustration 7).

Enfin, il était primordial que, pour chaque question, toutes les modalités de réponses soient citées dans l'ordre où elles apparaissent dans le formulaire électronique¹⁹².

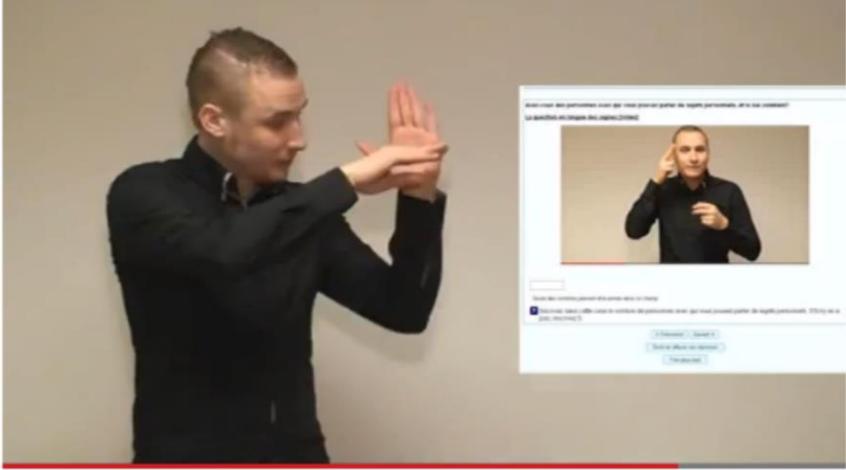
Suite à une série de pré-tests, en situation d'enquête réelle, le temps de passation moyen de cette enquête adaptée en langue des signes a été évalué à une fois et demie le temps moyen de passation de la même enquête en face-à-face. Nous avons également constaté que la variance du temps de passation chez les sourds était beaucoup plus importante, nous avons noté de fortes variations entre les individus. Certains, ayant rapidement compris le rythme des séquences vidéo, n'utilisaient la vidéo en langue des signes que pour la lecture de la question et passaient l'énumération des modalités de réponses.

¹⁹² Cet ordre devait être strictement le même que dans les versions texte ou face-à-face du questionnaire pour éviter d'éventuels biais lors des comparaisons entre les répondants utilisant la version signée et la version « classique ».

Illustration 7 - Les instructions en langue des signes

Voici un exemple de question, avec un exemple de choix des réponses, un exemple avec des modalités de réponses et un exemple avec une échelle de réponse et un exemple où il faut encoder un chiffre.

La question en lanque des signes [Vidéo]



« Précédent Suivant »

Sortir et effacer vos réponses

Finir plus tard

Toutes les questions étaient ensuite proposées selon le modèle suivant :

Illustration 8 - Exemple de question interprétée en langue des signes



Enquête Satellite ESS Round 6 - Version adaptée pour les Sourds

0% 100%

A présent, nous aimerions vous poser quelques questions sur la politique et le gouvernement.
Quel intérêt avez-vous pour la politique? Êtes-vous...?

La question en langue des signes [Vidéo]



Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Très intéressé
- Assez intéressé
- Peu intéressé
- Pas du tout intéressé
- Ne sait pas
- Sans réponse

« Précédent Suivant »

Sortir et effacer vos réponses

Finir plus tard

 Propulsé par Sébastien Fontaine pour adaptquestio.net LineSurvey IS Free software
Donate

Premiers retours sur la traduction

L'enquête satellite semble être adaptée au public visé, 76% des répondants la trouvent adaptée, sans distinction entre les hommes et les femmes, les différents groupes d'âges, les niveaux de diplôme et les situations professionnelles.

Quelques remarques issues de la dernière question ouverte donnant la possibilité au répondant de laisser un dernier commentaire indiquent que :

Pour la plupart des répondants, le protocole d'adaptation semble bien fonctionner:

- « *Il est important de continuer cette enquête ou communication en langue des signes. Je me sens enfin plus clair, aidé et facile à répondre. Bravo à l'équipe qui a réalisé ce projet.* » [Commentaire laissé par un homme, sourd profond de 37 ans].
- « *Parfait claire ton camera avec langue de signe.* » [Commentaire laissé par un homme, sourd profond de 38 ans].

Certaines améliorations restent à prévoir :

- « *il est quand même long....trop long.* » [Commentaire laissé par une femme, malentendante de 91 ans]
- « *Vidéo en LSBF pas adaptée pour les sourds Usher¹⁹³ (mur blanc à éviter, le blanc éblouit et on signe trop vite, le fond du mur doit être en gris foncé ou bleu pour un meilleur contraste). Le texte des questions est d'une police trop petite et doit être mis un fond de texte moins blanc ou sur un fond gris et/ou bleu pour accentuer le contraste. Rien n'est prévu pour les sourds aveugles ! les questions doivent être retranscrites en LSBF tactile si c'est possible* » [Commentaire laissé par un homme, sourd profond de 37 ans]

¹⁹³ Les sourds *Usher*, du nom de l'ophtalmologiste britannique Charles Usher, souffrent d'une perte d'audition congénitale associée à une déficience visuelle progressive.

Enfin, si le monde de l'enquête d'opinion semble s'être ouvert aux sourds lors de cette expérimentation, cela a permis de souligner à quel point la citoyenneté et le monde politique leur restent particulièrement inaccessibles :

- « *En ce qui concerne les questions sur la politique, on est rien au courant à cause du manque de sous-titrage ou interprète en langue des signes de Belgique des mass-média. Donc, impossible de juger là-dessus [...]* » [Commentaire laissé par une femme, sourde profonde de 40 ans].

Cette question de l'accessibilité politique fit l'objet de l'enquête spécifique et fut au centre d'une enquête satellite dont les résultats seront présentés dans le dernier chapitre.

3.3.3. Modes de passation

Suite à l'expérience de l'enquête spécifique, deux modes de passation adaptés aux personnes sourdes ont été mis en place : l'enquête en ligne sur un site internet dédié (<http://www.adaptquestio.net>) et l'enquête sur un appareil mobile (tablette).

L'enquête en ligne

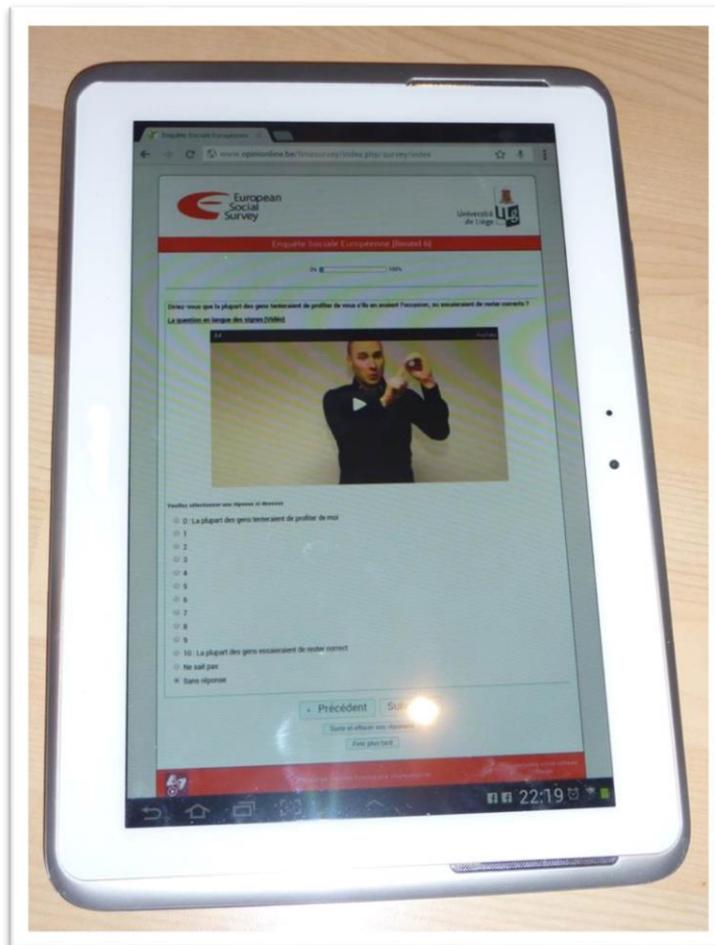
Pour améliorer l'ergonomie du questionnaire en ligne, et après divers pré-tests, nous avons veillé aux points suivants :

- Imposer une taille minimum pour les vidéos. Une vidéo trop petite, même bien cadrée n'est pas *lisible*.
- Ne pas surimposer la question texte en sous-titres sur la vidéo. Cela perturbe la compréhension de la langue des signes.
- Utiliser une ergonomie de site simple et extrêmement claire : de larges boutons pour naviguer dans le questionnaire, un compteur pour rappeler au répondant où il en est dans l'enquête, etc.

Le questionnaire électronique mobile

Le questionnaire électronique mobile (illustration 9) était proposé par un enquêteur signant (une personne sourde ayant suivi une petite formation aux techniques d'enquête) qui expliquait l'utilisation de l'appareil et le fonctionnement du questionnaire. L'enquêtrice restait disponible pour épauler techniquement le répondant pendant toute la durée de la passation.

Illustration 9 - Questionnaire électronique en version portable



Des rappels auprès des personnes sourdes ayant marqué un intérêt pour l'enquête ont été effectués en utilisant les médias adaptés et largement utilisés par les sourds tels que : Skype, Oovoo et des vidéos intégrées aux réseaux sociaux classiques.

3.3.4. Echantillonnage

Les sourds

L'échantillon de sourds fut composé par quotas sur base du sexe et de quatre classes d'âges. Les entrées d'enquêtes étaient monitorées au jour le jour et des instructions étaient données aux équipes pour couvrir le mieux possible les différentes tranches d'âges, les régions et les deux sexes. Pour atteindre les répondants, la technique dite de la « *boule de neige* » fut la plus souvent utilisée. À chaque contact avec une nouvelle association, l'équipe de recherche demandait dans un premier temps de contacter les membres de cette association, puis demandait les contacts des associations partenaires et enfin demandait les contacts de personnes sourdes moins susceptibles de se rendre dans des associations (personnes plus âgées, personnes moins sociables) à contacter

individuellement. Malgré le monitoring du terrain, une post-pondération fut nécessaire pour valider les comparaisons entre sourds et entendants. Un échantillon total de 135 répondants sourds a été finalement obtenu.

Nous avons rapidement abandonné l'idée du « *respondent driven sample* » décrit dans les adaptations générales¹⁹⁴ par crainte d'une trop grande similitude dans les profils interrogés et d'un monitoring du terrain plus compliqué. De plus, nous craignons que l'outil, en ligne et mobile, ne soit progressivement de moins en moins bien maîtrisé par les différents relais. Nous avons donc préféré maintenir une situation d'enquête stable grâce à une enquêtrice sourde et formée à la passation d'enquête.

Les entendants

Nous n'avons pas réalisé l'enquête auprès des entendants, l'échantillon *tout venant* est issu de l'Enquête Sociale Européenne (sixième vague - 2012). Il a été constitué par les équipes des Universités de Leuven et de Liège. Cet échantillon a été tiré sur base du Registre National. Un échantillon total de 1800 répondants était attendu pour toute la Belgique. Sur base d'une projection d'un taux de réponse de 55% (extrapolée à partir des expériences précédentes) et d'une proportion de 5% de personnes sélectionnées finalement inéligibles pour l'enquête, l'échantillon¹⁹⁵ initial tiré dans le Registre National était composé de 3267 personnes.

L'échantillon final comporte 1869 répondants dont 764 francophones répartis sur les provinces wallonnes et sur la région de Bruxelles-capitale. Seuls les francophones furent repris dans l'analyse comparative.

Deux échantillons

Deux types d'échantillons se côtoient donc pour cette enquête satellite. D'un côté, l'échantillon d'entendants, composé de manière aléatoire (à deux degrés) sur base du Registre National, respecte de hauts standards méthodologiques de sorte que, a priori, tous les Belges francophones et entendants avaient la même probabilité d'y être

¹⁹⁴ Voir, dans ce chapitre ; le point 1.2. : *Adaptations au public sourd*.

¹⁹⁵ Il s'agit d'un échantillon à deux degrés : le premier degré permet de sélectionner des communes (chacune des communes avait une probabilité de sortie proportionnelle à la taille de sa population) et le second degré permet de tirer aléatoirement des individus à l'intérieur des communes sélectionnées.

sélectionnés, ce qui constitue pour beaucoup la règle d'or du tirage aléatoire et atteste dans le même temps de la représentativité de l'échantillon obtenu.

De l'autre côté, en raison des contraintes déjà évoquées, l'échantillon de sourds est quant à lui composé de manière presque artisanale et sans base de sondage. Pour les raisons décrites dans le point sur les difficultés d'enquêter auprès des sourds, nous ne disposons d'aucune certitude sur la composition, ni sur la répartition géographique, ni même sur la taille de la population d'inférence¹⁹⁶. Les méthodes de quotas (monitorés au cours du terrain) et d'échantillonnage par *boule de neige* se complètent pour minimiser les écueils et atteindre les profils de personnes sourdes les plus variés, en s'efforçant de n'oublier aucune zone géographique, aucune association, aucun répondant potentiel, fût-il reculé et difficile à joindre.

Dans les analyses statistiques présentées dans la dernière partie de cette thèse, c'est donc un échantillon méthodologiquement proche de la perfection mais exclusivement réservé aux personnes valides (et ne déviant que très peu de la norme) qui sera comparé à un échantillon imparfait (d'un strict point de vue méthodologique) de personnes systématiquement exclues des enquêtes d'opinion classiques.

3.3.5. Logistique

Avec le soutien de l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées, l'enquête satellite fut présentée à plusieurs événements et rassemblements sourds dont, en décembre 2013, un premier meeting de lancement. Cette matinée de rencontre avec toutes les associations représentant et travaillant avec des personnes présentant un handicap sensoriel a été organisée dans les locaux de l'AWIPH à Charleroi. L'enquête y fut présentée et les personnes-relais (sourdes et entendants) ont pris les premiers contacts.

¹⁹⁶ En Belgique, il n'existe pas de statistiques sur les personnes en situation de handicap. Même l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées ne dispose pas de ces informations. D'une part, toutes les personnes sourdes (ou ayant un autre handicap) ne font pas automatiquement appel à l'AWIPH et d'autre part, les bases de données de l'AWIPH ne permettent pas de classer leurs membres/bénéficiaires par type de handicap mais bien par type de demande adressée.

Illustration 10 - Affiche du premier évènement de diffusion¹⁹⁷

Une version vidéo et en langue des signes de la présentation faite ce jour-là fut également mise en ligne¹⁹⁸ sur un site dédié.

L'enquête a ensuite été présentée dans chaque association par le chercheur, accompagné de la personne-relais sourde, pour inviter les répondants potentiels à remplir le questionnaire en ligne ou à prendre rendez-vous pour les séances d'enquêtes collectives organisées dans les associations.

Pour les séances de passation collectives, quatre ordinateurs portables étaient mis à disposition par l'équipe de recherche. Les ordinateurs étaient disposés dans une salle de

¹⁹⁷ Dessin de Jean Marc Reichart.

¹⁹⁸ Voir : www.adapt.opinionline.be

façon à ce que les réponses de chaque répondant demeurent anonymes. Les instructions techniques étaient données à tous par l'enquêtrice sourde spécialement formée pour cette tâche.

Lorsque des personnes manifestaient l'envie de participer à l'enquête mais ne souhaitaient ni remplir le questionnaire en ligne ni se rendre à une séance de passation collective ou qu'elles n'en avaient pas la possibilité, il leur était proposé de participer à l'enquête à leur domicile en utilisant la tablette prévue à cet effet.

3.3.6. Analyses

Les analyses comparatives envisagées et le caractère ordinal de la plupart des variables réponses étudiées ont conduit à l'utilisation quasi-systématique du modèle à cotes proportionnelles pour données ordinales. Ce modèle logistique pour variables réponses ordinales permet de comparer des sous-groupes entre eux et de déterminer si l'un d'eux tend à présenter des profils de réponses plus hauts ou plus bas sur l'échelle par rapport à un groupe de référence [Bressoux, 2008]. Toutes les analyses ont été réalisées sur les données post-pondérées¹⁹⁹.

Dans nos analyses, les modèles testés ont permis d'identifier quand la distribution des réponses des entendants se distinguait significativement (d'un point de vue statistique) de celle des sourds. Des variables sociodémographiques et d'autres variables potentiellement explicatives ont ensuite été progressivement introduites dans les modèles afin d'affiner les analyses comparatives. Ceci permit d'une part de déceler d'éventuelles différences significatives entre des profils particuliers de sourds et d'entendants. Par exemple, nous avons pu déterminer que, sur certains indicateurs, les jeunes sourds se distinguent significativement des sourds plus âgés.

Nous avons pu, d'autre part, comparer des profils particuliers entre les échantillons de sourds et d'entendants²⁰⁰. Ainsi nous avons pu, par exemple, remarquer que, sur certains

¹⁹⁹ Pour une description plus complète de la post-pondération, voir, dans ce chapitre, le point 4.2. : *Enquête satellite*.

²⁰⁰ Tout au long des analyses, nous avons porté une attention particulière à la différence de tailles des échantillons. En effet, l'échantillon d'entendants étant cinq fois plus important que celui des sourds, des différences de même ampleur entre profils (par exemple : femmes versus hommes) pouvaient, du simple fait de la taille d'échantillon, être statistiquement significatives chez les entendants et pas chez les sourds.

indicateurs, les jeunes sourds ne se distinguent pas significativement des entendants du même âge. Dans le cas de quelques profils particuliers, sourds et entendants se rejoignent ou en tout cas ne sont pas significativement différents.

Pour décrire les analyses systématiquement réalisées, nous illustrerons ici un exemple complet d'analyse comparative entre sourds et entendants.

Toutes les étapes des analyses pour chaque indicateur sont disponibles en annexe²⁰¹ mais, pour éviter de noyer le lecteur sous de trop nombreux tableaux, elles ne seront pas présentées dans la dernière partie consacrée aux résultats de la recherche.

Exemple d'analyse comparative

Pour cet exemple, nous nous intéresserons à la représentation qu'ont les sourds et les entendants de la démocratie en Belgique et nous ajouterons, dans un second temps, une seule variable sociodémographique au modèle : l'âge catégorisé²⁰². Les résultats complets (sans la description des modèles et des étapes) de cette analyse sont disponibles dans le dernier chapitre.

La variable réponse est l'appréciation de la démocratie en Belgique.

Dans le questionnaire E.S.S., la question était formulée de la manière suivante²⁰³ :

Dans l'ensemble, diriez-vous que la Belgique est démocratique ? Choisissez une réponse où 0 signifie pas du tout démocratique et 10 tout à fait démocratique.

0: Pas du tout démocratique ... 10: Tout à fait démocratique ; 88: (Ne sait pas).

Spécification du modèle utilisé

Le modèle utilisé est un *modèle logistique pour variables-réponses ordinales*. Cette procédure modélise la distribution cumulée des probabilités des catégories de réponses $P(Y_i \leq j)$, plutôt que leurs probabilités particulières $P(Y_i=j)$ [Bressoux, 2008, p.263]. Ce modèle, dit « à cotes proportionnelles » est en quelque sorte la simplification d'un modèle logistique pour réponse polytomiale. Dans ce dernier, on s'intéresse aux

²⁰¹ Voir annexe 10 : *Modèles / ESS 2012*.

²⁰² L'âge est présenté, dans cette analyse, comme une variable binaire : les « moins de 31 ans » versus les « 31 ans ou plus ».

²⁰³ La version signée de cette question est disponible en vidéo à l'adresse suivante : <http://youtu.be/hNNz5-TPAec>.

différences de profils pour chaque comparaison des catégories deux à deux. Ce qui signifie que pour une échelle comme celle-ci, avec onze catégories, dix comparaisons devraient être estimées et cela pour chacune des catégories de références choisies. Dans le modèle à *cotes proportionnelles* on s'intéresse seulement aux différences de profils en termes de probabilité de se trouver bas dans l'échelle plutôt que haut. L'information y est donc fortement résumée mais ce modèle offre une lisibilité bien plus aisée quand le nombre de modalités de réponse est important.

La variable dépendante est la réponse à la question « *Dans l'ensemble, diriez-vous que la Belgique est démocratique ?* », la distribution de probabilité est *multinomiale* et la fonction de lien est *logit cumulé*.

Tableau 6- Informations sur les variables catégorielles : tris à plat

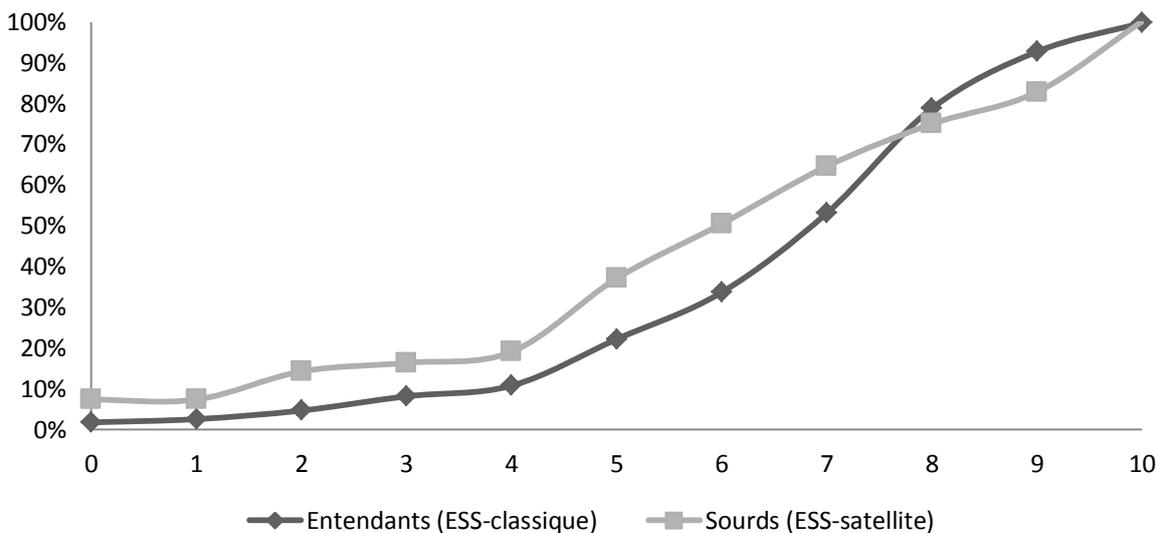
			<i>N</i>	<i>Pourcentage</i>
Variable dépendante	Dans l'ensemble, diriez-vous que la Belgique est démocratique ? Choisissez une réponse sur cette échelle où 0 signifie pas du tout démocratique et 10 tout à fait démocratique.	0 : Pas du tout démocratique	25	2,80%
		1	6	0,70%
		2	26	2,90%
		3	30	3,30%
		4	23	2,50%
		5	113	12,50%
		6	106	11,70%
		7	168	18,60%
		8	211	23,30%
		9	118	13,10%
		10 : Tout à fait démocratique	78	8,60%
		Total	904	100,00%
Facteur	Echantillon	Entendants (ESS-classique)	762	84,30%
		Sourds (ESS-satellite)	142	15,70%
		Total	904	100,00%
	Age catégorisé	Moins de 31 ans	217	24,00%
		31 ans ou plus	687	76,00%
		Total	904	100,00%

L'effet « surdité » seul

Tableau 7 - Ventilation de la table selon le critère « surdité » et présentation des pourcentages cumulés

	<i>Echantillon</i>				
	Entendants (ESS-classique)		Sourds (ESS-satellite)		
	Effectif	N % cumul	Effectif	N % cumul	
Dans l'ensemble, diriez-vous que la Belgique est démocratique ? Choisissez une réponse sur cette échelle où 0 signifie pas du tout démocratique et 10 tout à fait démocratique.	0 : Pas du tout démocratique	14	1,80%	9	7,40%
	1	6	2,60%	0	7,40%
	2	16	4,70%	8	14,30%
	3	27	8,20%	2	16,40%
	4	20	10,80%	3	19,10%
	5	87	22,20%	21	37,10%
	6	88	33,70%	16	50,50%
	7	148	53,10%	17	64,60%
	8	196	78,80%	12	75,00%
	9	106	92,70%	9	82,80%
	10 : Tout à fait démocratique	54	100,00%	21	100,00%

Figure 1 - Exemple de modèle : pourcentages cumulés



Visuellement et sur base des statistiques descriptives, on remarque ici que les sourds se positionnent plus volontiers au bas de l'échelle que les entendants.

Tableau 8 - Premier test hypothèse : effet surdité uniquement

Ce test permet de repérer si les sourds et les entendants se positionnent différemment sur cet indicateur.

	<i>Type I</i>		
Source	Khi-deux du rapport de vraisemblance	ddl	Sig.
Adapt	6,285	1	0,012

Le test Khi-deux du rapport de vraisemblance indique une différence significative entre les deux groupes. La différence entre les sourds et les entendants est qualifiée par un seul paramètre et le test présenté évalue la nécessité de ce paramètre. Ce test de rapport de vraisemblance confronte deux modèles : le modèle d'indépendance et le modèle qui distingue les sourds des entendants.

Tableau 9 - Estimation des paramètres du modèle logistique pour variables-réponses ordinales

Paramètre		Intervalle de confiance de Wald à 95 %				Khi-deux de Wald	Test d'hypothèse	
		B	Erreur standard	Inférieur	Supérieur		ddl	Sig.
Seuil	[B18e=0]	-3,204	0,2459	-3,687	-2,722	169,755	1	0
	[B18e=1]	-2,982	0,2299	-3,432	-2,531	168,233	1	0
	[B18e=2]	-2,34	0,1963	-2,725	-1,955	142,014	1	0
	[B18e=3]	-1,879	0,1813	-2,234	-1,523	107,418	1	0
	[B18e=4]	-1,615	0,1749	-1,958	-1,272	85,203	1	0
	[B18e=5]	-0,749	0,1642	-1,071	-0,428	20,824	1	0
	[B18e=6]	-0,186	0,1631	-0,505	0,134	1,294	1	0,255
	[B18e=7]	0,58	0,1654	0,256	0,904	12,294	1	0
	[B18e=8]	1,669	0,1735	1,329	2,009	92,480	1	0
	[B18e=9]	2,741	0,1935	2,362	3,121	200,743	1	0
[Adapt=0]		0,433	0,1724	0,095	0,771	6,314	1	0,012
[Adapt=1]	0a							
(Échelle)	1b							

Si le *test d'hypothèse* indique le caractère significatif du lien, l'estimation des paramètres permet, elle, de repérer le sens du lien et donne un ensemble de valeurs plausibles pour quantifier la différence entre les groupes. L'estimation, ici notée « B » (tableau 9) représente les dix logarithmes de cotes (de 0 à 9) de se situer à un niveau donné plutôt qu'en-dessous de ce niveau, pour la catégorie de référence (dans ce cas-ci, les sourds). Cette estimation pour le variable *surdité* (l'estimation 0,433, en grisé dans le tableau) est le logarithme du rapport de cote de la probabilité de se situer plus haut sur l'échelle pour le groupe des entendants par rapport à un groupe de référence : les sourds.

On constate ici que, lorsque qu'on passe de la catégorie de référence « *adapt = 1* », c'est-à-dire les sourds, à la catégorie « *adapt = 0* », les entendants, les réponses données tendent à se situer plus haut dans l'échelle de réponse.

Sur base des observations issues de nos échantillons, la probabilité d'être à un niveau supérieur de satisfaction de la démocratie belge est $1,5^{204}$ fois plus importante chez les entendants que chez les sourds. En d'autres termes, si on est entendant plutôt que sourd, on a 50% de chance en plus de se situer plus haut sur cette échelle de satisfaction.

Au niveau de la population, on peut donc dire avec 95% de certitude que la probabilité d'être à un niveau supérieur de satisfaction (plutôt qu'inférieur) est entre $1,1^{205}$ et $2,2^{206}$ fois plus grande pour les entendants que pour les sourds. La cote de la satisfaction est estimée 50% plus grande chez les entendants que chez les sourds.

Cette échelle allant de « *0: Pas du tout démocratique* » à « *10: Tout à fait démocratique* », nous concluons, sous réserve des biais potentiels évoqués²⁰⁷ que, par rapport aux sourds, les entendants estiment la Belgique significativement plus démocratique.

²⁰⁴ $\exp(0,433)$

²⁰⁵ $\exp(0,095)$

²⁰⁶ $\exp(0,771)$

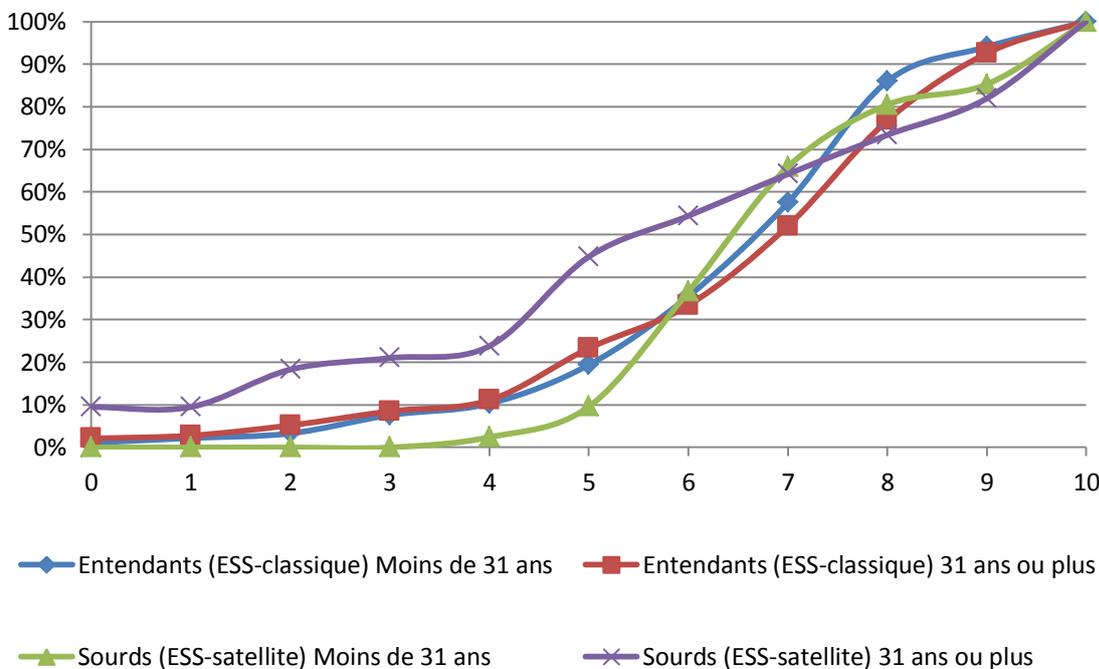
²⁰⁷ Voir, dans ce chapitre, le point 2. : *Surdité et biais dans les enquêtes quantitatives*.

L'effet « surdité » et l'âge

Tableau 10 - Second test : effet surdité et classe d'âge

		Echantillon							
		Entendants (ESS-classique)				Sourds (ESS-satellite)			
		Age catégorisé							
		Moins de 31 ans		31 ans ou plus		Moins de 31 ans		31 ans ou plus	
		Effectif	% cumul	Effectif	% cumul	Effectif	% cumul	Effectif	% cumul
Dans l'ensemble, diriez-vous que la Belgique est démocratique ? Choisissez une réponse sur cette échelle où 0 signifie pas du tout démocratique et 10 tout à fait démocratique.	0 : Pas du tout démocratique	2	1,10%	12	2,10%	0	0,00%	9	9,50%
	1	2	2,20%	4	2,80%	0	0,00%	0	9,50%
	2	2	3,30%	14	5,20%	0	0,00%	8	18,30%
	3	8	7,60%	19	8,50%	0	0,00%	2	21,00%
	4	5	10,30%	15	11,10%	1	2,40%	3	23,80%
	5	17	19,40%	70	23,30%	2	9,60%	19	44,80%
	6	30	35,50%	58	33,40%	7	36,60%	9	54,40%
	7	41	57,50%	107	52,00%	8	65,90%	9	64,20%
	8	53	86,00%	143	76,80%	4	80,50%	9	73,40%
	9	15	94,10%	91	92,60%	1	85,30%	8	82,00%
	10 : Tout à fait démocratique	11	100,00%	43	100,10%	4	100,00%	17	100,10%

Figure 2- Exemple de modèle : Pourcentages cumulés (suite)



Visuellement et sur base des statistiques descriptives, on remarque qu'il ne semble pas y avoir d'effet de l'âge chez les entendants. En effet, les deux courbes se confondent presque. Chez les sourds, par contre, la différence entre les deux courbes est bien visible et, si les jeunes sourds ne se démarquent que faiblement des entendants en général, les sourds plus âgés ont, eux, tendance à se situer considérablement plus bas dans l'échelle de satisfaction.

Tableau 11- Test d'hypothèse : effet surdit  *  ge

Source	Type I			Type III		
	Khi-deux du rapport de vraisemblance	ddl	Sig.	Khi-deux du rapport de vraisemblance	ddl	Sig.
Adapt	6,285	1	0,012	1,961	1	0,161
Age_bin	0,166	1	0,684	1,294	1	0,255
Adapt * Age_bin	3,917	1	0,048	3,917	1	0,048

Les tests Khi-deux de type III permettent d'appr hender l'effet d'un param tre en contr lant tous les autres simultan ment (contrairement aux tests de type I qui utilisent une approche s quentielle). Dans ce cas-ci, le test du rapport de vraisemblance indiquent : -1- une interaction entre l'effet *surdit * et l'effet  ge (Adapt*Age_bin : Sig. = 0,048) ; -2- l'absence de diff rence statistiquement significative entre les jeunes et les plus  g s chez les entendants (le groupe de r f rence) (Age_bin : Sig. = 0,255) ; -3- l'absence de diff rence statistiquement significative entre les sourds les plus jeunes et les entendants les plus jeunes (le groupe d' ge de r f rence) (Adapt : Sig. = 0,161).

Ainsi, les jeunes entendants ne se distinguent pas significativement des entendants plus  g s alors que, chez les sourds par contre, on constate une diff rence statistiquement significative entre les plus jeunes et les plus  g s quant   l'appr ciation de la d mocratie.

Tableau 12 - Estimation des paramètres du modèle logistique pour variables-réponses ordinales intégrant la surdit  et l' ge.

Param�tre	B	Erreur standard	Intervalle de confiance de Wald � 95 %		Khi-deux de Wald	Test d'hypoth�se		
			Inf�rieur	Sup�rieur		ddl	Sig.	
Seuil	[B18e=0]	-3,532	0,2313	-3,985	-3,079	233,136	1	0
	[B18e=1]	-3,309	0,2139	-3,728	-2,89	239,384	1	0
	[B18e=2]	-2,665	0,1758	-3,009	-2,32	229,855	1	0
	[B18e=3]	-2,202	0,1574	-2,51	-1,893	195,752	1	0
	[B18e=4]	-1,937	0,1495	-2,23	-1,644	167,771	1	0
	[B18e=5]	-1,068	0,1329	-1,328	-0,807	64,513	1	0
	[B18e=6]	-0,501	0,1278	-0,751	-0,25	15,365	1	0
	[B18e=7]	0,267	0,1268	0,018	0,515	4,424	1	0,035
	[B18e=8]	1,357	0,1363	1,09	1,624	99,198	1	0
	[B18e=9]	2,431	0,1627	2,112	2,75	223,168	1	0
[Adapt=1]	0,108	0,3242	-0,527	0,744	0,112	1	0,738	
[Adapt=0]	0a	
[Age_binjeunes=2]	0,16	0,1431	-0,12	0,441	1,255	1	0,263	
[Age_binjeunes=1]	0a	
[Adapt=1] *	-0,755	0,3824	-1,504	-0,005	3,893	1	0,048	
[Age_binjeunes=2]								
[Adapt=1] *	0a	
[Age_binjeunes=1]								
[Adapt=0] *	0a	
[Age_binjeunes=2]								
[Adapt=0] *	0a	
[Age_binjeunes=1]								
(�chelle)	1b							

Les estimations de param tres du mod le (tableau 12) confirment la troisi me indication issue des tests Khi-deux de type III,   savoir que, lorsque le groupe de r f rence est le groupe des plus jeunes (moins de 31 ans), les entendants ne se positionnent pas significativement diff remment des sourds sur l'indicateur de satisfaction.

Comparaison de moyennes

La r ponse   la question « *Dans l'ensemble, diriez-vous que la Belgique est d mocratique ?* » peut  galement  tre vue comme un indice continu. On peut alors traiter cette variable r ponse comme un score. M me si cette conception est un peu

artificielle²⁰⁸, nous avons choisi, pour des raisons de lisibilité, de présenter les résultats sous la forme graphique de comparaison de moyennes des indices (vu comme des scores).

Tableau 13 - Exemple de comparaison de moyennes

<i>Echantillon</i>	<i>Age catégorisé</i>	<i>Score Moyen</i>	<i>N</i>	<i>Ecart-type</i>
Entendants (ESS-classique)	Moins de 31 ans	6,83	187	1,942
	31 ans ou plus	6,93	577	2,187
	Total	6,9	764	2,129
Sourds (ESS-satellite)	Moins de 31 ans	7,2	31	1,579
	31 ans ou plus	5,99	104	3,103
	Total	6,26	135	2,877

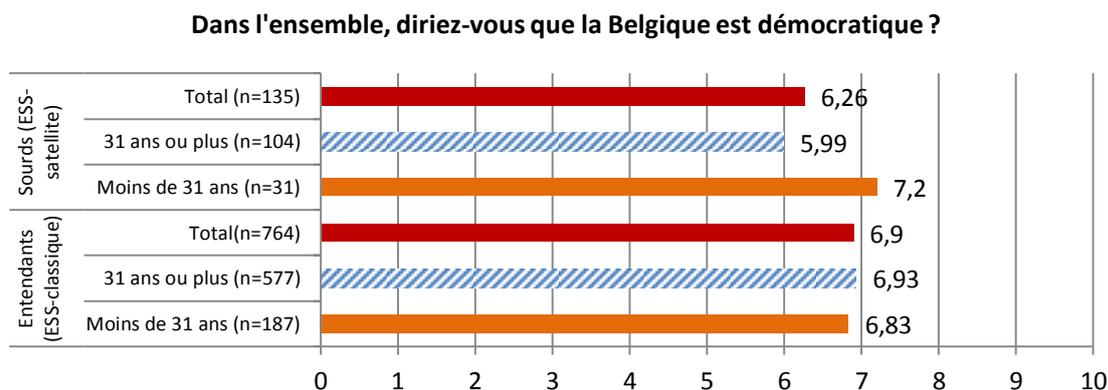
Représentation graphique

C'est aussi pour faciliter l'interprétation des résultats que nous les présenterons sous forme de comparaisons de moyennes même si les modèles utilisés pour identifier les différences statistiquement significatives reposaient sur le modèle à cotes proportionnelles, la notion de cote étant plus appropriée à la manipulation de variables nominales ou ordinales telles que les échelles d'approbations.

Les représentations graphiques présentées dans la dernière partie de cette thèse sont donc bien des illustrations des résultats marquants pointés par l'analyse. Ceci permet de simplifier fortement le récit et d'éviter les explications en termes de rapports de cotes et de probabilités, ces dernières étant plutôt indigestes et beaucoup moins intuitives pour un lecteur non averti.

²⁰⁸ Cet indicateur n'est pas réellement continu, il n'est pas un curseur ayant une infinité de position. Chaque modalité est en réalité un échelon d'une échelle de réponse et aucune position n'est offerte au répondant entre deux échelons.

Figure 3-Exemple graphique de comparaison de moyennes



Visuellement, les couleurs des barres permettent de faire les comparaisons profil par profil. Dans cet exemple, cela permet de comparer les jeunes entendants avec les jeunes sourds (en orange) et les entendants plus âgés avec les sourds plus âgés (en bleu).

Les barres hachurées indiquent une différence significative entre un profil chez les sourds et le profil homologue chez les entendants. Ainsi, sur ce graphique, la barre bleue hachurée indique qu'il y a une différence significative de positionnement (sur le caractère démocratique de la Belgique) entre les entendants âgés et les sourds âgés. À l'inverse, les barres pleines indiquent l'absence de différence significative entre deux profils. Ici, les jeunes sourds et entendants ne semblent pas se positionner différemment sur cette question.

3.3.7. Objectifs

Comparer

Dans ce dernier type d'enquête présenté, c'est la dimension comparative qui présente le plus d'intérêt. Dans le cadre de cette thèse, l'enquête satellite aura permis de comparer la population sourde de Belgique francophone à la population entendante. Les résultats de cette recherche sur la vie sociale, la vie citoyenne et la qualité de vie seront au centre du dernier chapitre.

Intégrer

L'objectif de ce type d'enquête n'est pas d'intégrer un sous-groupe, habituellement exclu, à la population générale. Toutefois les résultats obtenus peuvent permettre de remettre certaines enquêtes quantitatives généralistes dans leur contexte et d'en illustrer quelques limites. Les sourds sont des NMAR²⁰⁹, ce qui signifie qu'ils sont à la fois systématiquement exclus des enquêtes généralistes et des enquêtes spécifiques dans leurs opinions et leurs évaluations. Si on ne peut les inclure dans une enquête généraliste, il peut être très utile d'essayer d'obtenir le plus d'informations possibles sur cette catégorie de non-répondants au moyen d'une enquête satellite.

Etudier

Ces méthodes permettent d'étudier de manière efficace la population sourde. Ceci permet de rendre compte de la réalité vécue par les sourds en utilisant de vrais points de comparaison avec la population générale. A contrario, le concept même de ce type d'enquêtes empêche d'y aborder des thématiques totalement spécifiques à la population cible.

²⁰⁹ On parle de NMAR (Not Missing At Random) lorsque ce qui détermine la non-participation est en lien avec la thématique de l'enquête et qu'aucune mesure n'existe concernant les non-répondants. Voir, dans ce chapitre, le point 2.1. : *Les biais dus aux non-observations*.

4. Description des échantillons et des expériences de terrain

4.1. Enquête spécifique

Dans l'enquête spécifique, l'échantillon comprend 35 hommes (55,6%) et 28 femmes (44,4%)²¹⁰. La répartition par âges est relativement proche de celle de la population belge francophone avec un léger sous-effectif chez les 15-30 ans (n=10 ; 16,4%) ; en revanche, les 31-45 ans (n=20 ; 32,8%), les 46-60 ans (n=14 ; 23,8%) et les plus de 60 ans (n=17 ; 27,9%) sont correctement représentés. L'échantillon comprend 54 personnes ayant voté sur 60 s'exprimant sur cette question. Les résultats présentés sont donc ceux émanant de sourds concernés et expérimentés. Quelques autres variables de contrôle ont été testées pour vérifier la pertinence de ce petit échantillon. Celui-ci comptait des personnes aisées financièrement ainsi que des moins aisées, et des ruraux et des urbains. De plus, plusieurs niveaux d'éducation et plusieurs types de professions étaient représentés. Le caractère catholique de certaines des associations ayant proposé la passation du questionnaire nous a obligé à ajouter quelques questions de contrôle sur la religion. Vérification faite, le taux de catholiques et de pratiquants dans l'échantillon était tout à fait conforme à la population mère²¹¹.

Ces informations relèvent plus de la diversité que du quota puisque, rappelons-le, aucune information sur les situations éducatives et professionnelles des sourds n'existe en Belgique actuellement.

²¹⁰ En raison de la nature de l'enquête et des sujets parfois délicats, nous proposons, pour chaque question, la modalité « *refus de répondre* ». Ceci explique que le nombre total de répondants à chacune des questions n'est pas systématiquement égal à la taille de l'échantillon (n=63).

²¹¹ 14 répondants se déclarent pratiquants ce qui représente 27,5% de l'échantillon.

4.2. Enquête satellite

4.2.1. Description

Au total, 899 personnes ont été interrogées : 764 dans le cadre de l'enquête E.S.S. classique²¹² et 135 dans le cadre de l'enquête satellite adaptée aux personnes sourdes.

Les 764 répondants de l'E.S.S. classique (qui seront appelés « *les entendants* » par la suite) ont participé à l'enquête au dernier trimestre 2012. Ce nombre ne représente pas l'ensemble de l'échantillon belge mais uniquement les répondants francophones. Tous parlent français et ont répondu au questionnaire en français. La langue qu'ils parlent le plus souvent à domicile est le français pour 87,6%, l'arabe pour 4,2%, l'allemand pour 2,1% et quelques individus (moins d'un pourcent) citent d'autres langues telles que le roumain, le néerlandais, l'albanais, entre autres.

Les 135 répondants de l'enquête satellite ont participé à l'enquête au premier semestre 2013. Parmi eux, 95 ont rempli l'enquête en ligne à domicile et 40 ont participé à l'enquête en passation collective ou individuelle dans une association.

Chez eux, ils sont 97 (71,9%) à utiliser la langue des signes comme première langue²¹³ mais ils sont 107 (79,3%) à déclarer parler le français comme première langue. Les

²¹² Recherche menée par l'Université de Liège et la Katholieke Universiteit Leuven en collaboration avec le bureau d'enquête TNS Dimarso.

²¹³ Les situations *linguistiques* à domicile étaient également variées :

Chez vous, à la maison, combien de personnes parlent la langue des signes ; vous y compris ? Comptez toutes les personnes utilisant la langue des signes dans votre maison, même si ces personnes utilisent parfois d'autres langues.

		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	0	24	17,5	17,6	17,6
	1	24	18,0	18,1	35,8
	2	32	23,4	23,5	59,3
	3	18	13,4	13,5	72,8
	4 ou plus	36	27,0	27,2	100,0
	Total	134	99,4	100,0	
Manquante	Système manquant	1	,6		
Total		135	100,0		

modalités n'étaient pas mutuellement exclusives et le recouvrement constaté traduit en fait la réalité : la langue des signes de Belgique, même si elle a son identité propre, reste une langue (des signes) *française* et elle est considérée comme telle par les sourds qui la pratiquent. Ils signent, certes, mais ils signent en français ou plutôt, ils signent le français. Parmi les répondants à l'enquête satellite, 98 sont sourds profonds (soit 72,6%) et 37 (27,4%) sont malentendants.

Rappelons ici que ces deux échantillons sont distincts et qu'aucune analyse n'agrègera les 764 entendants de l'E.S.S. classique aux 135 sourds et malentendants de l'enquête satellite. Cette addition des deux échantillons ne serait représentative d'aucune population ni réalité existante. La proportion de personnes sourdes ou malentendantes (15% des 899 personnes interrogées en tout) y serait, par exemple, entre 5 et 30 fois (suivant les estimations et les définitions de la surdité utilisées) plus importante que dans la population belge francophone.

Les deux échantillons seront donc toujours présentés séparément. Toutes les analyses statistiques présentées dans le dernier chapitre de cette thèse seront comparatives. On comparera toujours l'échantillon des sourds à l'échantillon d'entendants, c'est la fonction essentielle d'une enquête satellite.

Quotas : sexe

La répartition hommes/femmes est légèrement disproportionnée dans l'échantillon de sourds (tableau 14) ; les femmes ($n_f=84$) y sont un peu plus nombreuses que les hommes. Cette disproportion a été prise en compte dans la post-pondération.

Tableau 14 - Echantillon enquête satellite - Quotas : sexe

			Entendants	Sourds
Sexe	Homme	Effectif	370	51
		%	48,40%	37,80%
	Femme	Effectif	394	84
		%	51,60%	62,20%
	Total	Effectif	764	135
		%	100,00%	100,00%

Quotas : classes d'âge

La répartition par âges (présenté en quatre classes dans le tableau 15) est relativement bien respectée dans l'échantillon sourd. Seuls les « 61 ans ou plus » sont légèrement sous-représentés. Ceci fut également pris en compte dans le calcul de la post-pondération.

Tableau 15 - Echantillon enquête satellite - Quotas : classes d'âge

			Entendants	Sourds
Age catégorisé	15 - 30 ans	Effectif	187	38
		%	24,50%	28,10%
	31 - 45 ans	Effectif	192	36
		%	25,10%	26,70%
	46 - 60 ans	Effectif	182	39
		%	23,80%	28,90%
	61 ans ou plus	Effectif	203	22
		%	26,60%	16,30%
Total		Effectif	764	135
		%	100,00%	100,00%

Autres variables sociodémographiques

Les autres variables sociodémographiques utilisées pour décrire les deux échantillons ne montrent pas de différences importantes entre les deux sous-groupes. Des deux côtés, on retrouve différentes situations familiales et maritales, divers lieux d'habitation (tableau 17), diverses situations professionnelles (tableau 18) et diverses situations financière (tableau 19). Les proportions sont chaque fois très proches entre les deux échantillons, ce qui était une condition de validité des analyses comparatives, l'intention étant de comparer un échantillon de sourds à un échantillon d'entendants, toutes autres choses étant égales.

Toutefois, on constate de petites différences au niveau des états civils (tableau 16) : la proportion de personnes mariées est plus importante chez les entendants. On constate aussi des différences entre le niveau d'aisance financière, entre les niveaux de formation (tableau 20) mais ces différences traduisent probablement une réalité et n'ont donc évidemment pas été utilisées comme critères de post-pondération.

Tableau 16 - Echantillon enquête satellite - Etat civil

			Entendants	Sourds
Etat civil officiel	Marié	Effectif	356	54
		%	46,70%	40,60%
	Séparé(e) légalement (mais encore marié(e))	Effectif	15	2
		%	2,00%	1,50%
	Divorcé(e)	Effectif	83	16
		%	10,90%	12,00%
	Veuf / Veuve	Effectif	50	6
		%	6,60%	4,50%
Célibataire (jamais marié/e)	Effectif	254	54	
	%	33,30%	40,60%	
Ne sait pas	Effectif	4	1	
	%	0,50%	0,80%	
Total	Effectif	762	133 ²¹⁴	
	%	100,00%	100,00%	

Tableau 17 - Echantillon enquête satellite - habitation

			Entendants	Sourds
Où vivez-vous ?	Une ville	Effectif	468	82
		%	61,30%	63,00%
	Un village de campagne	Effectif	279	45
		%	36,50%	34,60%
	Une ferme ou maison isolée à la campagne	Effectif	17	3
		%	2,20%	2,30%
Total	Effectif	764	130	
	%	100,00%	100,00%	

²¹⁴ Rappelons que, pour chaque question, la modalité « *refus de répondre* » était proposée. Ceci explique que le nombre de répondants à chacune des questions n'est pas toujours égal à la taille de l'échantillon.

Tableau 18 - Echantillon enquête satellite - Situation professionnelle

			Entendants	Sourds
Situation professionnelle	Travail rémunéré	Effectif	352	60
		%	46,10%	47,20%
	Autres	Effectif	412	67
		%	53,90%	52,80%
	Total	Effectif	764	127
		%	100,00%	100,00%

Tableau 19 - Echantillon enquête satellite - Niveau de revenus

			Entendants	Sourds
Que pensez-vous du revenu actuel de votre ménage ?	On peut vivre confortablement du revenu actuel	Effectif	143	14
		%	18,80%	11,90%
	Le revenu actuel suffit	Effectif	324	45
		%	42,50%	38,10%
	Il est difficile de vivre avec le revenu actuel	Effectif	226	38
		%	29,70%	32,20%
	Il est très difficile de vivre avec le revenu actuel	Effectif	69	21
		%	9,10%	17,80%
	Total	Effectif	762	118
		%	100,00%	100,00%

Tableau 20 Echantillon enquête satellite - Niveau de formation

			Entendants	Sourds
Niveau de formation	Diplôme secondaire maximum	Effectif	417	67
		%	55,00%	66,30%
	Diplôme supérieur	Effectif	341	34
		%	45,00%	33,70%
	Total	Effectif	758	101
		%	100,00%	100,00%

4.2.2. Post-pondérations

Pour améliorer la comparabilité des deux échantillons dans les analyses statistiques, une post-pondération fut appliquée à l'échantillon sourd afin de le conformer à l'échantillon entendant en termes de sexe et de classes d'âge. Rien ne peut faire penser que cela trahira la réalité et la représentativité de l'échantillon sourd, même si peu de chiffres existent pour le prouver. En fait, rien ne démontre qu'il y ait, en Belgique, plus de femmes sourdes que d'hommes sourds et, si on met de côté les problèmes de surdité

acquise qui ne rentrent pas dans le cadre de cette recherche, rien n'indique que la pyramide des âges des personnes sourdes diffère fondamentalement de celle des entendants²¹⁵.

Ces pondérations sont délicates puisqu'on ne connaît pas les réelles répartitions dans la population sourde de Belgique mais cette solution fut adoptée afin de permettre des comparaisons pertinentes à différents niveaux d'analyses entre les deux échantillons²¹⁶. Ainsi, en plus de comparer sourds et entendants, il fut possible de comparer femmes sourdes vs femmes entendantes, jeunes sourds vs jeunes entendants et des combinaisons telles que jeunes femmes sourdes vs jeunes femmes entendantes. L'objet des analyses est de comparer deux sous-groupes socio-démographiquement comparables en tout point et ne différant que sur un seul critère : l'ouïe.

Toutes les analyses statistiques présentées dans la dernière partie de ce texte sont « *post-pondérés* », contrairement à l'analyse descriptive de l'échantillon ci-dessus.

²¹⁵ Aucune donnée sociodémographique concernant les problèmes auditifs consécutifs à une activité professionnelle n'est disponible en Belgique.

²¹⁶ Le plus souvent à l'aide de modèles à cotes proportionnelles pour données ordinales (cfr. 4.1.6).

5. Autres expériences de terrain menées dans cette thèse

5.1. Une enquête quantitative auprès du public entendant

Une dernière enquête quantitative a été réalisée dans le cadre de cette thèse. Celle-ci était, cette fois, orientée vers des répondants entendants et portait sur les perceptions et les attitudes envers les différents handicaps. Dans la description de la situation des personnes sourdes en Belgique francophone, les résultats de cette enquête seront épisodiquement utilisés pour illustrer certaines analyses.

Contexte et objectifs

Deux objectifs principaux étaient poursuivis dans cette recherche. Elle devait permettre d'abord de répondre à la double question : « *la surdité est-elle perçue différemment des autres handicaps ? Et si oui, qu'elles sont les spécificités des attitudes et des perceptions de celle-ci ?* ». Cette recherche devait également permettre de confronter les représentations du handicap qu'ont les professionnels (médecins, éducateurs, travailleurs sociaux) dont l'analyse des discours et des pratiques a fait émerger les théories classiques des représentations sociales du handicap²¹⁷, à celles qu'en a la population générale.

Les perceptions et les représentations des handicaps ainsi que l'image fondamentale ou porteuse que les gens s'en font, façonnent les relations qu'ils ont avec les personnes handicapées. Ces perceptions et attitudes contribuent également au développement de dynamiques tantôt exclusives tantôt inclusives. Que ce soit chez Morvan ou chez Mercier et Grawez, ou encore chez Dargon, on voit également que les représentations et les attitudes diffèrent en fonction du handicap.

Notre première hypothèse, dans cette enquête, est que la surdité est perçue différemment des autres types de handicaps. Il semble aussi que la surdité jouisse d'une image

²¹⁷ Voir chapitre *La surdité* ; point 2.2. : *Les représentations sociales de la surdité*.

différente. De là est née une nouvelle question, celle de la perception de la citoyenneté des personnes sourdes parmi le grand public. C'est une question centrale de cette thèse car, en plus d'imaginer et de créer les méthodes pour améliorer la citoyenneté des personnes sourdes et d'avancer les arguments éthiques pour avaliser ces démarches, nous nous devons de connaître la réalité actuelle des représentations et des attitudes qu'a le grand public face au public sourd.

Dans cette enquête, nous nous sommes intéressés à la perception et aux attitudes face à la surdité²¹⁸ comparativement à deux autres types de handicaps plus largement étudiés par les auteurs cités.

Pour mettre en évidence ce qui, potentiellement, serait propre ou particulier à la perception de la surdité par les entendants, nous avons mis au point un procédé permettant de comparer les attitudes envers trois handicaps types: le handicap moteur, le handicap mental léger et un handicap sensoriel particulier (la surdité), afin de tester les différences de représentations envers ces objets.

L'originalité méthodologique de cette recherche réside dans l'analyse comparative entre des opinions et des attitudes envers différents types de handicaps. Son objectif était de faire émerger les représentations sociales de ces handicaps²¹⁹.

Méthodes

Cette enquête quantitative se base sur une méthodologie novatrice et relativement peu connue. Nous avons mis en place une technique de « *split ballot*²²⁰ », une méthode qui divise l'échantillon de manière aléatoire afin d'obtenir plusieurs sous-échantillons de même taille. Chacun des sous-échantillons répond à des questions identiques à propos d'un seul des trois types de handicaps envisagés.

²¹⁸ Selon Moscovici [2003], il existe un lien fort entre représentations sociales et attitudes ; les perceptions préparent à l'action et guident les comportements. A leur tour, les comportements et les attitudes peuvent déformer ou renforcer les représentations. En sondant les attitudes, les comportements et les opinions grâce à une enquête quantitative originale, nous avons approché des représentations sociales envers le handicap en Belgique francophone et tenté de les replacer dans les analyses classiques.

²¹⁹ Le questionnaire de cette enquête est disponible en annexe 7 : *Enquête « handicap et citoyenneté » / Questionnaire*.

²²⁰ En Belgique, une des premières applications de cette technique à des enquêtes d'opinion fut la troisième vague de l'Enquête Sociale Européenne en 2006.

Dans notre enquête quantitative, nous avons décidé de diviser notre échantillon de départ en trois. Un tiers des répondants ont répondu à des questions concernant leurs représentations du handicap mental léger. Un tiers des répondants ont répondu à des questions concernant leurs représentations du handicap moteur. Et enfin, un tiers des répondants ont répondu à des questions concernant leurs perceptions d'un handicap sensoriel bien particulier : la surdité.

L'enquête portant sur les représentations et les images du handicap, nous avons choisi de proposer des référentiels qui ne soient ni trop larges, ce qui aurait rendu impossibles les comparaisons intergroupes, ni trop précis afin d'éviter que l'enquêté ne réponde en pensant à une situation très particulière. Pour ce faire, un exemple était proposé pour chaque catégorie : trouble de l'apprentissage pour le handicap mental léger, surdité pour le handicap sensoriel, déplacement en chaise roulante pour le handicap moteur.

Ces exemples étaient imposés et aucune liberté n'était laissée à l'enquêteur à cet égard afin de garantir la comparabilité des résultats. Le but de cette manœuvre statistique était pragmatique : d'une part, nous voulions étudier avec plus de précision les représentations des handicaps, les différences entre celles-ci et les particularités éventuelles de la surdité. D'autre part, nous voulions également, par ce procédé, minimiser l'impact du biais de désirabilité sociale²²¹ qui entoure généralement les questions concernant le handicap. Enfin, cette méthode permet également d'éviter les effets de lassitude²²² et les effets de contamination ou de halo²²³.

Ainsi les analyses réalisées sont comparatives et portent plutôt sur les différences de représentations des trois types de handicaps que sur les résultats agrégés. L'objectif n'était donc pas d'éliminer le biais de désirabilité sociale mais bien de le neutraliser en portant notre attention non pas sur les niveaux absolus de réponses mais sur la comparaison entre les catégories de handicaps.

²²¹ Ce biais pousse généralement, et la plupart du temps de manière inconsciente, l'enquêté à répondre plus positivement afin d'être *bien vu* par l'enquêteur. Ce biais s'observe particulièrement sur les thématiques où le *politiquement correct* a une place importante : les questions sociales, le handicap, l'écologie, le racisme etc.

²²² Le questionnaire aurait été particulièrement long si toutes les questions d'attitudes, d'opinions et de perception avaient été posées à chaque répondant pour les trois handicaps concernés.

²²³ On parle d'un effet de *halo* lorsque, dans un questionnaire où plusieurs questions sont posées d'affilée sous la même forme, les interviewés ont tendance à répondre de manière semblable.

Echantillon

Dans l'enquête auprès du grand public, le questionnaire a été passé en juin 2010 par téléphone auprès d'un échantillon aléatoire obtenu sur base du listing téléphonique couvrant l'ensemble de la Wallonie et de la Région de Bruxelles-Capitale. Le temps de passation du questionnaire était d'environ vingt minutes. Pour éviter les biais dus aux non-réponses, la passation a été monitorée²²⁴ à l'aide de feuilles de contact, et des techniques pour simuler l'aléatoire ont été mises en place²²⁵.

Après nettoyage des données, 264 enquêtes ont été validées. La composition de l'échantillon obtenu lors de cette enquête était très proche de celle de la population mère (la Wallonie et Bruxelles-Capitale) selon les critères habituellement vérifiés : l'âge, le niveau de diplôme et la composition du ménage. Malgré les précautions mises en place sur le terrain, la répartition par sexe était, elle, problématique. Nous observions une trop grande proportion de femmes dans notre échantillon et ceci fut donc corrigé par une variable de post-pondération.

La représentativité de la population mère est également validée lorsqu'on observe les trois sous-échantillons séparément (les répondants s'étant exprimés respectivement sur le handicap mental, le handicap sensoriel et le handicap moteur). La majorité de nos analyses étant comparatives, le fait d'avoir des groupes homogènes et semblables au niveau des caractéristiques sociodémographiques était une condition de validité.

5.2. Recherche qualitative

Tâche d'association de mots

Lors d'une phase de recherche exploratoire²²⁶ précédant les entretiens, nous avons demandé à une centaine de personnes de citer les trois mots qui leur venaient

²²⁴ Pour varier les heures et les jours de tentatives de contact afin de garantir à tous les répondants potentiels (quel que soit leur rythme de vie) la même chance de faire partie de l'échantillon.

²²⁵ Pour éviter, par exemple, que la personne répondant au téléphone soit systématiquement la personne interrogée dans le ménage.

²²⁶ Cette phase exploratoire a été menée en collaboration avec Christophe Lejeune et avec l'aide d'étudiants en Sciences Sociales de l'Université de Liège, dans le cadre d'un cours de méthode qualitative.

spontanément à l'esprit lorsqu'on évoquait le handicap mental, le handicap moteur et le handicap sensoriel.

Entretiens avec des personnes sourdes et des *initiés*

Pour observer et étudier les phénomènes d'identification et de stigmates, nous avons opté pour des entretiens semi-directifs (ou compréhensifs) auprès de personnes sourdes et des témoins privilégiés que sont les proches.

Les expériences exploratoires de tâche d'association de mots ont été transformées en une grille d'analyse qui nous guida dans une recherche qualitative. Ainsi, nous posions la question de la visibilité, de l'observabilité et de l'éventuel stigmate de la surdité en comparant celle-ci à d'autres déficiences et handicaps. Nous nous posions les questions : « *comment la surdité se montre, se repère et se cache par rapport à d'autres handicaps ?* »

Une enquête qualitative fut ensuite menée auprès d'un public proche de personnes handicapées et auprès de personnes handicapées elles-mêmes. Nous avons réalisé une trentaine d'entretiens auprès des proches de personnes présentant un handicap (*les initiés*). Trois types de handicaps ont été retenus pour l'analyse : le handicap sensoriel et plus précisément la surdité, le handicap mental et le handicap moteur afin de pouvoir comparer les situations et les discours et réaliser une mise en perspective. Nous avons également mené une demi-douzaine d'entretiens plus spécifiques auprès de personnes sourdes²²⁷ (à l'aide d'interprètes en langue des signes).

Les résultats de ces divers entretiens nous ont servi à illustrer les analyses statistiques concernant la vie sociale des personnes sourdes. Nous disposions donc d'un corpus d'entretiens important, dans lequel nous avons effectué des repérages à l'aide du logiciel libre d'analyse qualitative de texte nommé *Cassandra*^{228 229}.

²²⁷ Nous remercions Coralie Darcis et Grégory Gemine pour les entretiens qu'ils ont réalisés.

²²⁸ *Cassandra* est une plateforme libre d'analyse collaborative de textes basée sur l'étiquetage semi-automatique, la visualisation en concordance et la création de registres. Cet outil fut développé pour assister les chercheurs en sciences humaines et sociales, il est interactif au niveau de l'analyse, au sens où il permet d'articuler un corpus de textes et des hypothèses de recherche. <http://www.cassandra.ulg.ac.be/>

²²⁹ Les deux atouts de ce logiciel sont le travail collaboratif et l'indexation semi-automatique par mots-clés. Nous nous sommes alors intéressés aux stigmates potentiels définis comme les éléments matériels et observables par tout un chacun et permettant l'identification d'une personne handicapée ou en situation de handicap.

Focus groups avec un public mixte

Deux focus groups ont été organisés de la manière suivante dans deux locaux. Dans chaque salle, un animateur orientait les discussions et débats vers trois thèmes précis et abordés séquentiellement : -1- l'image que les personnes sourdes se faisaient du vote, -2- les freins à la participation électorale et -3- les leviers ou les aides à mettre en place pour améliorer cette participation.

Dans chaque salle, une interprète en langue des signes traduisait tous les échanges du français vers la langue des signes et de la langue des signes vers le français. Ce fut un travail particulièrement précis mais éprouvant puisque l'interprète devait traduire dans un sens et dans l'autre : les questions de l'animateur, les réponses des participants sourds et toutes les interactions entre les personnes sourdes²³⁰. Un des intérêts de ce type de protocole est de conserver, en plus du contenu produit par le groupe, les argumentaires et les échanges.

Enfin, dans chaque salle, un assistant de l'animateur récoltait les avis exprimés au cours des discussions. Il notait alors les idées maîtresses sur de grands *post-it* et les disposait sur un tableau blanc en essayant de catégoriser les propositions par thématiques. Un scribe notait également l'intégralité des échanges à l'aide de l'interprète, bien sûr, et d'un enregistreur numérique. Les résultats de ces focus groups ont principalement permis de mettre en lumière les insatisfactions du public sourd quant aux fonctionnements de la démocratie et Belgique.

Nous avons donc créé, par exemple, une catégorie nommée « *prothèses* » regroupant les « *badges* » : canne et canne blanche, chaise roulante, voiturette, appareil auditif, lunettes et lunettes noires.

²³⁰ Des pauses étaient d'ailleurs organisées au long de la demi-journée de débat afin de donner à l'interprète les quelques moments de repos indispensables.

Les sourds en Belgique francophone

Les scientifiques, les pouvoirs publics et l'entourage entendant de Sylvie connaissent finalement assez peu la situation, les sentiments et le ressenti des personnes sourdes. Si certaines questions de satisfaction ou d'opinion sur la surdité sont parfois posées à Sylvie ou à ses amis sourds dans cadre d'évaluations, il ne leur est jamais demandé leur opinion sur des thématiques générales de société. Pour cette raison, comme on ne pose jamais de questions d'opinion aux sourds, on ne peut pas non plus les comparer aux entendants.

L'objectif de ce dernier chapitre est de décrire la situation vécue par la population sourde dont Sylvie fait partie et de comparer cette situation à celle des entendants.

1. Introduction

Dans les trois chapitres précédents, quelques situations vécues par les sourds ou par certains d'entre eux ont été évoquées ; celles-ci semblaient déjà soulever des questions de justice. Nous avons vu, par exemple, que les sourds en tant que communauté ont subi une oppression pendant près d'un siècle. En effet entre 1880 et 1970, ils se sont vus interdire l'utilisation de leur langue, la langue des signes²³¹.

Aussi, pour décrire les mécanismes de capacités corrosives soulevées par Wolff et de-Shalit [Wolff et de-Shalit, 2007, p.10], nous avons évoqué le problème majeur que représente la quasi-absence de prévention Sida adaptée à un public sourd et les conséquences sur l'évolution de l'épidémie dans cette catégorie de la population. Le manque dans la capacité d'affiliation (capabilité numéro 7 dans la liste établie par Nussbaum) avait alors de tragiques conséquences sur la capabilité 2 : la santé du corps²³².

À la fin du deuxième chapitre, nous avons posé la question des enquêtes d'opinion et de l'absence systématique des sourds parmi les personnes interrogées. Si cette absence peut être considérée comme injuste selon divers critères évoqués, il est probable que d'autres situations vécues par les sourds le soient également. L'objet de ce dernier chapitre est la description de la situation actuelle des personnes sourdes en Belgique francophone rendue possible par la mise en place des diverses enquêtes présentées dans la partie méthodologique.

Lorsque nous interrogeons les sourds par différents médias²³³, ils rapportent une série de situations. Certaines sont vécues comme des injustices, d'autres comme des

²³¹ Nous avons évoqué cette oppression dans le point consacré aux circonstances de justice. Pour Rawls, les citoyens qu'il appelle « *non similaires* » sont susceptibles de subir des oppressions et des réductions de liberté, ce qui est, entre autres, contraire à la première règle de justice, prioritaire selon lui [Rawls, 1971, p. 302-303].

²³² Cfr. Benoit Virole [Virole, 2006, p. 247]

²³³ Les enquêtes de terrain menées dans le cadre de cette thèse sont listées et décrites en détails dans le chapitre : *questions de méthode*. Rappelons-en simplement la liste ici : une enquête satellite à l'Enquête Sociale Européenne, une enquête spécifique sur la participation politique (avec une composante qualitative et une

discriminations ou encore comme des inégalités. Ces situations concernent, entre autres, les médias, l'éducation, l'accessibilité et la vie politique et sociale.

Dans cette dernière partie descriptive, nous nous intéresserons uniquement à trois thématiques centrales : -1- la place des sourds dans un monde d'entendants, -2- la vie politique et citoyenne des sourds et, enfin, -3- le bien-être des personnes sourdes.

Chacune des thématiques retenues constituera un point dans ce dernier chapitre. Dans chacun d'entre eux, nous confronterons les éléments théoriques exposés dans la première partie²³⁴ aux données issues du terrain. À chaque fois, nous conclurons par une analyse comparative entre sourds et entendants en termes de capacités.

Ainsi les questions de discrimination et d'inclusion, de stigmates et de perception de même que celles de reconnaissance linguistique seront traitées selon la logique des capacités et grâce à des données inédites.

Assez logiquement, une place importante sera systématiquement accordée aux résultats de l'enquête satellite réalisée en 2012 et décrite dans le chapitre 3. Cette enquête est, sans aucun doute, la plus pertinente et la plus riche dans le contexte de cette thèse, car c'est la seule qui offre un point de vue comparatif entre la situation des personnes sourdes et celle des personnes entendants. De plus, elle est totalement inédite, car elle donne accès à des données chiffrées qui concernent une population jamais étudiée précédemment de manière quantitative : les sourds de Belgique francophone.

C'est systématiquement la dimension comparative (sourds versus entendants) qui servira de fil conducteur aux analyses. Toutefois, des données issues d'autres expériences de terrain viendront documenter ou appuyer les interprétations faites sur base de l'enquête satellite.

La plupart des résultats présentés (sauf quand cela est spécifiquement mentionné) attestent de différences statistiquement significatives selon un modèle à cotes proportionnelles pour données ordinales. Toutefois, pour des raisons de lisibilité graphique, de nombreuses illustrations seront présentées sous la forme de comparaisons

composante quantitative), une enquête qualitative sur les sentiments de discrimination et de stigmatisation et une enquête auprès du public tout venant sur les représentations et les perceptions de la surdité (comparée à d'autres types de handicaps).

²³⁴ Voir partie 1 : *Rendre justice aux personnes sourdes* ; chapitres 1 et 2.

de moyennes entre les sous-groupes, les échelles de réponses étant alors converties en indices (ou en scores)²³⁵. Dans les représentations graphiques, un élément hachuré indique toujours une différence significative entre deux sous-groupes.

2. Les sourds dans le monde (d'entendants)

Si nous défendons l'idée qu'il n'existe pas – ou qu'il ne devrait pas exister - de monde propre aux sourds et que le monde est obligatoirement partagé entre sourds et entendants, les sourds se sentent, statistiquement en tout cas, vivre dans un monde d'entendants. L'espace dans lequel évoluent les sourds est principalement peuplé d'entendants. C'est en tout cas vrai quand la focale est large, cela est peut-être très différent quand on zoome sur les espaces quotidiennement fréquentés par les sourds.

Nous aborderons la question de l'inclusion sur base de données nouvelles en y ajoutant les questions de discrimination et de stigmatisation. Nous aborderons aussi, dans une approche plus quantitative, la nature et la fréquence des contacts et des relations que vivent les sourds dans ce contexte belge.

2.1. L'inclusion des sourds dans un monde entendant

2.1.1. Sentiment de proximité

Adoptons d'abord un point de vue *horizontal* : « *Quels sont les attitudes et les perceptions des sourds par rapport à leur environnement proche ?* ».

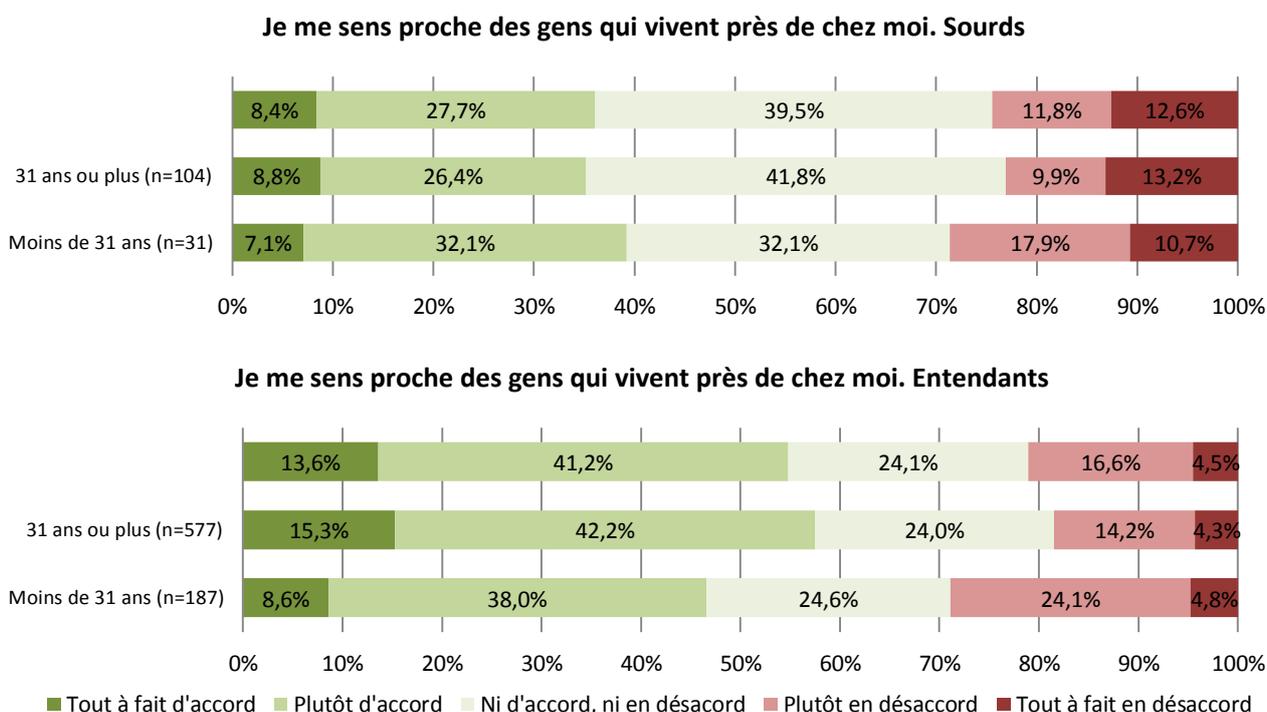
Dans leur ensemble, les sourds se sentent significativement moins proches de leur entourage que les entendants (figure 4). Ainsi, alors que 54,8% des répondants entendants se sentent proches (tout à fait ou plutôt proches), seuls 36,5% des sourds partagent ce sentiment²³⁶.

²³⁵ Voir chapitre : *Questions de méthode* ; point 3.3.6. : *Analyses*.

²³⁶ Test du Khi-deux de Pearson : 27.991, ddl= 4 ; p=0.000.

Les différences d'ordre sociodémographique sont toutefois les mêmes chez les sourds et chez les entendants : les jeunes se sentent moins proches que les plus âgés et les femmes et les hommes ne se distinguent pas sur cette question.

Figure 4 - Sentiment de proximité avec l'environnement social proche * Age



Les sourds ressentent une faible proximité avec leur entourage, en tout cas, une plus faible proximité que celle ressentie par les entendants. Pour expliquer cette différence entre sourds et entendants, c'est sans aucun doute la barrière de la langue qui joue le rôle majeur. Il est plus difficile de se sentir proche d'un environnement social lorsqu'on se retrouve isolé derrière une barrière linguistique. Les sourds parlent volontiers de fracture entre deux mondes, celui des sourds et celui des entendants et la question d'un *monde commun* et *inclusif*²³⁷ est loin d'être leur perception actuelle.

²³⁷ Voir Introduction ; point 1.3. : *Intégration, insertion et inclusion*.

« [...] ce sont deux mondes différents, vraiment différents. Et la difficulté, c'est que cette différence accentue le fossé qu'il y a entre les deux mondes, parce que l'un ne comprend pas l'autre et l'autre ne comprend pas l'un. Ils ne se comprennent pas. [...] les jeunes qui ont des parcours scolaires beaucoup plus longs avec des études beaucoup plus poussées, ils comprennent beaucoup mieux le monde des entendants mais il reste quand même une fracture entre les deux mondes. » [Patricia, 42 ans, entendant, fille de deux parents sourds. Sa langue maternelle est la langue des signes].

Ce ressenti semble, par contre, échapper totalement aux entendants qui n'imaginent pas de problème à partager l'environnement avec les personnes sourdes²³⁸. Sur certains aspects, la perception des sourds par les entendants est particulière voire unique quand on la compare à celle des autres handicaps.

La place des personnes handicapées dans l'environnement des entendants

Selon Higgins [Higgins, 1980, p. 135], les *outsiders*²³⁹ seront inspectés, scrutés et évalués constamment et cela beaucoup plus que les valides. Ce poids du regard sera différent selon la distance qui sera envisagée avec la personne handicapée. Par exemple, une personne sourde arrivant dans le voisinage sera moins observée et scrutée que celle arrivant dans une famille si un couple mixte entendant-sourd se forme.

Vivre dans le voisinage d'une personne en situation de handicap est accepté de manière consensuelle par la population générale²⁴⁰. Cela est vrai pour les sourds, cela l'est aussi

²³⁸ Dans l'enquête quantitative auprès des entendants, nous nous sommes demandé comment ils percevaient la présence d'une personne sourde dans leur entourage. Pour éclairer ces questions d'éloignement et de proximité ressentie, nous avons étudié la perception qu'a la population générale des personnes en situation de handicap. Le questionnaire ainsi que le tableau récapitulatif des résultats sont disponibles en annexe 8. Dans cette enquête, trois groupes de répondants étaient constitués au hasard. Un groupe répondait à des questions concernant les personnes ayant un handicap mental léger, un autre groupe répondait aux mêmes questions mais concernant les personnes sourdes et un dernier groupe s'exprimait à propos des personnes ayant un handicap moteur (voir chapitre : *Questions de méthode* ; point 4.3. : *Enquêtes quantitatives auprès du public entendant*).

²³⁹ Voir chapitre : *La surdit * ; point 2.1. : *Les stigmates de la surdit *.

²⁴⁰ Pour approcher les questions de proximit , nous avons propos    des entendants une s rie de situations fictives   propos desquelles ils devaient exprimer leurs degr s d'accord. Les situations illustraient divers domaines de leur vie et  taient toutes formul es de la m me fa on : « *Dans quelle mesure seriez-vous d'accord avec le fait qu'une personne atteinte d'un handicap sensoriel, mental ou moteur...* »

pour les autres types de handicap²⁴¹ (tableau 21). Cependant, le partage d'un espace physique, celui du voisinage ou du quartier, n'implique pas nécessairement de relations.

Mais dans un contexte qui suppose des contacts, la population générale ne perçoit jamais les différents handicaps de la même façon. Aussi, lorsqu'on s'intéresse à l'environnement professionnel et plus précisément à la possibilité d'avoir un patron atteint d'un handicap : 91,6% de la population accepteraient d'avoir un patron ayant un handicap moteur, 83,2% accepteraient un patron sourd et seuls 70,4% accepteraient d'avoir un patron avec un handicap mental^{242 243}.

Quand il est question de mariage avec l'un de ses enfants, c'est le mariage avec une personne sourde qui semble le mieux toléré (78,2%) suivi du handicap moteur (61,0%) et du handicap mental (52,4%)²⁴⁴.

Le handicap moteur suscite l'image de l'impotence et de la souffrance [Mercier et al., p.524, 2001], le handicap mental, lui, est classiquement associé à l'image de la dépendance et du mongolisme. La surdité, par contre, ne suscite pas directement de représentation problématique. Quand on évoque un mariage avec une personne ayant un handicap moteur, le répondant visualise directement les difficultés que cela engendre ; c'est également le cas pour le handicap mental. Dans le cas de la surdité, sans doute à cause de l'absence de stigmatisme visible, les difficultés ne sont pas directement imaginées.

Notons que la question du mariage divise également lorsqu'elle est posée dans l'absolu²⁴⁵ et non plus dans le cas du mariage avec un de ses propres enfants. Une très

- Soit votre voisin ? ; - Devienne votre patron ? ; - Soit l'enseignant de votre enfant ? ;
- Se marie avec votre fille/fils ?

²⁴¹ Moins d'un pourcent des personnes interrogées ne sont pas d'accord avec la proposition.

²⁴² C'est ici la différence entre les pourcentages qui est intéressante plutôt que leurs valeurs propres et nous pouvons présumer sans risque que nous sommes ici en présence d'un biais de désirabilité sociale assez fort. C'est pour contourner ce biais que nous avons imaginé ce dispositif comparatif. Celui-ci permet de baser des interprétations non pas sur les niveaux de réponses mais sur les différences significatives entre les réponses données suivant le type de handicap envisagé. Le dispositif complet est décrit en détail dans la partie méthodologique.

²⁴³ Khi-deux : 32.634, ddl= 8 ; p=0.000.

²⁴⁴ Khi-deux : 32.867, ddl= 8 ; p=0.000.

²⁴⁵ La question était formulée comme ceci : « Une personne atteinte d'un tel handicap doit avoir le droit de se marier. »

large majorité considère que les personnes handicapées doivent avoir le droit de se marier. Mais, ici aussi, il y a des différences selon le type de handicap : l'accord est quasi unanime pour les sourds, il est moins net pour les personnes ayant un handicap mental.

De manière attendue, l'accord n'est pas le même selon qu'on considère le mariage dans l'abstrait ou le mariage avec l'un de ses enfants. Deux hypothèses complémentaires peuvent être posées : d'une part, nous assistons probablement à un syndrome de type *nimby* dans le sens où très peu de personnes se déclarent dérangées par un phénomène à moins que celui-ci ne les concerne directement.

D'autre part, il est fort probable que l'image mentale qui vient à l'esprit de chacun à l'évocation de la question du mariage des personnes handicapées est une image de mariage entre deux personnes handicapées. La question du mariage avec un de ses enfants renvoie, quant à elle, l'image d'un mariage mixte (avec et sans handicap).

La combinaison de ces deux phénomènes explique probablement la différence d'adhésion aux deux propositions.

Tableau 21 - Proximité : indices d'accord selon le handicap²⁴⁶

	Handicap mental léger (n=102)	Handicap sensoriel (surdité) (n=118)	Handicap moteur (n=103)	S vs HML ²⁴⁷ Signification du test Khi- deux de Wald	S vs HMo ²⁴⁸ Signification du test Khi- deux de Wald
Dans quelle mesure seriez-vous d'accord avec le fait qu'une personne atteinte de ce handicap soit votre voisin?	1,86	1,83	1,91	,875	,144
Dans quelle mesure seriez-vous d'accord avec le fait qu'une personne atteinte de ce handicap <u>se marie avec votre fils/fille?</u>	,57	1,44	,89	,000**	,008**
Une personne atteinte d'un tel handicap doit avoir le droit de <u>se marier</u> .	1,64	1,88	1,81	,000**	,423

Signification du test Khi-deux de Wald : * différences significatives au seuil de 0.05 ; ** différences significatives au seuil de 0.01

L'inclusion des personnes sourdes implique bien plus que le simple partage d'un environnement. Ainsi l'enquête *satellite*²⁴⁹ nous apprend que les sourds se sentent moins proches de leur voisinage que les entendants. L'enquête *tout venant*²⁵⁰ nous montre que les entendants accepteraient sans problème une personne sourde comme voisin. Cependant, accepter une personne handicapée comme voisin n'implique ni d'entrer en contact avec elle, ni de nouer des liens, ni d'éprouver un sentiment de proximité.

L'inclusion nécessite certes une non-discrimination, à laquelle les entendants semblent prêts, mais aussi une action positive. Cette action positive passe par la langue, celle que

²⁴⁶ Ces moyennes fictives ont été obtenues en attribuant à chaque modalité de réponse un score allant de « -2 » : « pas du tout d'accord » à « 2 » : « tout à fait d'accord ».

²⁴⁷ Cette colonne présente le résultat du test Khi-deux de Wald opposant la perception des sourds à celle des personnes ayant un handicap mental léger. Ce test est issu d'un modèle à cote proportionnelle pour données ordinales dont le détail est expliqué dans la partie méthodologique point 3.3.6.

²⁴⁸ Cette colonne présente le résultat du test Khi-deux de Wald opposant la perception des sourds à celle des personnes ayant un handicap moteur.

²⁴⁹ Voir chapitre : *Questions de méthode* ; point 3.3. : *Une enquête satellite*.

²⁵⁰ Voir chapitre : *Questions de méthode* ; point 5.1. : *Une enquête quantitative auprès du public entendant*.

parlent les sourds et dont les entendants, ou en tout cas la grande majorité d'entre eux, ignorent tout.

2.1.2. Positionnement social

Abordons maintenant un point de vue plus *vertical*, celui du positionnement social. Entre les sourds et les entendants, on note une légère mais significative différence quant à cet auto-positionnement social²⁵¹ allant du « *bas de la société* » au « *haut de la société* ». Les entendants s'y évaluent un peu plus haut. Tout comme les entendants, les sourds se réfugient pour la grande majorité d'entre eux derrière une modalité centrale²⁵².

Chez les sourds comme chez les entendants, on ne remarque pas de différences significatives entre les femmes et les hommes dans cette auto-évaluation. Par contre et de manière assez attendue, les plus jeunes, qu'ils soient sourds ou entendants, se positionnent significativement plus bas sur cette échelle.

2.1.3. Confiance et altruisme

Le sentiment de proximité avec son entourage étant plus faible chez les personnes sourdes que chez les entendants, on pourrait s'attendre à observer une plus faible confiance²⁵³ chez les sourds. Il est, en effet, assez rationnel d'imaginer que des personnes se sentant moins proches de leur environnement humain immédiat aient une confiance interpersonnelle moindre.

D'un point de vue statistique, nous ne notons pas de différence significative entre les deux groupes. Chez les sourds comme chez les entendants, le niveau de confiance est plus faible chez les femmes que chez les hommes. Dans les deux populations, ce niveau est équivalent chez les plus jeunes et chez les plus âgés. Comme attendu, il est plus élevé chez les personnes sociables que chez celles qui le sont moins.

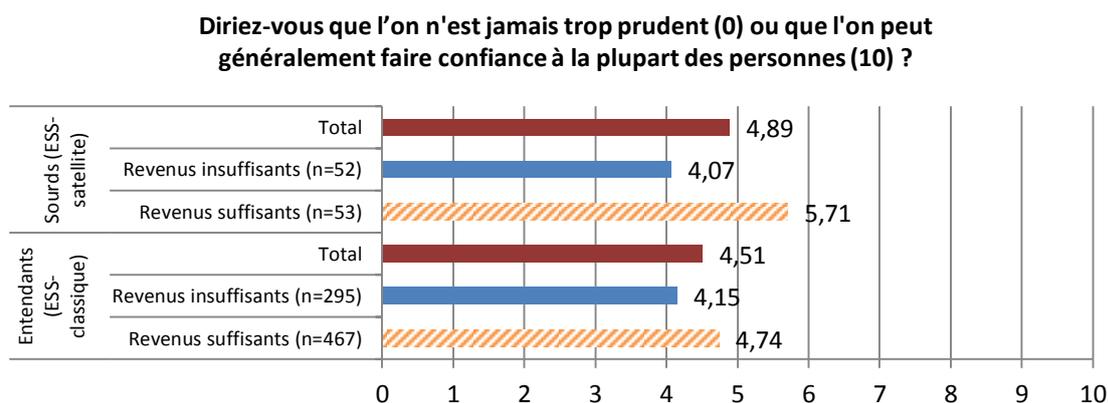
²⁵¹ Formulation exacte de la question : « *Il y a des gens qui sont plutôt en haut de notre société et d'autres plutôt en bas. Sur cette échelle qui va du plus haut au plus bas, actuellement, où vous placeriez-vous ?* »

²⁵² La modalité centrale sert classiquement de refuge dans le cas d'une question d'enquête embarrassante ou une question que l'on ne s'est jamais posée [Tremblay et al., 2011, p.304]

²⁵³ Nous mesurons principalement la confiance interpersonnelle à l'aide d'une question classique « *Diriez-vous que l'on peut généralement faire confiance à la plupart des gens ou que l'on est jamais assez prudent ?* ».

Des différences entre sourds et entendants apparaissent lorsque la variable économique est introduite dans le modèle. Cette variable prend la forme d'une évaluation du niveau de revenus du ménage²⁵⁴. Si, dans leur ensemble, sourds et entendants sont similaires sur la question de la confiance, les sourds évaluant leurs revenus comme insuffisants ont un niveau de confiance équivalent à celui des entendants se trouvant dans la même situation (ou plutôt s'évaluant dans la même situation). Les sourds satisfaits de leur niveau de revenu ont, eux, un niveau de confiance significativement plus élevé que leurs homologues entendants²⁵⁵.

Figure 5 - Confiance interpersonnelle



Plus étonnant encore, la représentation de l'altruisme est quelque peu différente. À la question « *Diriez-vous que la plupart du temps les gens tentent d'être utiles aux autres ou qu'ils se préoccupent le plus souvent d'eux-mêmes* », les sourds répondent, en moyenne, significativement plus favorablement.

²⁵⁴ « Laquelle de ces descriptions correspond au mieux à ce que vous pensez du revenu actuel de votre ménage ?

1 : On peut vivre confortablement du revenu actuel ; 2 : Le revenu actuel suffit ; 3 : Il est difficile de vivre avec le revenu actuel ; 4 : Il est très difficile de vivre avec le revenu actuel ; 8 : (Ne sait pas) ; 7 : (Refus)»

²⁵⁵ Comme c'est le cas ici, la majorité des variables présentées sous forme de graphiques en barres sont en réalité quantitatives, discrètes et ordinales. Les modèles utilisés pour les analyses étaient dédiés à ce type de variables. Toutefois, les variables sont la plupart du temps présentées comme des indices, ou des scores, dont on peut faire une moyenne, et cela pour simplifier la présentation des résultats.

Figure 6 - Perception de l'altruisme généralisé 1/2

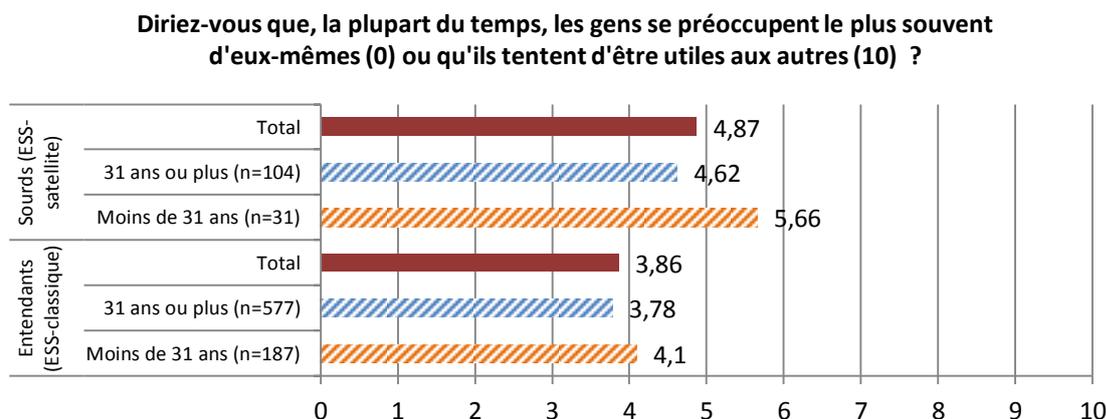
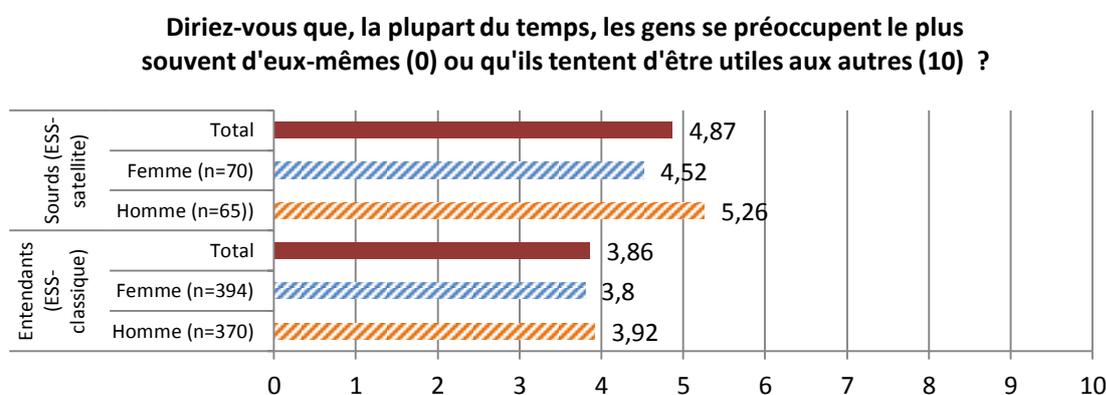


Figure 7 - Perception de l'altruisme généralisé 2/2



Chez les sourds comme chez les entendants, la représentation du niveau d'altruisme généralisé est la même chez les femmes et chez les hommes, et elle est plus élevée chez les plus jeunes que chez les plus âgés²⁵⁶. Comme dans le cas de la confiance interpersonnelle, les personnes plus sociables ont un indice plus élevé en moyenne. Contrairement à ce que nous observions dans le cas de la confiance interpersonnelle, il n'y a pas de similitude, ici, entre les sourds dont le revenu est jugé insuffisant et leur homologues entendants.

²⁵⁶ Pour plus de lisibilité, les graphiques présentent des comparaisons de moyennes. Toutefois, tous les tests furent réalisés à l'aide des modèles à cotes proportionnelles décrits dans la partie méthodologique. La couleur des barres permet, dans tous les graphiques proposés, de comparer visuellement chaque sous-groupe sourd avec son homologue entendant.

Dès lors, comment expliquer qu'avec un sentiment de proximité plus faible avec son entourage, une vie sociale moins dense et un sentiment d'insécurité²⁵⁷ bien plus élevé, les sourds aient une confiance générique plus grande et une représentation plus positive du monde qui les entoure en termes d'altruisme et d'entre-aide²⁵⁸ ?

Du fait du protocole d'enquête utilisé, rien ne permet de savoir à quels « *autres* » le sourd se réfère quand il se positionne sur ces questions. Pense-t-il aux autres sourds, aux autres entendants ou à une population mixte ?

Deux hypothèses peuvent s'affronter ici.

Il est possible que, dans un dispositif de questionnaire visant la généralité, les répondants, quels qu'ils soient, envisagent une situation moyenne, générique et distincte de ce qu'ils vivent vraiment. Tous les répondants (sourds et entendants) imagineraient alors une population globale et mixte. Dans ce cas, la différence observée révèle un fait : les sourds sont plus confiants et ont une image plus positive du monde (entendant) qui les entoure. Les autres résultats de nos recherches et les conversations que nous avons eues avec les personnes sourdes à ce sujet nous invitent à n'accorder qu'un très faible crédit à cette hypothèse.

Il est possible également que tous les répondants, sourds ou entendants, imaginent, au moment de cette question, une situation familière et habituelle. Il est donc fort probable que les sourds pensent à des sourds quand ils y répondent. Dans le même ordre d'idée, comme la question fut posée aux sourds en langue des signes, il est possible que la représentation convoquée lors de la question soit influencée par le mode d'expression et conduise naturellement à placer derrière l'expression « *les gens* » contenue dans la question, une image de personne sourde et cela même si le signe utilisé désignait évidemment bien les *gens* et pas les *sourds*²⁵⁹. Dans ce cas, la différence observée révèle un autre fait : les sourds forment une communauté dans laquelle ils ont une relativement grande confiance et dont ils imaginent les membres plutôt altruistes.

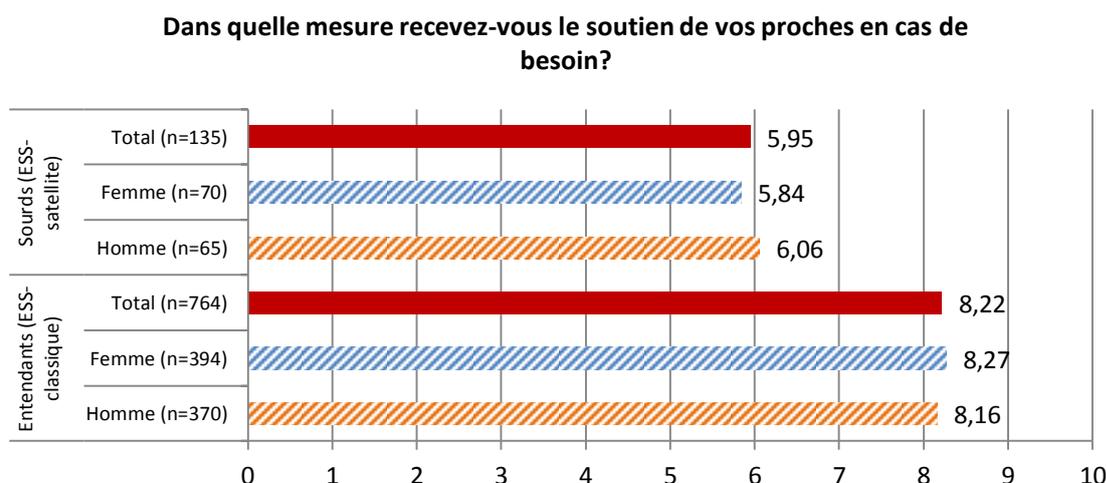
²⁵⁷ Le sentiment d'insécurité est sensiblement plus important chez les sourds que chez les entendants. Chez les sourds, on trouve un peu plus de 50% de répondants se sentant en insécurité ou tout à fait en insécurité lorsqu'ils sont seuls dans leur quartier, alors que seulement 20% des personnes entendants sont dans ce cas.

²⁵⁸ Il est possible qu'intervienne ici un biais de type *cadrage* tel que décrit dans les points 2.2.2 et 2.2.3 de la partie méthodologique.

²⁵⁹ Il est également possible qu'on observe ici un effet de *cadrage* dû à la méthode d'échantillonnage utilisée, cfr. *Questions de méthode*, point 4.2.2. : *Les erreurs de mesure*.

La question du soutien reçu accentue encore le paradoxe. Il semble évident que la représentation de l'altruisme que se font les sourds n'est pas en lien direct avec le soutien qu'ils estiment recevoir de leurs proches. Les sourds reçoivent significativement moins de soutien de leur proches en cas de besoin que les entendants (figure 8). Le genre ici n'est pas explicatif. Il faut noter que les sourds déclarent également apporter significativement moins de soutien à leurs proches en cas de besoin. Ce qui peut aussi être considéré comme un indicateur d'isolement ou même contribuer à un sentiment de frustration.

Figure 8 - Soutien de l'entourage



2.2. Discrimination et stigmates

Le sentiment de discrimination est très présent dans la population sourde. 56,1% des sourds se considèrent comme faisant partie d'un groupe discriminé²⁶⁰ en Belgique contre seulement 10,4% des entendants²⁶¹.

²⁶⁰ La question « *Considérez-vous que vous êtes dans un groupe discriminé dans ce pays ?* » ne permet pas de connaître le sentiment de discrimination personnel du répondant. Il s'agit d'une question où intervient la représentation de son (ou d'un de ses) groupe(s) d'appartenance. C'est donc bien au niveau du groupe que le répondant évalue la discrimination et non au point de vue individuel.

²⁶¹ Khi-deux : 152.360, ddl= 1 ; p=0.000.

Les deux approches du phénomène de la surdité développées jusqu'ici, l'aspect médical lié au handicap et l'aspect culturel lié à la langue, se retrouvent dans l'analyse des raisons de la discrimination²⁶². Le premier aspect semble toutefois nettement prédominant.

Ainsi, chez les sourds : 60,0% estiment faire partie d'un groupe discriminé en raison d'un handicap et 11,1% estiment que la (ou une des) raison(s) de la discrimination dont leur groupe souffre est d'origine linguistique²⁶³.

Le sentiment de discrimination est significativement plus présent chez les femmes sourdes que chez les hommes sourds²⁶⁴. Cette discrimination ressentie concerne uniquement le handicap, pas le genre. Les femmes sourdes ne déclarent pas faire partie d'un genre discriminé (figure 9) mais bien d'un groupe handicapé et discriminé. En d'autres termes, il semble que les femmes sourdes se sentent plus souvent ou plus fortement discriminées en tant que personne sourde que les hommes sourds. Cependant, elles ne ressentent pas une discrimination de genre qui s'ajouterait à la discrimination de handicap.

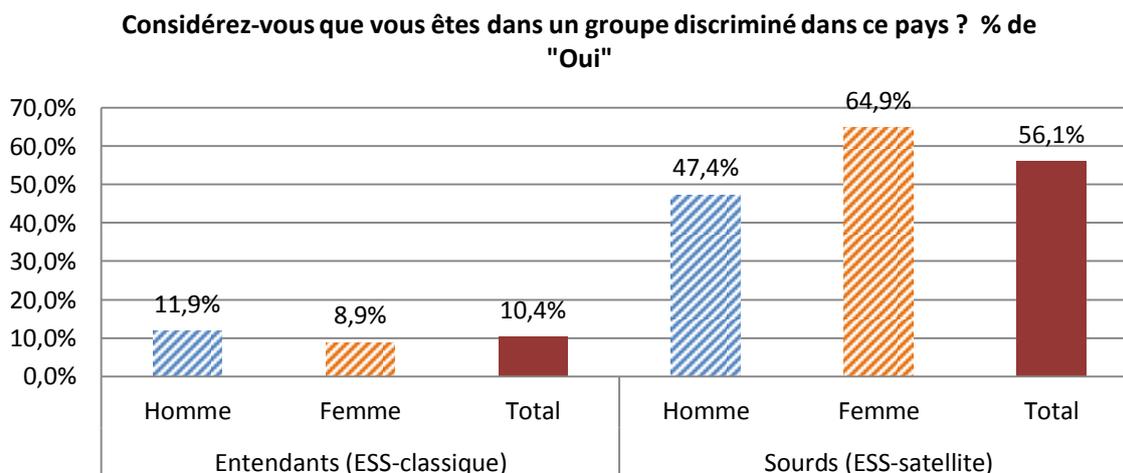
²⁶² La question était posée sous la forme suivante : « *Pour quelle raison ce groupe est-il discriminé? Vous pouvez cocher plusieurs réponses* » et les modalités proposées étaient les suivantes :

1 : *Couleur ou race* ; 2 : *Nationalité* ; 3 : *Religion* ; 4 : *Langue* ; 5 : *Groupe ethnique* ; 6 : *Age* ; 7 : *Genre (sexe)* ; 8 : *Orientation sexuelle* ; 9 : *Handicap* ; 10 : *Autre. Compléter _____* ; 88 : *(Ne sait pas)* ».

²⁶³ Les deux modalités de réponse n'étaient pas mutuellement exclusives et parmi ceux qui ont retenu la langue comme élément de discrimination, l'immense majorité a également sélectionné le handicap. Dans le sous-échantillon de sourds étudié, une seule personne (sur 135 répondants sourds) a répondu faire partie d'un groupe discriminé uniquement pour des raisons linguistiques.

²⁶⁴ Test du Khi-deux de Pearson: 3.563, ddl=1 ; p=0.044

Figure 9 - Sentiment de discrimination



Pour éclairer les phénomènes de discrimination, nous reprendrons ici les éléments théoriques amenés par Higgins et Goffman et présentés dans la partie introductive : les concepts d'outsiders et de stigmates.

2.2.1. Les sourds outsiders

La discrimination est vécue et ressentie par les sourds dans de multiples domaines. Un exemple très à propos nous intéresse particulièrement, c'est celui de la participation aux enquêtes d'opinion. Nous l'avons évoqué précédemment, ne pas pouvoir participer aux enquêtes d'opinion touche aux bases du respect de soi²⁶⁵. De plus, cette exclusion est un exemple concret d'effet de contamination classique qui fait que, dans l'esprit des *normaux*, la surdit  va de pair avec une forme de retard mental. C'est un des cinq probl mes majeurs qu'engendre la stigmatisation des sourds²⁶⁶.

²⁶⁵ Voir chapitre : *Questions de justice* ; point 3.2.4. : *La liste des capacit s de Martha Nussbaum*.

²⁶⁶ Voir chapitre : *La surdit * ; point 2.1. : *Les stigmates de la surdit *.

À ce propos, voici ce qu'une personne sourde laisse en commentaire dans une question ouverte à la fin du questionnaire de l'enquête satellite :

« Merci de prendre l'avis des déficients sensoriels trop souvent "laissés" pour compte car encore trop souvent associés à maladies mentales, très très durs à vivre, notre vie est un combat quotidien. Merci » [Commentaire laissé par une femme, malentendante de 51 ans].

Les sourds subissent encore à l'heure actuelle un discrédit dû à la contamination [Higgins, 1980]²⁶⁷. Par ailleurs, le discrédit jeté sur leur langue, la langue des signes, semble disparaître progressivement. Si la langue des signes peut encore surprendre quelques entendants, elle n'inquiète plus et n'est plus l'objet de moquerie.

« On leur a interdit de parler en langue des signes pendant les cours dans l'enseignement spécial. En cours de récréation c'était le seul endroit où ils pouvaient plus ou moins parler en langue des signes, mais pas de façon trop visible. C'était aussi l'époque où, quand on sortait en rue, et que moi naturellement je m'exprimais en langue des signes, mes parents refusaient et me disaient de mettre mes mains dans mes poches et d'articuler pour qu'ils comprennent. Parce que c'était encore au moment où la langue des signes était considérée comme une langue des singes, pour faire un mauvais jeu de mot et c'est le jeu de mot que tout le monde utilisait à l'époque. » [entretien 11 ; Patricia (46 ans) nous parle de ses parents sourds]

La surdité s'identifierait par un stigmatisme comportemental : la langue des signes, qui en serait le révélateur. Le stigmatisme de la surdité ne survient que dans l'interaction sociale, car il n'y a langue des signes que lorsqu'il y a expression et celle-ci nécessite, en toute logique, une situation sociale [Goffman, 1975, p.161]. La langue des signes semble le stigmatisme de la surdité, mais est-ce le seul ?

2.2.2. Surdit  invisible

Nous posons la question du comment, hors situation sociale, les sourds sont rep r s par les entendants.

²⁶⁷ Voir chapitre : *La surdit * ; point 2.1.3. : *Les sourds outsiders ?*

Lorsqu'on demande à des entendants de citer les trois mots qui leur viennent spontanément à l'esprit quand on évoque le handicap mental, le handicap moteur et le handicap sensoriel, des différences inattendues partagent les groupes de réponses²⁶⁸.

Outre des concepts transversaux tels que le courage, la difficulté et la dépendance, certains mots cités sortent du lot, ils désignent des objets matériels, des signes ou des stigmates permettant de repérer et d'identifier les handicaps concernés. Cependant, ces mots concernent uniquement le handicap moteur – avec des mots tels que chaise roulante, béquilles, prothèses – et le handicap visuel – avec canne blanche, chien d'aveugle. Pour le handicap mental et la surdité, aucun signe, marqueur ou stigmate n'est cité (tableau 22). La prothèse auditive, l'exemple de stigmate physique proposé par Goffman [Goffman, 1975, p.33], n'est pas citée une seule fois.

Tableau 22 - Mots induits par les termes « handicap... »

Mot	Handicap mental	Mot	Handicap moteur	Mot	Handicap sensoriel
	Effectifs		Effectifs		Effectifs
trisomie	14	chaise roulante	24	aveugle	12
difficulté	8	dépendance	7	sourd	9
dépendance	6	accident	5	canne blanche	4
différence	5	difficulté	4	chien d'aveugle	3
folie	5	courage	4	courage	3
autisme	3	prothèse	3		
retard	3	béquilles	3		

Ainsi, il existe différentes situations d'identification, parfois grâce à des stigmates de différents types, et les situations de handicap semblent très inégales face à ce phénomène.

Quand nous interrogeons les personnes sourdes et leurs proches sur la façon dont les sourds se sentent identifiés en tant que personnes handicapées, c'est l'invisibilité de la surdité, l'absence de marqueurs qui est naturellement exprimée.

« Il n'est pas marqué sur votre front « je suis sourd » [...]. Un handicapé moteur par exemple, ça se voit, on fait attention, on se met sur le côté, on le laisse passer. » [entretien5; Jeanne nous parle de son mari sourd]

²⁶⁸ Voir chapitre : *Questions de méthode* ; point 5.2. : *Recherche qualitative*.

Il semble même que l'absence de stigmatisme associé à la surdité soit gênante en certaines circonstances et que cela amène à des situations disqualifiantes pour la personne sourde.

« Si quelqu'un vous interpelle en rue, il va se dire « Eh bien, il est malpoli celui-là! Il ne répond même pas ! ». Ce sont des choses auxquelles on a souvent été confronté. » [entretien5; Jeanne nous parle de son mari sourd]

Ce révélateur, ou ce stigmatisme sera néanmoins perçu et interprété différemment selon le degré d'initiation de l'observateur.

2.2.3. Les initiés, ces autres compatissants

Dans l'exercice de tâche d'association de mots, les répondants ayant de fréquents contacts avec des personnes handicapées sont les seuls à citer des valeurs connotées positivement. Ces valeurs sont la solidarité, le respect et la tolérance, etc. Les personnes n'ayant pas de contact, quant à elles, citent massivement des éléments négativement connotés tels que la dépendance et les difficultés de la vie.

On constate une différence de perception et de représentation de la personne handicapée en fonction des relations que le participant à l'expérience entretient avec l'objet, ici le handicap.

Dans l'extrait précédent, la personne observée sera cataloguée *impolie* ou *handicapée* par quelqu'un d'étranger au handicap ou à la surdité. En concordance avec la nomenclature de Goffman, nous appellerons ces personnes étrangères au handicap : les *non-initiés*.

L'extrait suivant montre précisément la différence de perception en fonction du degré d'initiation.

« Quand je rencontre des personnes entendantes parfois je suis sidérée par les propos qu'ils tiennent sur les sourds. Et je me rends compte qu'il y a vraiment une méconnaissance de la surdité et ça me va loin évidemment. Ça me va loin. Beaucoup de personnes entendantes considèrent que les personnes sourdes sont des personnes handicapées et ne prennent que l'aspect 'manquement'. Alors qu'ils ont d'autres atouts, ils ont vraiment d'autres atouts. » [entretien11; Patricia nous parle de ses parents sourds]

Le degré d'initiation ou d'expertise permet de faire attention à ce que les autres ne voient pas et de distinguer avec plus de précision les situations de handicap. Selon Goffman, les initiés peuvent tantôt abattre les frontières de la normalité malgré les apparences, tantôt agir comme des représentants ou des porte-paroles. Dans le cas de la surdité, les initiés ne semblent pas nécessairement être des porte-paroles mais plutôt des

gens capables de dépasser la superficialité. Ils entrent sans conteste dans la catégorie des *autres compatissants* définis par Goffman comme ceux :

[...] prêts à se mettre à leur place et à partager avec eux le sentiment qu'ils sont des êtres humains et « essentiellement » normaux, malgré les apparences et quoiqu'ils doutent d'eux-mêmes. [Goffman, 1975, p.32].

Quelques extraits d'entretiens renseignent sur les mécanismes d'identification, et il semble que le stigmate lui-même importe moins que le niveau d'initiation de l'observateur, surtout dans les cas moins visibles comme la surdité. Il semble y avoir une grande différence entre initiés et non-initiés²⁶⁹.

« On se rend compte que lorsqu'ils [les sourds] sont dans la langue des signes, ils sont tout à fait capables de tenir un discours correct, raisonné, argumenté mais dans leur langue. » [entretien11; Patricia nous parle de ses parents sourds]

Les *initiés* font attention à ce que les autres ne voient pas mais ne prêtent pas attention à ce qui intrigue les autres. Les *non-initiés* ne perçoivent rien au-delà du visible et prêtent une attention importante aux stigmates.

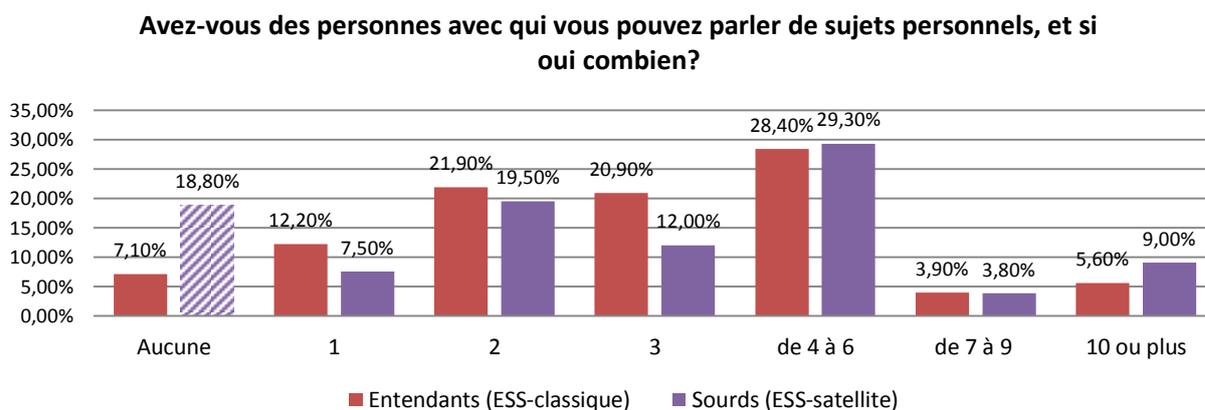
2.3. Relations et associations

La proportion de sourds n'ayant personne à qui parler de sujet personnel (18,8%) est bien plus importante que celle des entendants dans cette situation (7,1%) (figure 10). De plus, chez les sourds comme chez les entendants, cette proportion augmente encore avec l'âge. Si bien que, chez les plus de 61 ans, 33,4% des sourds déclarent n'avoir aucun ami à qui parler alors que seulement 12,8% des entendants sont dans ce cas.

Cette solitude (plus exactement, cette « *absence d'amis* »), subie ou non, n'est liée au genre ni chez les sourds ni chez les entendants²⁷⁰.

²⁶⁹ Pour les résultats complets de cette recherche voir : Fontaine et Lejeune : « *Comment le handicap se montre ou se cache. Observabilité, badges et représentations sociales de l'a-normalité* », communication orale au XIXème congrès international des sociologues de langue française.

²⁷⁰ Les données ne nous permettent évidemment pas de savoir si les « *amis* » déclarés par les répondants sourds sont sourds eux-aussi ; cela ferait l'objet d'une question très intéressante dans le cadre d'une enquête spécifique, par exemple.

Figure 10 - Nombre de personnes proches²⁷¹

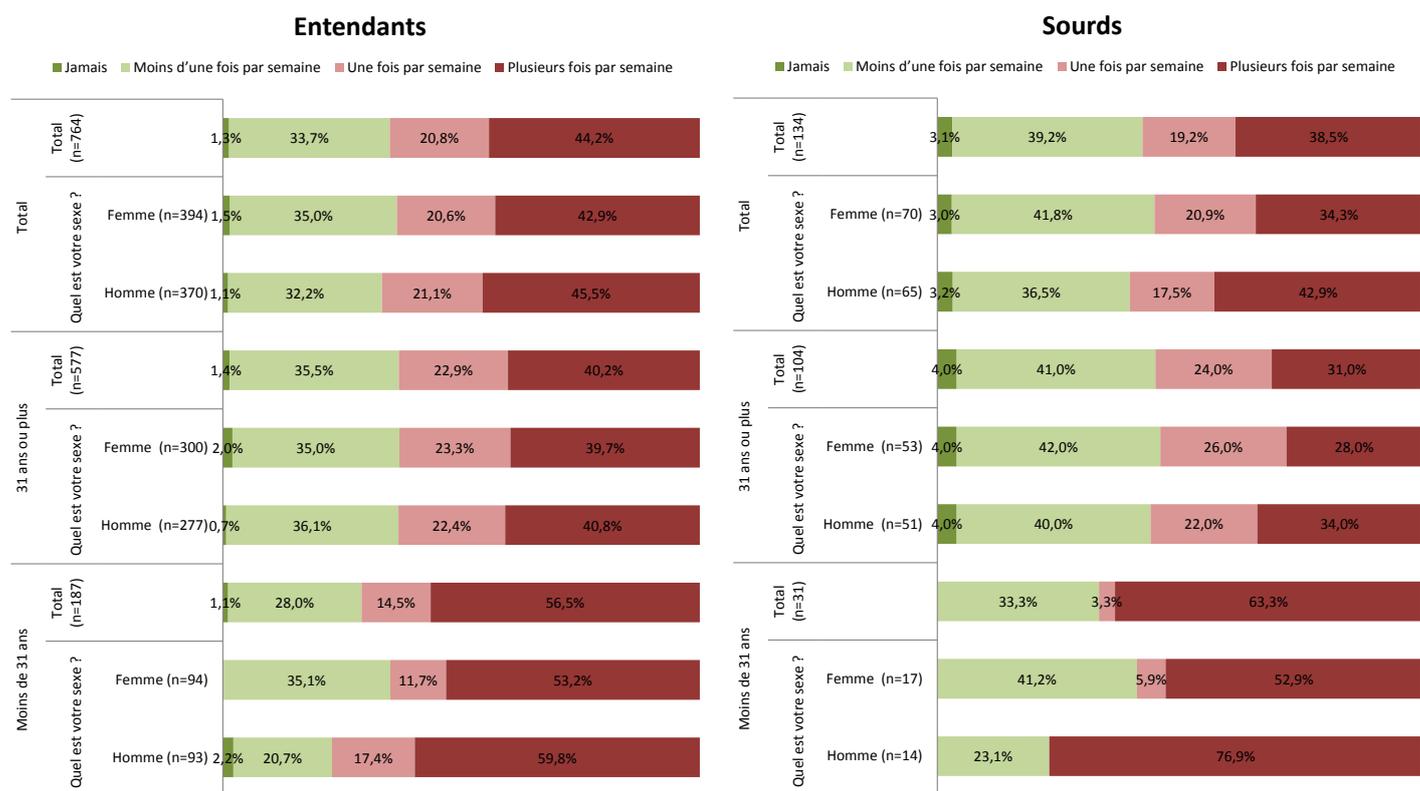
La fréquence des contacts (ou des rencontres) avec les amis, la famille ou les collègues en dehors du travail est très semblable entre sourds et entendants. La seule différence significative, c'est qu'il existe, chez les sourds, une grande différence entre les hommes et les femmes dans la fréquence des contacts qu'ils ont avec les proches. Cette différence (les hommes sourds ont bien plus de contacts avec leurs amis) est non significative si l'on observe l'ensemble des sourds mais est significative si l'on observe uniquement les plus jeunes sourds.

Les jeunes hommes sourds²⁷² semblent avoir une vie sociale largement plus remplie ou en tout cas, des contacts plus fréquents. Dans le graphique comparatif ci-dessous (figure 11), c'est d'ailleurs chez les jeunes sourds que l'on observe le seul déséquilibre flagrant entre hommes et femmes.

²⁷¹ Visuellement, dans tous les graphiques proposés, les barres hachurées indiquent une différence significative entre les deux sous-groupes (sourds et entendants).

²⁷² Il faut remarquer ici que la taille modeste de l'échantillon sourd implique que lorsqu'on multiplie les critères et que l'on précise les profils, les sous-groupes deviennent très peu peuplés. Dans le cas présent, les jeunes hommes sourds ne sont que 14 (après post-pondération). Il faut donc être très prudent quant aux conclusions tirées d'analyses comparatives basées sur des profils très précis.

Figure 11 - Fréquence des contacts



Ces mesures d'indicateurs de vie sociale nous renseignent sur la structure de la population des sourds en Belgique francophone. Il y a, chez les sourds, une vraie question d'âge ou peut-être de génération. Chez les plus âgés (plus de 61 ans), la proportion de sourds n'ayant aucun ami est beaucoup plus importante (32,4% dans cette catégorie versus 16,0% pour les moins de 31 ans, par exemple). Les jeunes sourds semblent avoir une vie sociale plus remplie que les plus âgés et c'est particulièrement vrai pour les jeunes hommes sourds. Les jeunes sourds ont un niveau de proximité avec leur entourage et une fréquence de contacts avec leurs amis équivalents à celui des jeunes entendants.

L'explication de cette différence se trouve probablement moins dans un effet d'âge - plus les personnes sourdes avancent en âge, plus elles ont de chance (de probabilité) d'être isolées - que dans un effet de génération - les jeunes sourds, de nos jours, peuvent profiter de nouvelles structures permettant une vie sociale plus riche. Le type d'enseignement, le nombre et la visibilité des associations mais aussi les nouvelles rencontres rendues possibles par les nouvelles technologies de communication transforment la réalité des sourds. Les jeunes sourds semblent en tout cas avoir accès à un environnement social plus riche et nous verrons dans le point concernant le bien-être qu'ils sont également beaucoup plus satisfaits de leur vie que les sourds plus âgés. En réalité, les jeunes sourds ont un niveau de satisfaction qui ne se distingue pas significativement de celui des jeunes entendants.

Participation à des activités sociales

Chez les sourds comme chez les entendants, le militantisme au sein d'un parti politique a très peu de succès. Seuls 5% des deux sous-populations (sourde et entendante) se déclarent militants.

Par contre, on observe une importante différence entre sourds et entendants quant à l'implication dans les milieux associatifs. Seul 10,9% des entendants déclarent avoir travaillé dans une association durant les douze derniers mois alors que la proportion de sourds dans ce cas est de 45,2%²⁷³. Il semble que le travail dans une association soit plutôt un choix féminin chez les entendants alors qu'aucune différence significative entre genres n'existe chez les sourds.

Cette différence marquante n'est pas le fait de notre méthodologie²⁷⁴ qui utilisait les associations comme point de contact avec les répondants sourds mais un révélateur de ce que ces derniers fréquentent énormément les associations (association régionale, foyers, associations culturelles) [Delaporte, 2002].

2.4. Ce qu'apportent les analyses comparatives (enquête satellite)²⁷⁵

Sur base de modèles à cotes proportionnelles pour données ordinales²⁷⁶, on peut lister les différences entre les divers sous-groupes.

Par rapport aux entendants, les sourds ont moins de contacts avec leurs amis et ils se sentent moins proches de leur entourage. Pourtant, ils n'ont pas un niveau de confiance

²⁷³ Khi-deux : 90.744, ddl= 1 ; p=0.000.

²⁷⁴ Une explication de cette différence entre sourds et entendants vient probablement également du mode d'échantillonnage utilisé pour atteindre la population sourde : un échantillonnage par quotas couplé avec un mécanisme dit « *en boule de neige* » à partir des associations. Par conséquent, beaucoup de sourds rencontrés sont donc proches de certaines associations que nous avons utilisées comme relais. Ils y travaillent aussi parfois, bénévolement la plupart du temps. La différence entre sourds et entendants reflète donc peut-être un biais dû au dispositif d'enquête. Cfr. chapitre *questions de méthode*, point : 3.3.4. : *Échantillonnage*.

²⁷⁵ Voir tableaux récapitulatifs en Annexe 9.

²⁷⁶ Voir chapitre : *Questions de méthode* ; point 3.3.6. : *Analyses*.

interpersonnelle statistiquement différent et ils ont même une représentation de l'altruisme généralisé plus élevée.

Les sourds se situent eux-mêmes légèrement (mais significativement) plus bas sur une échelle de positionnement social.

Chez les sourds uniquement, les hommes se situent eux-mêmes un peu plus haut que les femmes sur l'échelle de positionnement social et les plus aisés financièrement²⁷⁷ se sentent plus proches de leur entourage.

Chez les sourds comme chez les entendants, les jeunes ont de plus nombreux contacts avec leurs amis, les plus diplômés ont un positionnement social autoévalué plus élevé, les actifs s'évaluent plus haut que les non-actifs et c'est également le cas pour les plus aisés. Enfin, les plus aisés ont une confiance interpersonnelle plus grande.

De nos modèles, on peut également repérer des similitudes, ou plus exactement l'absence de différence significative, entre des sous-groupes sourds et leurs homologues entendants.

Le cas le plus marquant concerne les jeunes :

- Jeunes sourds et jeunes entendants ne semblent pas différents, ou ne se distinguent pas statistiquement quant à la fréquence de leurs contacts avec des amis, à la proximité qu'ils ressentent avec leur entourage, à leur niveau de confiance et à leur auto-positionnement social.

L'isolement a également un grand caractère explicatif :

- Quand on est isolé, que l'on soit sourd ou entendant, on a un moindre niveau de confiance, moins de sentiment de proximité et on s'évalue plus bas dans la société.

Si l'explication par l'isolement semble ici particulièrement attendue²⁷⁸, nous verrons par la suite que cette caractéristique est également très explicative dans des questionnements qui n'ont rien à voir avec la vie sociale.

²⁷⁷ Par aisance financière, nous entendons la capacité à « *vivre confortablement avec le revenu disponible* » et non un niveau absolu.

²⁷⁸ Quoi de plus logique que le fait que les personnes isolées déclarent avoir moins d'amis et moins de contacts sociaux ?

2.5. Les sourds et la capacité d'affiliation

La capacité issue de la liste de Nussbaum mise en exergue dans le cadre de ce premier chapitre sur la vie sociale des personnes sourdes est, fort logiquement, la capacité numéro 7²⁷⁹ :

L'affiliation. (A) Être capable de vivre avec et pour les autres, de reconnaître et d'être attentif à d'autres êtres humains, de prendre part à différents types d'interactions sociales [...] (B) Avoir les bases sociales du respect de soi et la non-humiliation ; être capable d'être traité avec dignité et dont la valeur est égale à celles des autres. [...]. [Nussbaum, 2006, p.76]

**(A) Les sourds disposent-ils de la capacité de vivre avec et pour les autres ?
Peuvent-ils, en Belgique francophone, prendre part à différents types
d'interactions²⁸⁰ ?**

Il semble que les sourds soient plus isolés socialement que les entendants²⁸¹. Ils ont moins de contacts avec leurs amis et ils ont en moyenne moins d'amis. En réalité, plutôt que de moyenne, il faudrait citer la bien plus large proportion de sourds qui déclarent n'avoir aucun ami à qui ils peuvent parler de sujets personnels. Les sourds sont plus de deux fois plus nombreux à être dans cette situation que les entendants. La proximité ressentie avec l'entourage est également significativement moindre chez les sourds.

Remarquons qu'il est logiquement plus difficile de nouer des liens avec ses voisins si la communication est impossible. L'affiliation (capacité 7(A) chez Nussbaum) est alors corrodée par la capacité de parler la langue du pays²⁸² (ajoutée par Wolff et de-Shalit).

Les trois indicateurs de vie sociale - le nombre d'amis, la fréquence des contacts et le sentiment de proximité - n'informent pas directement de la capacité qu'ont les sourds de vivre avec et pour les autres. Il s'agit plutôt ici d'une mesure subjective de

²⁷⁹ Dans une moindre mesure, la capacité numéro 5 est également concernée: « Émotions. Être capable de s'attacher à des choses et des gens autour de nous. [...] »

²⁸⁰ Capacité 7(A) de la liste de Nussbaum.

²⁸¹ Voir tableaux récapitulatifs en Annexe 9.

²⁸² Voir chapitre : *Questions de Justice* ; point 3.2.5 : *Les capacités ajoutées par Wolff et de-Shalit*.

fonctionnements définis par Nussbaum comme la réalisation active d'une capacité [Nussbaum, 2012, p.44]. Comme évoqué dans les questions de justice²⁸³, il y a injustice non pas quand un groupe minoritaire est plus isolé socialement que le groupe majoritaire mais quand un groupe n'a d'autre choix que d'être isolé (ou plus isolé).

À partir des analyses, rien ne permet d'affirmer le caractère subi de l'isolement plus important des personnes sourdes et la faiblesse de cette capacité parmi eux. Cependant, sans en être le miroir, il paraît raisonnable de considérer les informations sur les fonctionnements comme un faisceau d'indices ou une forte présomption de problèmes dans cette capacité.

(B) Les sourds ont-ils la capacité d'avoir les bases sociales du respect de soi et de la non-humiliation ?

La discrimination est une réalité dans la vie des personnes sourdes, elle est en tout cas ressentie. Les sourds se sentent, pour plus de la moitié, discriminés en raison de leur handicap. Une plus faible proportion, environ une personne sourde sur dix, ressent également une discrimination en raison de sa langue.

Dans le point suivant concernant la vie citoyenne, nous verrons qu'une discrimination linguistique est pourtant souvent ressentie quand les médias, les administrations et le monde politique refusent obstinément de s'adresser aux sourds dans leur langue. Cette opinion ressort de questions ouvertes ou d'entretiens mais il semble que, dans le cadre d'un choix de catégories (même s'il est non exclusif), les personnes sourdes continuent à majoritairement considérer les discriminations qu'ils subissent comme des discriminations sur base d'un handicap.

²⁸³ Voir chapitre : *Questions de Justice* ; point 3.1.1 : *Handicap, ressources et capacités*.

3. Vie citoyenne et politique des sourds en Belgique francophone

La citoyenneté des personnes sourdes, leurs comportements politiques ainsi que leur évaluation du système démocratique belge sont des éléments centraux de cette thèse. Ce sont des aspects de l'expression démocratique évidemment bien plus prototypiques que la participation à des enquêtes d'opinion. Pourtant, sur divers aspects, il semble que l'expression de l'opinion, dans un contexte comme dans l'autre, rencontre les mêmes obstacles.

La citoyenneté est centrale dans les différents points de vue de justice évoqués. La possibilité d'exercer ses droits et ses devoirs politiques apparaît tantôt comme une capacité fondamentale (pour Nussbaum) tantôt comme une condition du respect de soi (pour Nussbaum et Rawls).

L'évaluation du fonctionnement de la démocratie est aussi un exemple classique de biais systématique dans les enquêtes d'opinion généralistes. Si les personnes qui ne participent généralement pas aux enquêtes d'opinion ont une opinion particulière, celle-ci sera toujours ignorée. Si nous avons vu précédemment que les résultats d'enquêtes généralistes ne sont que très faiblement biaisés²⁸⁴ par l'absence des sourds, il n'en reste pas moins que l'opinion d'une partie de la population demeurerait inconnue avant la mise en place d'enquêtes adaptées.

Pour aborder les multiples dimensions de cette thématique, nous utiliserons principalement l'enquête satellite de l'E.S.S. En complément, nous présenterons les résultats d'une enquête spécifique menée auprès du public sourd (dont un volet qualitatif et un volet quantitatif) et d'une enquête sur les perceptions et les attitudes du public tout-venant (en d'autres mots, les entendants)²⁸⁵.

Après un bref descriptif des comportements politiques de la population sourde en Belgique, nous rendrons compte de l'opinion et des perceptions qu'ont les entendants

²⁸⁴ En raison de la très faible proportion que représentent les sourds dans la population globale.

²⁸⁵ Les protocoles, la méthodologie et les échantillons de ces enquêtes sont présentés en détails dans le chapitre : *Questions de méthode*.

sur la vie citoyenne des sourds. Nous confronterons celles-ci aux opinions et aux évaluations des sourds et nous mettrons en évidence une difficulté particulière rencontrée par les sourds dans tous les aspects de leur vie citoyenne.

3.1. Positionnement sur un axe gauche-droite

Quand on s'intéresse à l'auto-évaluation ou à l'auto-positionnement sur un axe politique allant de la gauche à la droite, les sourds et les entendants se rejoignent sur la propension forte à se positionner politiquement au centre²⁸⁶ (figure 12). Mais quand on croise le parti pour lequel le répondant a voté aux dernières élections²⁸⁷ et le positionnement sur un axe gauche-droite, on observe que, quel que soit le parti envisagé, la majorité se situe (ou s'évalue) au centre politique. En d'autres termes, la réponse la plus souvent donnée, quel que soit le parti choisi²⁸⁸ est toujours la valeur centrale.

Ceci traduit sans doute plus une stratégie de repli derrière une valeur refuge qu'un positionnement politique strict. C'est ce qu'indique l'inadéquation entre le parti choisi et le positionnement déclaré, c'est ce qu'indique aussi l'analyse des non-réponses à cette question. Chez les entendants, 3,8% (29) ne savent pas se positionner sur l'axe et ne se prononcent donc pas. Aucun ne refuse la question. Par contre, 33,5% des sourds (45) ne savent pas et 7,6% (10) refusent de répondre à la question²⁸⁹. Dans le cadre d'une enquête d'opinion, cette question met très probablement mal à l'aise.

²⁸⁶ Il s'agit peut-être aussi d'une stratégie de refuge dans le cas d'une question mettant le répondant plus mal à l'aise que d'autres questions.

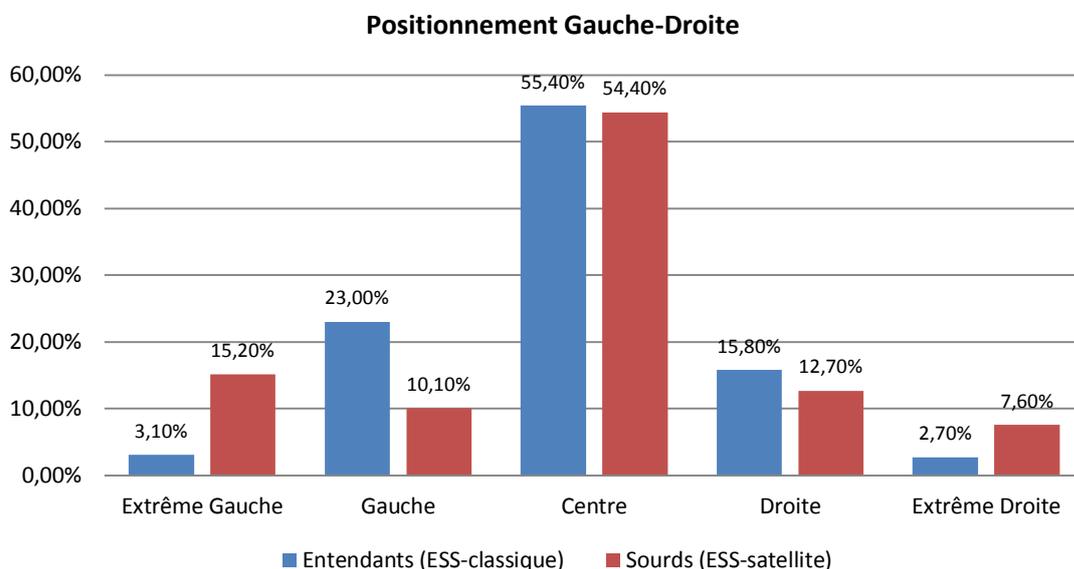
²⁸⁷ Il s'agit des dernières élections législatives avant la passation de l'enquête, celles de la chambre de représentants. Elles ont eu lieu le 13 juin 2010.

²⁸⁸ Cela est vrai pour tous les partis proposés dans l'enquête : CDH, Ecolo, Front National, MR, PS, PTB, Parti Populaire.

²⁸⁹ Le mode de passation joue aussi très probablement un rôle dans cette différence observée. En effet, les modalités de non-réponses ne sont pas énoncées oralement lors d'une enquête face-à-face mais elles sont directement visibles par le répondant dans une enquête auto-administrée. Il était donc beaucoup plus facile de faire un choix de non-réponses (« *ne sait pas* » ou « *refus* ») pour les sourds que pour les entendants. Pour plus de détails, cfr. chapitre : *Questions de méthode* ; point 4.2.2.

Il y a cependant une différence flagrante et significative entre les sourds et les entendants et il semble que, mis à part le positionnement central, les deux groupes se positionnent différemment politiquement.

Figure 12 - Positionnement politique²⁹⁰



Ce n'est pas le *choix* entre la gauche et la droite qui diffère entre sourds et entendants. Si on regroupe les extrêmes et les modérés de chaque côté de l'axe gauche-droite, les différences entre sourds et entendants sont non significatives. Par contre, le positionnement à une extrémité de l'axe est un choix bien plus fréquent chez les sourds. Les sourds semblent choisir plus volontiers les positions extrêmes plutôt que les positions *modérées* sur un axe gauche-droite²⁹¹.

²⁹⁰ La formulation exacte de la question était : « En politique, les gens parlent parfois de "gauche" et de "droite". À l'aide de cette échelle, où vous placeriez-vous sur cette échelle, 0 signifiant la gauche et 10 la droite ? »

0: Gauche ... 10: Droite 88: (Ne sait pas)

²⁹¹ Il faut cependant préciser ici que dans la question posée aux répondants (dans les deux échantillons), seules les modalités situées aux extrémités de l'axe étaient labellisées et l'axe comptait onze positions. Les expressions « *extrême gauche* » et « *extrême droite* » n'étaient pas utilisées dans la question originale. Les catégories présentées dans l'illustration ont été construites et labellisées ensuite par soucis de clarté et de lisibilité. Il est possible aussi que les labels « *gauche* » et « *droite* » effectivement utilisés dans les deux questionnaires aient joué un rôle attracteur. Les modalités de réponses labellisées pourraient attirer plus facilement le répondant.

Le dispositif d'enquête quantitative satellite ne permet pas de creuser la question des origines et de la nature des différences entre sourds et entendants. Les questions tests traditionnelles, l'une concernant l'intervention de l'État dans la réduction des différences de revenus et l'autre concernant la liberté à accorder aux couples homosexuels ne nous permettent pas d'avancer sur cette question de positionnement. Les répondants s'autoévaluant aux extrêmes de l'axe gauche-droite ne répondent pas différemment des autres à ces deux questions²⁹².

Toutefois, cette thématique du choix extrême ou non pose une question plus centrale : si les sourds (certains sourds) se placent effectivement plus naturellement aux positions extrêmes que les entendants, cela est-il dû à leur déception ou à leur incompréhension quant au fonctionnement de la démocratie en Belgique ? Est-ce un positionnement de ras-le-bol, de malaise, une forme de protestation ? L'opinion des personnes sourdes quant au fonctionnement concret des élections nous apportera un élément de réponse à cette question.

3.2. Participation et intérêt pour la politique

L'intérêt pour la politique semble à première vue être très semblable chez les sourds et chez les entendants²⁹³. Nous n'observons aucune différence significative entre les deux sous-groupes quant à l'intérêt pour la politique²⁹⁴.

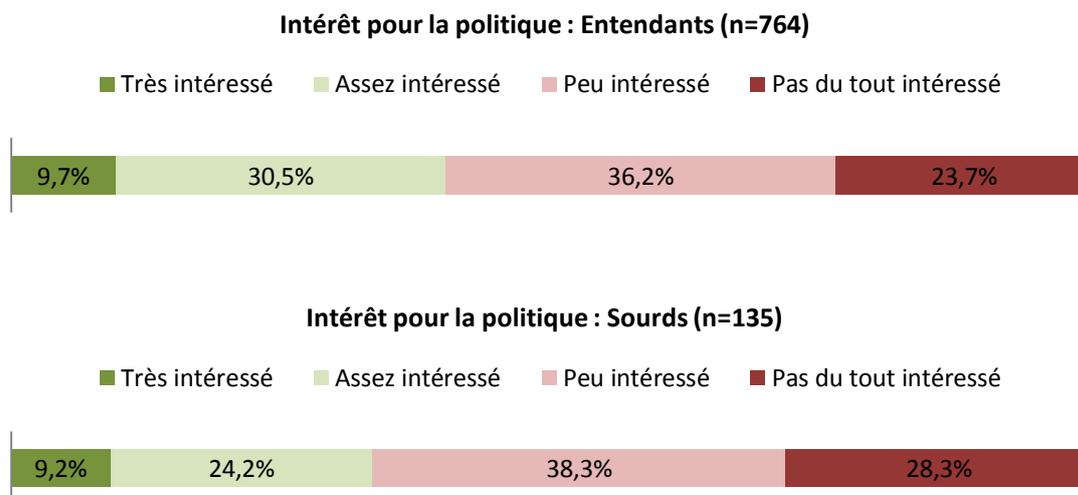
Cependant, rien ne pousse à croire que cette tendance puisse exister chez les sourds et pas chez les entendants. Même si le mode de passation diffère- les entendants répondant à l'enquête face-à-face avec l'aide d'une carte réponse et les sourds répondant à l'enquête sur écran -, les situations sont relativement similaires.

²⁹² Rappelons aussi que la taille modeste de l'échantillon sourd fait qu'ici, nous parlons de 12 sourds se positionnant à l'extrême gauche de l'axe, 6 à l'extrême droite sur 79 sourds acceptant la question (sur un total de 135 sourds interrogés). Une prudence extrême est donc à adopter lors des interprétations.

²⁹³ Afin d'appréhender l'intérêt pour la politique des personnes sourdes, nous avons abordé deux dimensions : une appréciation subjective avec la question : « *Quel intérêt avez-vous pour la politique ?* » et des informations plus factuelles telles que les comportements politiques en période d'élection ou hors période d'élection.

²⁹⁴ Khi-deux : 1.088, ddl= 3 ; p=0.780.

Figure 13 - Intérêt pour la politique 1/2



Si la distribution des positions dans chacun des deux publics pris globalement est fort semblable, dès qu'on s'intéresse à l'impact des variables démographiques à l'intérieur de chacun des publics, des différences majeures apparaissent entre sourds et entendants.

En réalité, chez les sourds, on n'observe de différences statistiquement significatives ni entre les jeunes et les plus âgés, ni entre les hommes et les femmes, ni entre les personnes d'orientations politiques différentes.

Chez les entendants, par contre, on observe des différences importantes et significatives : les plus âgés ont un intérêt plus grand pour la politique, les hommes ont plus d'intérêt que les femmes et les personnes qui se situent elles-mêmes à l'extrémité droite de l'axe politique ont beaucoup moins d'intérêt pour la politique²⁹⁵.

Nous pointerons surtout une différence majeure entre les sourds et les entendants, elle concerne l'âge ou la génération (figure 14).

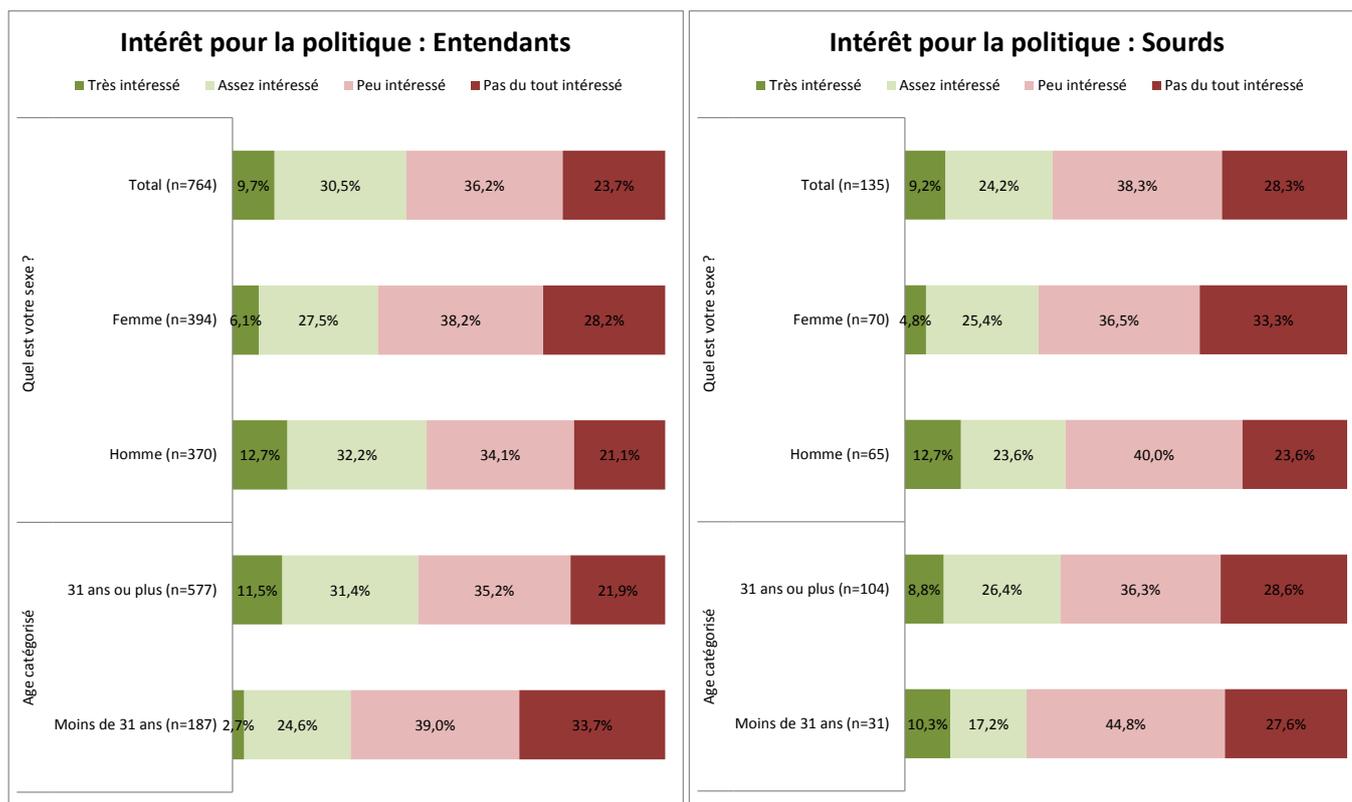
²⁹⁵ Cependant, la taille des deux échantillons étant considérablement différente (135 pour l'échantillon de personnes sourdes contre 764 pour celui des entendants), il faut être très prudent dans les conclusions tirées de ce type d'analyse. Les intervalles de confiance étant bien plus larges dans le cas de l'échantillon sourd (bien plus petit), il est possible et même probable que la taille des échantillons soit un élément non négligeable expliquant l'absence de différence significative entre les profils chez les sourds.

- Chez les entendants de 31 ans ou plus, ils sont 11,5% à être très intéressés par la politique ; alors que les moins de 31 ans ne sont que 2,7% à partager cet intérêt. La différence entre les deux catégories d'âge est très importante²⁹⁶.
- Chez les sourds de 31 ans ou plus, ils sont 8,8% à être très intéressés par la politique ; alors que les moins de 31 ans sont 10,3%. La différence entre les deux catégories d'âge est minime et non significative²⁹⁷.
- À l'autre extrémité de l'échelle, les entendants de 31 ans ou plus n'étant pas du tout intéressés par la politique sont 21,9% ; alors que les moins de 31 ans dans ce cas sont 33,7%. La différence est importante.
- Chez les sourds de 31 ans ou plus, ils sont 28,6% à n'être pas du tout intéressés contre 27,6% chez les moins de 31 ans. La différence est minime.

²⁹⁶ Khi-deux : 22.434, ddl=3 ; p=0.000.

²⁹⁷ Khi-deux : 1.245, ddl=3 ; p=0.742.

Figure 14 - Intérêt pour la politique 2/2



Les sourds votent-ils lors des élections²⁹⁸ ?

Il n'y a pas de différence significative entre les sourds et les entendants²⁹⁹. Dans chacune des populations, près de 75% de l'échantillon a voté aux dernières élections³⁰⁰. Seul un sourd sur dix n'a pas voté aux dernières élections alors qu'il était en âge de le faire ; c'est la même proportion que pour les entendants.

²⁹⁸ Formulation exacte de la question :

« Pour une raison ou une autre, il arrive aujourd'hui que des gens ne votent pas. Avez-vous voté aux dernières élections législatives (Chambre des Représentants) du 13 JUIN 2010 ? »

1: Oui 2: Non 3: N'a pas le droit de vote 8: (Ne sait pas)

²⁹⁹ Khi-deux : 2.662 ddl=2 ; p=0.239.

³⁰⁰ 13,4% des entendants et 9,8% des sourds étaient trop jeunes au moment des dernières élections et n'avaient donc pas le droit de vote.

Les sourds votent aux élections et ils le font autant que les entendants. Les sourds sont éligibles au vote, ils ont le droit de voter et peuvent légalement participer aux élections.

Les comportements politiques *hors-vote* des sourds

Les sourds et les entendants ne se distinguent que sur certains aspects de leur comportement *hors-vote*. On n'observe pas de différence entre ces deux groupes lorsqu'il s'agit de comportements liés à la mécanique politique traditionnelle des partis. C'est le cas pour « *avoir milité dans un parti politique ou un groupe engagé politiquement* » et pour « *avoir porté ou affiché un badge ou un autocollant de campagne* ». Ces actions concernent moins d'une personne sur dix, que ce soit chez les sourds ou chez les entendants.

Toutefois, parmi les comportements politiques moins directement partisans, d'importantes différences s'observent entre les sourds et les entendants. Les sourds sont deux fois plus nombreux à avoir signé une pétition ou boycotté certains produits l'an passé, ils sont quatre fois plus nombreux à avoir participé à une manifestation publique³⁰¹.

3.3. Évaluation de la démocratie et de son fonctionnement en Belgique

Pour ce point concernant l'évaluation de la démocratie et de son fonctionnement, nous avons interrogé les sourds et les entendants sur deux questions liées³⁰² : « *la Belgique est-elle démocratique ?* » et « *êtes-vous satisfait de la manière dont fonctionne la démocratie en Belgique ?* ».

Les deux questions semblent très proches dans leur formulation mais elles renvoient à deux dimensions différentes. La première est une représentation de la Belgique : aux

³⁰¹ Les sourds sont 44% à avoir signé une pétition (versus 24% chez les entendants, Khi-deux : 21.248 ; ddl=1 ; p=0.000) ; ils sont 34,4% à avoir participé à une manifestation publique (versus 8,6% chez les entendants, Khi-deux : 68.937 ; ddl=1 ; p=0.000) ; ils sont 38,2% à avoir boycotté certains produits (versus 19,5% chez les entendants, Khi-deux : 20.683 ; ddl=1 ; p=0.000).

³⁰² Les variables issues de ces questions sont significativement et positivement corrélées (coefficient de corrélation Rho de Spearman = 0.663, corrélation significative au niveau 0.01).

yeux du répondant, celle-ci est-elle démocratique ³⁰³? Pour répondre à cette question, le répondant doit convoquer au moins deux représentations : la représentation qu'il a de la démocratie et de ce qu'il considère être la situation belge.

La seconde question, elle, est une question de satisfaction quant à la manière dont la démocratie fonctionne du point de vue personnel du répondant et elle fait intervenir sa situation vécue ³⁰⁴.

De manière générale, les personnes sourdes perçoivent la Belgique comme moins démocratique que les personnes entendantes. Chez les sourds comme chez les entendants, il n'y a pas de différence entre les hommes et les femmes.

L'effet de génération déjà évoqué s'observe ici encore. Il y a une importante différence entre les jeunes sourds et les sourds plus âgés (figure 15). À tel point que nous devrions dire que le plus faible niveau de satisfaction moyen chez les sourds est très largement dû aux sourds âgés. Les jeunes étant même légèrement plus positifs en moyenne que leurs homologues entendants. Cette différence entre les deux groupes d'âge est une particularité sourde, ce phénomène ne s'observe pas chez les entendants ³⁰⁵.

³⁰³ Formulation exacte de la question :

« Dans l'ensemble, diriez-vous que la Belgique est démocratique ? Choisissez une réponse où 0 signifie pas du tout démocratique et 10 tout à fait démocratique.

0: Pas du tout démocratique ... 10: Tout à fait démocratique 88: (Ne sait pas) »

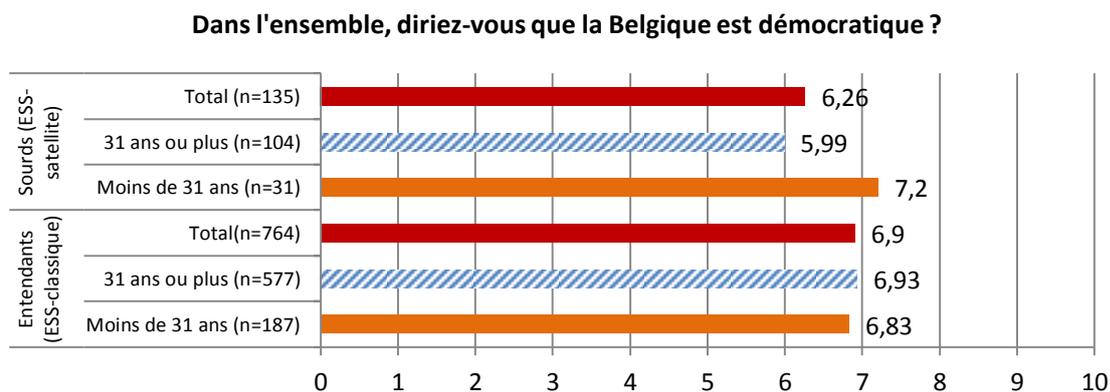
³⁰⁴ Formulation exacte de la question :

« Et dans l'ensemble, dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la manière dont la démocratie fonctionne en Belgique ?

0: Tout à fait insatisfait ... 10: Tout à fait satisfait 88: (Ne sait pas) »

³⁰⁵ La différence de taille des échantillons étant connue (135 sourds versus 764 entendants), lorsqu'une différence significative s'observe chez les sourds, on la suppose importante puisque les intervalles de confiance sont bien plus grands.

Figure 15 - La Belgique est-elle démocratique * âge



Si on s'intéresse à l'aisance financière³⁰⁶, on remarque l'importance de cette variable chez les entendants chez qui on observe une relation assez linéaire entre aisance financière et estimation de la démocratie en Belgique. Plus les entendants sont aisés, plus ils trouvent la Belgique démocratique.

En revanche, chez les sourds, on observe peu de différences significatives et seuls les très aisés sortent du lot et considèrent la Belgique comme plus démocratique³⁰⁷.

Pour les sourds comme pour les entendants, la Belgique semble donc être un état démocratique. Mais cette démocratie ne semble pas fonctionner aussi bien suivant qu'on soit sourd ou entendant.

³⁰⁶ Formulation exacte de la question :

« Laquelle de ces descriptions correspond au mieux à ce que vous pensez du revenu actuel de votre ménage ?.

1 : On peut vivre confortablement du revenu actuel ; 2 : Le revenu actuel suffit ; 3 : Il est difficile de vivre avec le revenu actuel ; 4 : Il est très difficile de vivre avec le revenu actuel ; 8 : (Ne sait pas) ; 7 : (Refus) »

³⁰⁷ Il faut également noter que le fait de vivre dans un pays gouverné démocratiquement est considéré comme très important par les deux sous-groupes. Lorsqu'on ajoute l'aisance financière dans le modèle, on remarque que les personnes sourdes ayant de grosses difficultés financières accordent moins d'intérêt au fait de vivre dans une démocratie. C'est sans doute le fait d'une question de priorité, car cette différence entre « aisés » et en « difficultés financières » s'observe d'ailleurs aussi chez les entendants.

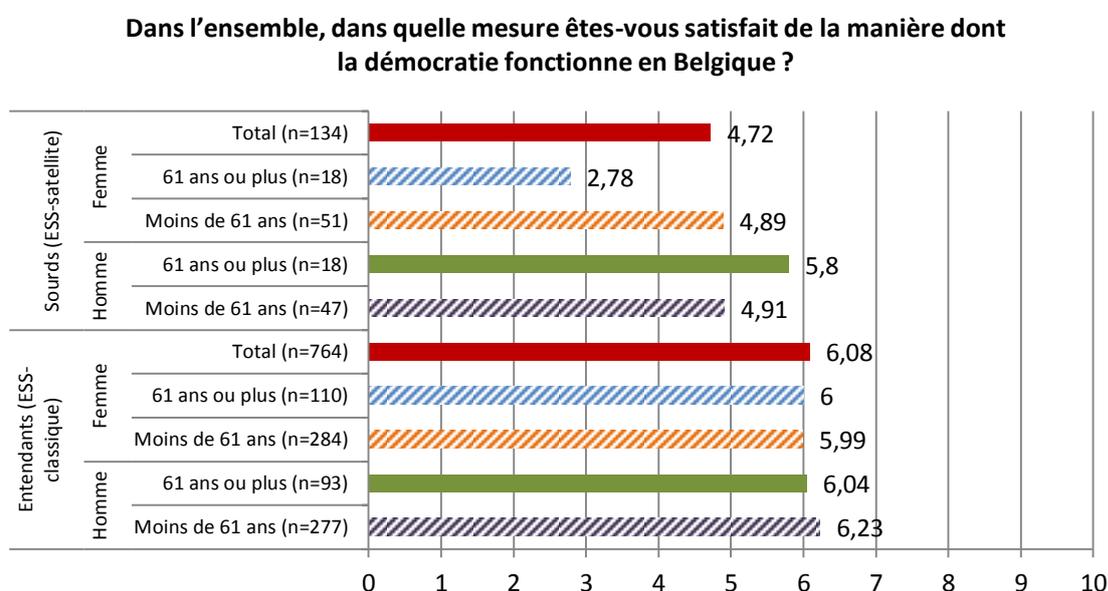
Dans l'ensemble, les sourds sont moins satisfaits de la manière dont fonctionne la démocratie en Belgique.

Satisfaction...

Pour appréhender plus en détails la question de la satisfaction chez les sourds du fonctionnement démocratique, nous l'aborderons à l'aide de trois éclairages différents³⁰⁸. Le premier fera intervenir les données sociodémographiques, le second les variables d'éducation et de profession, et le troisième utilisera trois variables d'auto-évaluation -1- sur un axe gauche-droite, -2- sur une échelle d'aisance financière et -3- sur une échelle de positionnement dans la société (haut-bas).

L'âge et le sexe

Figure 16 - Satisfaction de la démocratie belge * âge * sexe



Les sourds sont moins satisfaits que les entendants du fonctionnement de la démocratie en Belgique. Si on compare les deux sous-échantillons entre eux, les sourds des deux sexes sont largement moins satisfaits que leurs homologues entendants.

³⁰⁸ La satisfaction sera abordée au moyen de trois modèles et chaque modèle sera comparatif entre sourds et entendants.

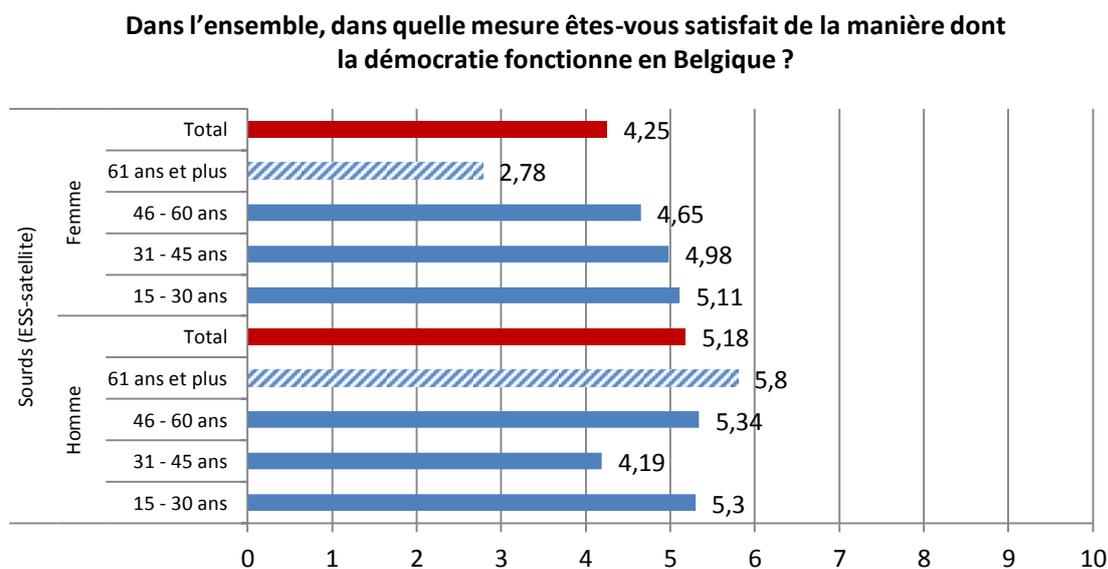
Parmi les sourds, les femmes sont significativement moins satisfaites que les hommes alors que chez les entendants, il n'y a pas de différence de satisfaction entre les sexes.

Si on analyse plus en détails cette différence, on se rend compte que la différence entre les hommes sourds et les femmes sourdes intervient particulièrement chez les plus âgés (figure 16).

Quand on s'intéresse aux sourds uniquement (figure 17), on se rend compte que, chez les plus âgés (61 ans ou plus), les hommes sont en moyenne nettement plus satisfaits que les femmes. Il semblerait même que l'âge ait un effet inverse chez les deux sexes quant à la satisfaction du fonctionnement de la démocratie : plus les femmes sont âgées moins elles sont satisfaites ; plus les hommes sont âgés, plus ils sont satisfaits.

Comme souvent, rien ne permet d'arrêter un choix entre effet d'âge ou de génération. Soit l'âge a un effet différent chez les femmes et chez les hommes, soit femmes et hommes de cette génération n'ont pas vécu les mêmes événements et ont développé des attitudes et des opinions différentes, soit il s'agit d'une combinaison de ces deux phénomènes.

Figure 17 - Satisfaction de la démocratie belge * âge * sexe [focus sur les sourds]



L'éducation et la profession

Chez les sourds comme chez les entendants, l'activité professionnelle n'est pas liée à la satisfaction quant à la démocratie. Par contre, l'éducation y est liée. Plus on est éduqué, plus on est satisfait, que l'on soit sourd ou entendant³⁰⁹.

Les variables d'auto-évaluation

D'autres questions se posent : a-t-on un niveau de satisfaction différent suivant que l'on se situe plutôt à droite ou plutôt à gauche, selon que l'on se sent à l'aise financièrement ou plutôt en difficulté et selon que l'on s'évalue plutôt en haut de la société ou plutôt en bas ?

Il n'y a pas d'interactions significatives entre la surdité et ces trois variables. Cela veut dire que quand il y a des effets significatifs, ils sont les mêmes chez les sourds et chez les entendants.

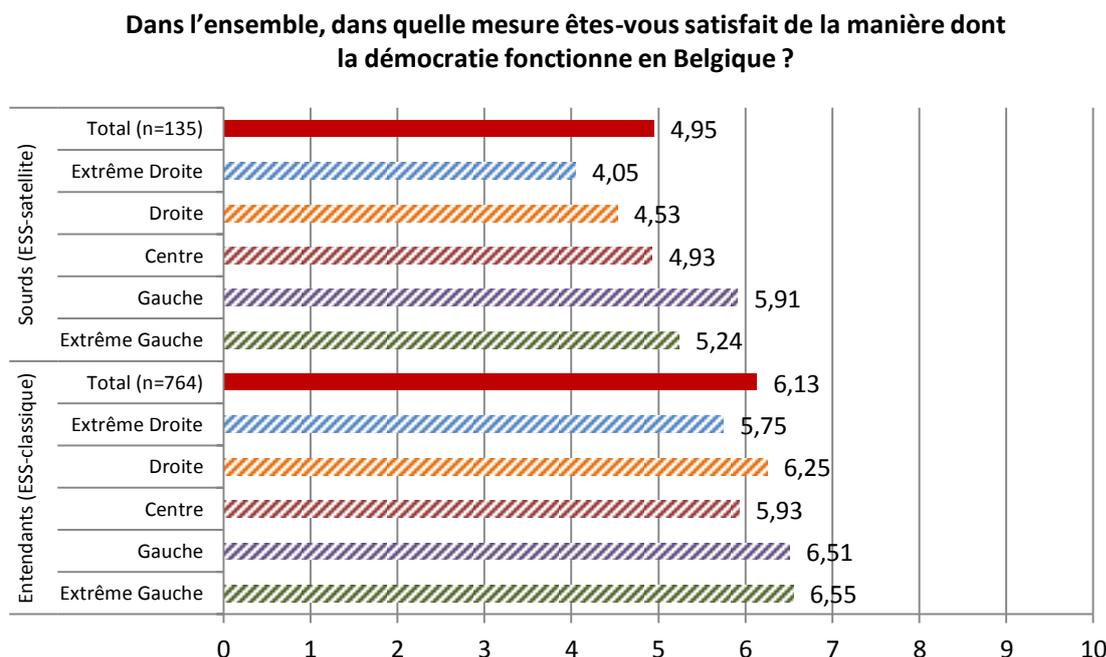
Au niveau du positionnement politique, les personnes sourdes et entendants se situant elles-mêmes à l'extrême droite semblent les moins satisfaites³¹⁰ (figure 18).

Rappelons que l'auto-positionnement sur un axe *gauche-droite* est lui-même différent entre les sourds et les entendants.

³⁰⁹ Dans ce modèle, on n'observe pas d'interactions avec le sexe ou l'âge, tous deux également testés dans le modèle. Il y a donc une différence entre les sourds et les entendants : les sourds sont moins satisfaits que leurs homologues entendants quel que soit le niveau d'éducation.

³¹⁰ Les « scores » totaux affichés diffèrent parfois légèrement d'un graphique à l'autre. Cela s'explique par les non-réponses (« refus » ou « ne sait pas ») à certaines questions.

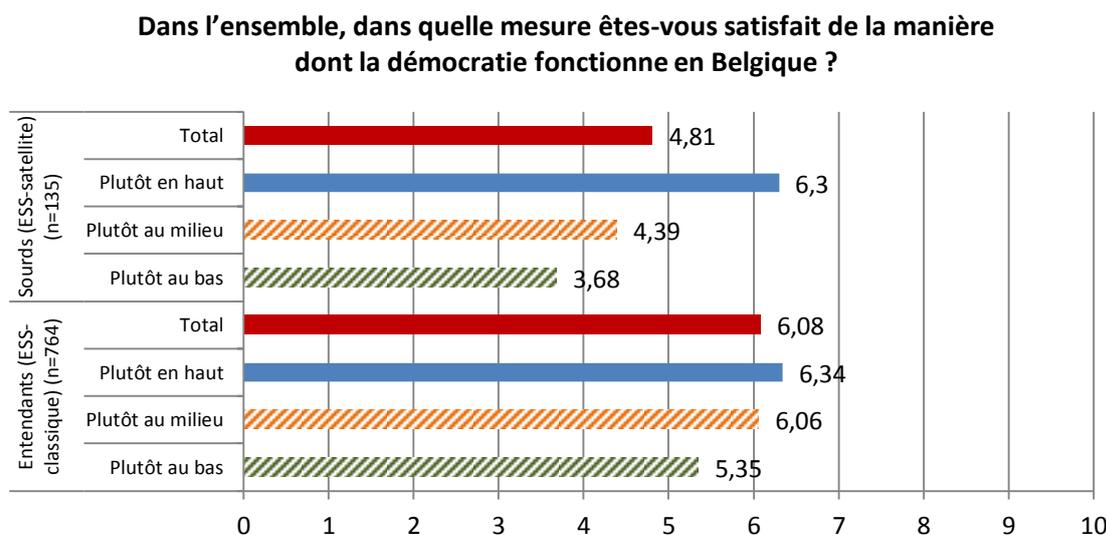
Figure 18 - Satisfaction de la démocratie belge * positionnement sur un axe gauche droite



Chez les sourds comme chez les entendants, plus on ressent des difficultés financières, moins on est satisfait de la démocratie.

Enfin, dans les deux sous-échantillons, on observe que plus le répondant se situe en haut de l'échelle sociale, plus il a tendance à être satisfait de la démocratie (figure 19). Les répondants sourds se situant en haut de la société ont même un niveau de satisfaction non significativement différent de celui de leurs homologues entendants.

Figure 19 - Satisfaction de la démocratie belge* positionnement social



3.4. Perceptions et représentations des élections par les sourds

Intéressons-nous maintenant à l'opinion des personnes sourdes concernant le système électoral en Belgique en partant des quelques constats précédents sur le positionnement, la participation et l'intérêt pour la politique :

1. Les sourds ont autant d'intérêt pour la politique que les entendants, la politique et la citoyenneté sont loin d'être des aspects de leur vie qu'ils veulent laisser de côté. La chose politique a de l'importance à leurs yeux.
2. Le positionnement politique des sourds est proche de celui des entendants sauf pour le cas du vote aux extrêmes (plus important chez les sourds). Avec précaution, on peut y voir un vote contestataire, un vote de ras-le-bol.
3. L'engagement est plus important chez les sourds. Le militantisme, sous différentes formes, est plus fréquent.
4. Les sourds estiment la Belgique moins démocratique que les entendants.
5. Enfin, ils ne sont pas satisfaits du fonctionnement de la démocratie belge ou, en tout cas, ils le sont nettement moins que les entendants.

Pour appréhender l'opinion des sourds sur le système électoral belge, une information comparative (entre sourds et entendants) est nécessaire mais pas suffisante.

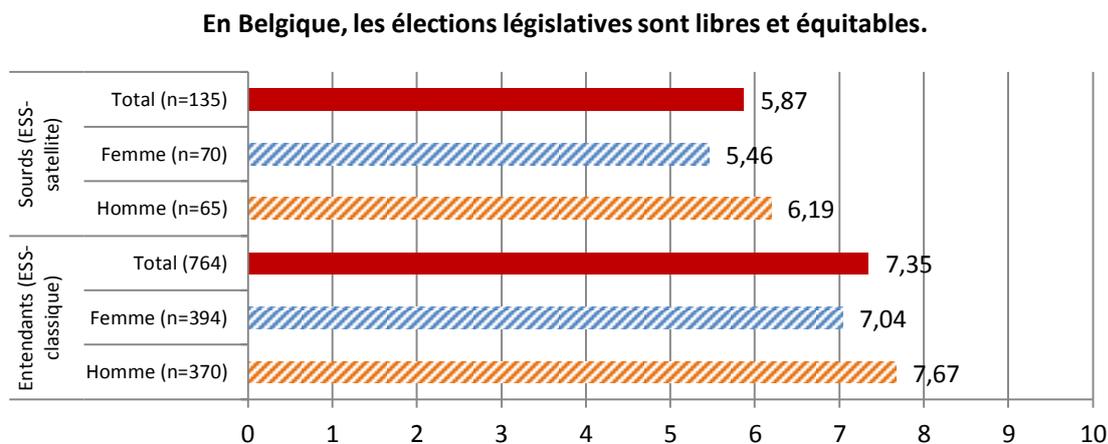
Certes, la dimension comparative permet de répondre à la question du niveau de satisfaction et permet de repérer, le cas échéant, une situation désavantageuse, handicapante ou injuste pour les sourds. Toutefois pour efficacement éclairer la question, une information spécifique est également indispensable afin de cerner les situations particulières vécues par les sourds et eux seuls au moment des élections.

Ainsi, dans ce point, nous utiliserons et confronterons des données issues de l'enquête satellite et des données issues de l'enquête spécifique.

3.4.1. Comparaisons

Selon le critère de l'équité, les élections sont largement et significativement moins bien perçues par les sourds que par les entendants, quel que soit le sexe. Elles sont également moins bien perçues par les femmes que par les hommes et cela aussi bien chez les sourds que chez les entendants (figure 20).

Figure 20 - Équité des élections * sexe³¹¹



Chez les sourds, la perception des élections est très différente selon l'âge (figure 21). Alors que les jeunes sourds³¹² ne se distinguent pas significativement des jeunes entendants³¹³, les sourds plus âgés ont une perception tout autre et significativement plus négative.

³¹¹ Formulation exacte de la question :

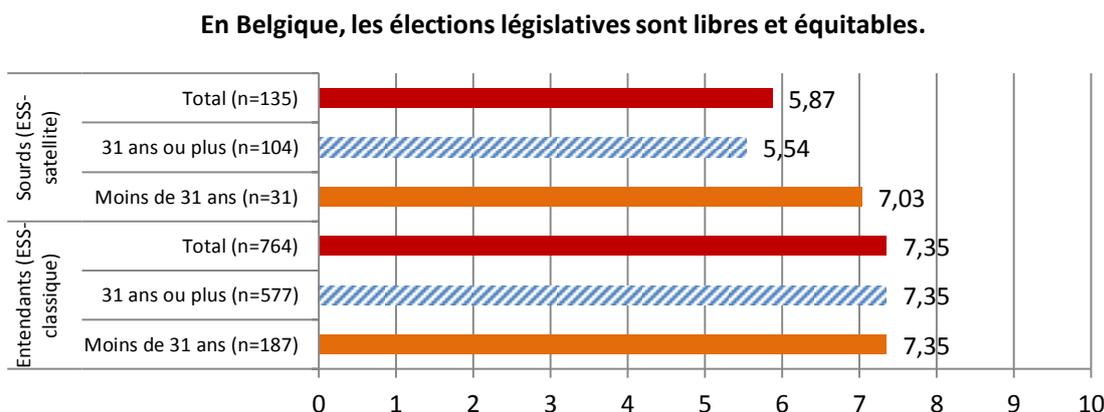
« En Belgique, les élections législatives sont libres et équitables. »

0: Ne s'applique pas du tout ... 10: s'applique tout à fait 88: (Ne sait pas)

³¹² Notons que chez les sourds, le groupe des jeunes, celui qui perçoit les élections belges comme plus libres et équitables, est aussi celui qui accorde une importance moindre à cet aspect.

³¹³ Visuellement, cette similitude entre jeunes sourds et leurs homologues entendants se marque par une barre pleine dans le graphique.

Figure 21 - Équité des élections * âge



Il existe quelques similarités entre sourds et entendants sur cette question :

- L'aisance financière domine le handicap. Ainsi, plus la situation financière est difficile, moins on est en accord avec cette proposition et quand la situation financière est très difficile, sourds et entendants se rejoignent sur cette proposition.
- Dans tous les cas, plus le niveau d'éducation est élevé, plus les élections sont perçues comme étant libres et équitables.

Nous notons également quelques différences significatives :

- Les sourds se situant aux extrêmes (gauche et droite) perçoivent les élections comme moins libres et équitables que les modérés et les centraux. Ce qui n'est pas le cas chez les entendants où aucune différence significative n'est observée.

Une autre piste pouvant expliquer les différences de satisfaction entre sourds et entendants vient de la perception de ce que sont les différents partis politiques et les alternatives qu'ils proposent. Les sourds perçoivent moins d'alternatives que les entendants et les indices sont plus faibles encore chez les femmes sourdes (figure 22) et chez les sourds (hommes et femmes) de plus de 30 ans (figure 23).

Figure 22 - Perception des alternatives proposées par les partis politiques * sexe

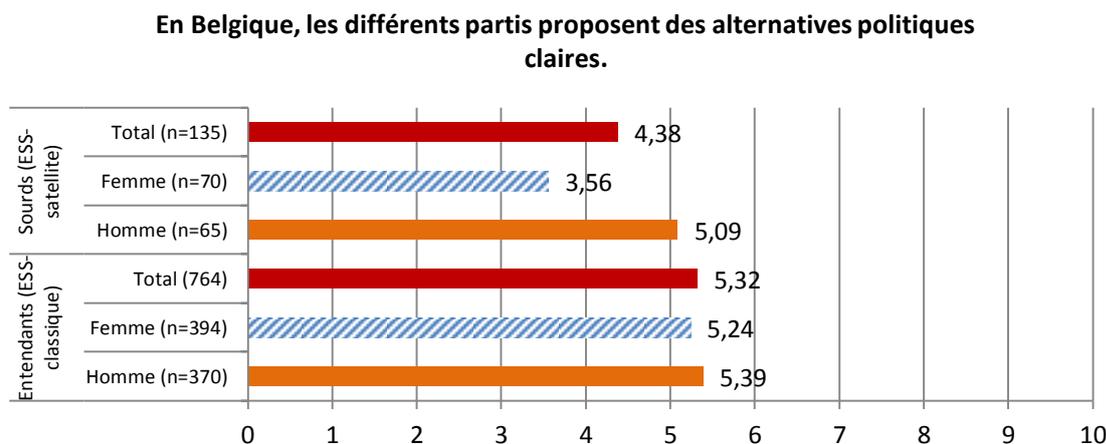
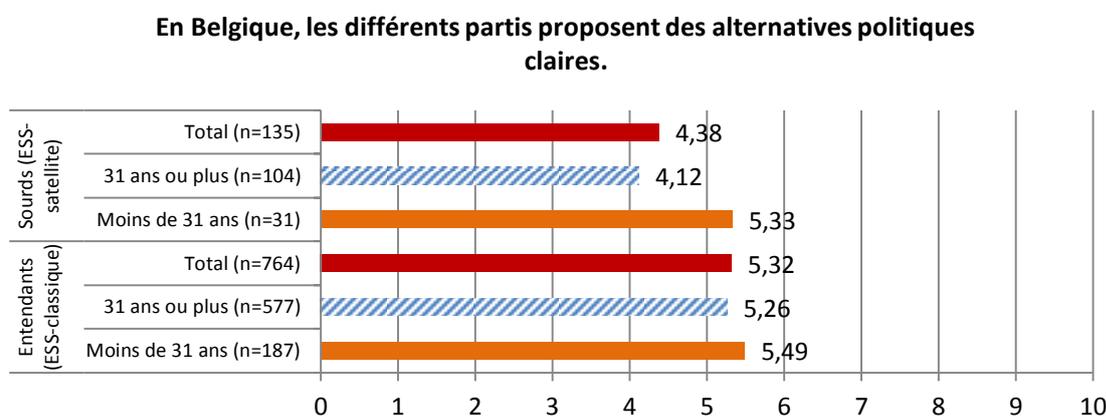
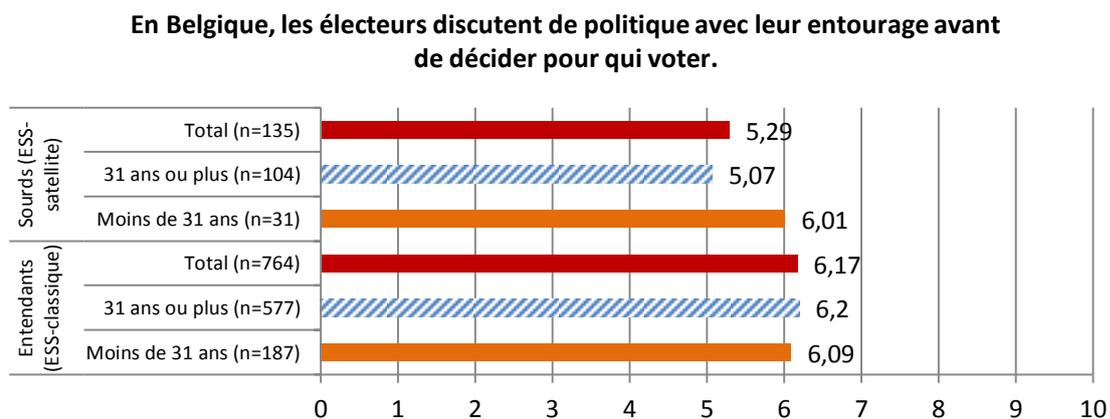


Figure 23 - Perception des alternatives proposées par les partis politiques * âge



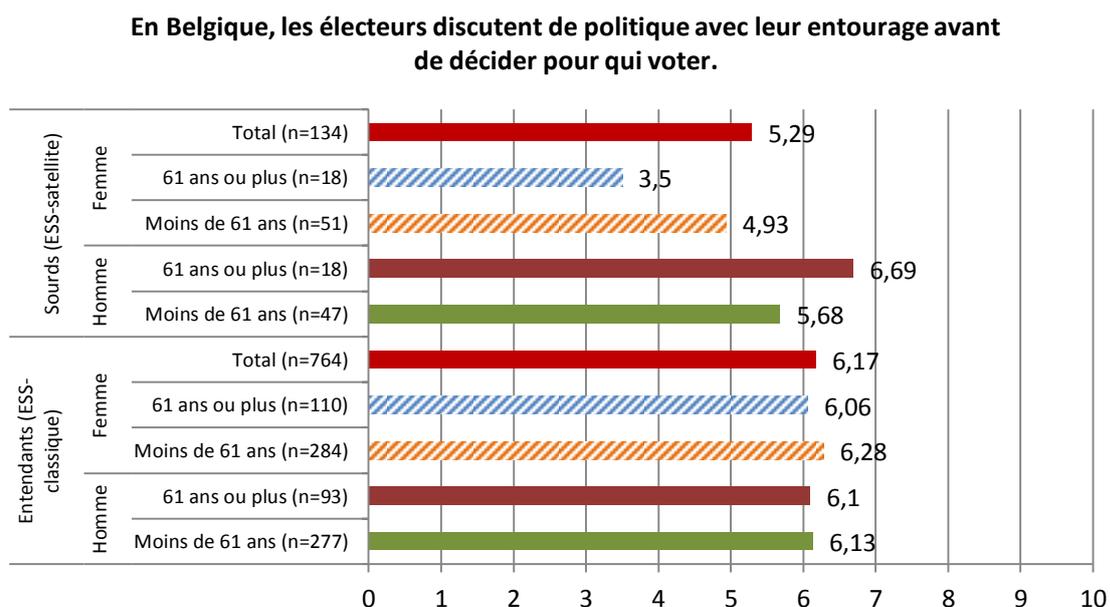
Enfin, une dernière explication comparative est que les sourds sont moins satisfaits du fonctionnement de la démocratie, car l'absence de discussion entre électeurs (probablement à cause de la barrière de la langue) rend la tâche démocratique moins intéressante. Ceci ne se vérifie que chez les sourds de plus de 30 ans. Les jeunes sourds (moins de 31 ans) et les jeunes entendants sont similaires sur cet indicateur (figure 24).

Figure 24 -Discussion politique préalable aux élections * âge



Et ici encore, on remarque une différence entre les hommes et les femmes uniquement chez les sourds et cette différence s’observe surtout chez les plus de 60 ans (figure 25).

Figure 25 - discussion politique préalable aux élections * âge * sexe



Les plus jeunes sourds ont connu un système éducatif différent et un environnement associatif plus présent. De plus, ils se sont approprié de nouveaux moyens de communication leur permettant de sortir de l’isolement. C’est probablement par-là que s’expliquent les différences entre générations quant à la préparation du vote.

3.4.2. Elections et discrimination linguistique

À ce moment du questionnement et au regard des nombreuses différences entre sourds et entendants, il convient d'investiguer spécifiquement auprès des sourds pour déterminer quels sont les freins et les leviers à la participation électorale des personnes sourdes.

Nous utiliserons les résultats d'une double enquête spécifique³¹⁴ pour donner sens à l'insatisfaction relative des sourds par rapport à leur environnement politique en se focalisant sur un mécanisme démocratique central : la tenue des élections.

Dans la première partie, qualitative, nous analyserons les résultats de deux focus groups. Les contenus ont été résumés sous forme d'un tableau présentant les principaux éléments pointés par les groupes. Les trois lignes du tableau représentent les axes de l'animation : la représentation du vote, les freins à la participation électorale et les pistes d'amélioration proposées. Les quatre colonnes sont les regroupements thématiques des idées les plus souvent citées par les participants : informations, adaptations, autonomies et citoyenneté.

Deux interventions de participants résument assez fidèlement les thématiques centrales au débat.

« Je suis allé voter deux fois avec mes parents, puis je n'y suis plus allé car je votais ce que mes parents disaient car je n'avais pas accès à l'information et donc il m'était impossible de faire un choix » [Malik³¹⁵, personne sourde de 27 ans]

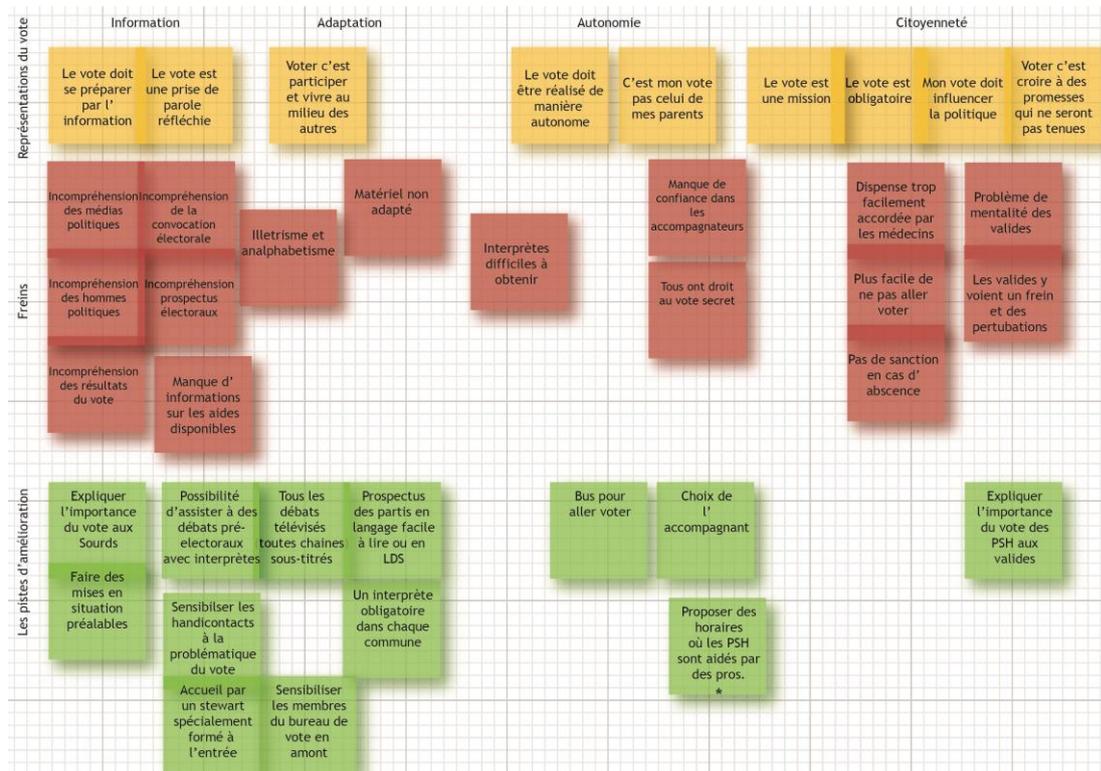
« Dans certains pays, pour tout ce qui est administratif, il y a des interprètes. En Belgique ...rien. Pour les personnes sourdes, seul un interprète lui rendra son droit, sans, il en est privé » [José, personne sourde de 50 ans]

Pour les personnes sourdes, l'accessibilité au processus de vote est donc une question d'information, d'autonomie, d'adaptation et de citoyenneté.

³¹⁴ Le contexte, la méthodologie et l'échantillon de cette enquête spécifique sont décrits dans le chapitre : *Questions de méthode* ; point 3.2. : *Une enquête spécifique*.

³¹⁵ Les prénoms ont été modifiés pour préserver l'anonymat des participants.

Illustration 11 - Les freins et les leviers à la participation électorale des sourds



Information

Le principal frein à la participation des sourds est lié à l'information. Il est difficile, voire impossible, pour une personne sourde de préparer son vote. À cause de la langue utilisée, les sourds ne comprennent pas les débats pré-électoraux, pas plus que les interventions des hommes et femmes politiques. En fin de parcours, les personnes sourdes ne comprennent pas non plus les résultats électoraux.

Adaptation

Les sources d'informations sont très rarement sous-titrées et jamais interprétées en langue des signes. Les sourds ne lisant pas facilement, les prospectus électoraux leur sont eux aussi inaccessibles ou peu utiles. D'un point de vue purement pratique et

logistique, à cause de leur faible maîtrise de la lecture³¹⁶, les sourds comprennent aussi très difficilement les convocations électorales.

Rappelons que l'écrit est une représentation graphique de la phonologie et que, sans le rapport à l'oral, les sourds se retrouvent souvent handicapés dans leur rapport à la lecture.

On comprend désormais mieux pourquoi les sourds perçoivent moins les alternatives proposées par les partis politiques comme le pointait l'analyse comparative.

Autonomie

Un autre frein important concerne le sentiment de manque d'autonomie. Bien conscients que leur devoir de citoyen vaut bien celui d'un autre, les sourds sont dérangés par la difficulté à obtenir un interprète ou quelqu'un s'exprimant en langue des signes dans le bureau de vote. Ils tiennent également au secret de leur vote et ces adaptations des bureaux de vote sont indispensables à l'exercice autonome de leur droit de vote. On voit poindre ici le problème inclusif du mécanisme électoral. En effet, dans le cas des sourds, la simple non-discrimination ne suffit pas.

Citoyenneté/inclusion

Tous les freins cités contribuent évidemment à éloigner les sourds du processus d'élection qu'une fois de plus, ils qualifient volontiers d'un « *truc d'entendants* ». L'acte de voter est particulièrement important à leurs yeux et ils l'envisagent comme une mission obligatoire à réaliser de manière autonome comme n'importe quel autre citoyen. Certains sourds concluent d'ailleurs que le fait de leur demander de voter et les y contraindre (dans le cas de la Belgique) sans leur en donner les codes et les cartes est une forme de déni, et est vécu comme tel.

Le cas du vote illustre parfaitement la dualité des revendications inclusives des personnes en situation de handicap. On y retrouve une des idées maîtresses de la Déclaration de Madrid³¹⁷ de mars 2002 qui invite à une « *non-discrimination plus action positive [qui] font l'inclusion sociale* ». La non-discrimination à elle seule ne

³¹⁶ Pour une description plus détaillée des problèmes de maîtrise de l'écrit que rencontrent les personnes sourdes, voir le chapitre : *La surdité* ; point 4.3. : *Le problème de l'écrit*.

³¹⁷ Le document « *déclaration de Madrid* » est disponible en annexe 1.

suffit pas à permettre aux sourds de participer au contrôle de l'environnement politique. Cette non-discrimination doit être accompagnée de mesures, ou d'actions positives, permettant aux sourds de voter dans les mêmes conditions que les entendants.

3.4.3. Les sourds : des citoyens placés en situation de handicap

Le tableau issu des focus groups fut présenté aux participants pour qu'ils le valident. Après quelques ajustements, l'avis de ces participants a été confronté à un échantillon plus important de personnes sourdes dans une phase « quantitative » de cette enquête spécifique³¹⁸.

Les freins repérés par les participants aux focus groups semblent correspondre à des réalités vécues par beaucoup de personnes sourdes³¹⁹.

³¹⁸ Comme évoqué dans la partie décrivant les expériences de terrain, nous abandonnons, pour un bref instant, le terme de « *statistique* » qui serait inadéquat en la situation présente (vu le tout petit effectif), et nous parlerons plutôt d'une prise de pouls de la population sourde en Belgique francophone. En termes d'outputs, cette étape a surtout permis de conforter les propositions reçues en focus groups auprès d'un plus grand nombre et à en valider certaines.

³¹⁹ Le questionnaire d'enquête complet est disponible en annexe 5.

Tableau 23 - Difficultés rencontrées lors du vote

« Difficile ou très difficile ³²⁰ » (n=63)	% ³²¹
Comprendre les hommes politiques dans les émissions à la télévision	66,70%
Demander de l'aide à un interprète pour aller voter	47,10%
Avoir une écoute du personnel du bureau de vote adaptée à mes besoins	33,30%
M'informer pour préparer mon vote	26,90%
Demander de l'aide à mes proches pour aller voter	18,20%
Comprendre le résultat des élections	18,20%
Lire la liste des candidats pour qui voter	14,00%
Comprendre la convocation électorale (l'invitation en papier pour aller voter)	10,90%
Voter tout seul	3,70%
Aller au bureau où je dois voter	3,50%
Aller à l'isoloir (la cabine où je dois voter)	1,80%

L'information préalable au vote semble bien être le problème principal des personnes sourdes et c'est particulièrement le manque de compréhension des hommes et des femmes politiques dans les émissions de télévision qui pose problème. Plus que toutes les autres, cette difficulté retient l'attention. En effet, dans la dernière question ouverte du questionnaire, les répondants se sont souvent exprimés sur ce sujet précis.

- « *Les débats télévisés sous-titrés: il y a URGENCE³²²* » [Commentaire laissé par un homme, sourd profond de 37 ans].
- « *Je ne comprends rien aux débats des politiciens, je ne suis pas assez informé car il n'a pas de sous-titrage chez les chaînes francophones...Comment dois-je les suivre et comprendre?* » [Commentaire laissé par une femme, sourde profonde de 32 ans].

³²⁰ En tenant compte de la taille de l'échantillon, quelques tests statistiques ont été réalisés. Sur les questions d'information préalable au vote, de compréhension des politiques à la télévision et de compréhension des résultats des élections, il semble ne pas y avoir de différence significative entre les hommes et les femmes, ni entre les groupes d'âges.

³²¹ Les pourcentages d'adhésion présentés sont calculés en excluant les « refus », les « sans-avis » et les « ne sait pas ».

³²² En réponse à la question ouverte en fin de questionnaire : « *Avez-vous un commentaire ou une remarque à formuler ?* ».

- « *Je pense que c'est bien de laisser les sourds aller voter, mais avant de voter, il serait nécessaire de participer à un débat ou conférence pour mieux comprendre la politique, les votes etc.* » [Commentaire laissé par une femme, sourde de 24 ans].

Plusieurs difficultés, allant dans le même sens, sont pointées par les sourds. C'est le cas du manque d'information préalable au vote en général, de la mauvaise compréhension des résultats des élections et, dans une moindre mesure, de la difficulté à comprendre la convocation électorale.

Demander de l'aide à un interprète et avoir une écoute du personnel du bureau de vote sont également deux difficultés auxquelles une proportion importante de sourds (environ 1/3 des sourds interrogés) est confrontée.

Les sourds constituent une catégorie de citoyens en situation de handicap par rapport aux élections en Belgique. Ce sont des citoyens dont la tâche politique -le vote- est rendue plus difficile, moins efficace et finalement moins digne.

Nous pouvons résumer l'insatisfaction des sourds quant au fonctionnement de la démocratie en Belgique par le tableau suivant condensant les informations essentielles issues des enquêtes satellites et spécifiques menées.

Tableau 24 - Vie politique et surdité

Type d'enquête	Quali/ Quanti	Item
Satellite	Quanti	Pour les sourds, les élections sont moins libres et/ou moins équitables
Satellite	Quanti	Les sourds sont moins satisfaits du système démocratique belge.
Satellite	Quanti	Les sourds perçoivent moins les alternatives politiques.
Satellite	Quanti	Les sourds préparent moins leur vote (par des discussions préalables).
Spécifique	Quali	Le mécanisme électoral est inadapté techniquement à la réalité des sourds.
Spécifique	Quali	Le protocole électoral ne leur permet pas un vote autonome.
Spécifique	Quali+ Quanti	L'absence d'information adaptée empêche les sourds de voter de manière efficace, informée et digne.

3.5. Le point de vue des entendants sur la citoyenneté des personnes handicapées³²³

Garantie des droits de participation électorale

Dans le grand public, la question de la garantie des droits politiques des personnes handicapées est particulièrement éclairante. Elle permet de distinguer les types de handicap et, par-là, de mettre à jour les différences de perception et de représentation du public tout venant.

Dans cette analyse comparative, le handicap mental occupe une place très en marge et très inférieure aux deux autres handicaps proposés : la surdité et le handicap moteur (tableau 25).

Garantir les droits politiques des personnes avec un handicap mental ne semble pas être un enjeu prioritaire. Pour les sourds, par contre, la garantie de ces droits semble très importante, au même titre que pour les personnes ayant un handicap moteur³²⁴.

³²³ Dans une autre phase d'enquête, nous avons interrogé le public « *tout-venant* » sur ses opinions et représentations quant à la citoyenneté et la participation politique des personnes handicapées. Trois types de handicap étaient envisagés dans une approche comparative. La thématique de la participation politique était abordée selon deux angles d'approche : la participation politique et la représentation politique.

³²⁴ Pour ces questions, ce sont encore les différences significatives entre les sous-groupes qui importent bien plus que le niveau mesuré pour chacun des indicateurs. Ces questions étant sensibles, il est très probable que le biais de désidérabilité sociale soit important et que le niveau des indicateurs mesuré soit exagérément positif et peu informatif en lui-même.

Tableau 25 - Citoyenneté : indices d'accord selon le handicap³²⁵

	Handicap mental léger (n=102)	Handicap sensoriel (surdité) (n=118)	Handicap moteur (n=103)	S vs HML ³²⁶ Signification du test Khi- deux de Wald	S vs HMO ³²⁷ Signification du test Khi- deux de Wald
Il faut garantir le droit de vote des personnes adultes atteintes de ce handicap.	1,14	1,75	1,65	,000**	,648
Politiquement, je me sentirais représenté par une personne atteinte de ce handicap de la même manière que par une personne non handicapée.	,24	1,25	1,50	,000**	,027*
Un nombre minimum de candidats atteints de ce handicap sur les listes électorales devrait être instauré.	-,17	,28	,08	Khi-deux du rapport de vraisemblance =	,086

Signification du test Khi-deux de Wald : * différences significatives au seuil de 0.05 ; ** différences significatives au seuil de 0.01

Représentation politique

Les sourds regrettent un manque de représentants politiques qui pourraient défendre certains de leurs intérêts.

« Je ne m'y connais pas suffisamment sur les besoins en sous-titrage ou en langue des signes, voilà... Je sais bien aussi qu'il n'y a pas que les sourds qui ont des besoins, il y a aussi différents types de handicaps. J'espère que plus tard, il y aura des sourds qui vont faire de bonnes études qui permettront par la suite d'intégrer des partis politiques et de faire avancer la situation des personnes sourdes. » [Julia, personne sourde de 45 ans]

³²⁵ Ces moyennes fictives ont été obtenues en attribuant à chaque modalité de réponse un score allant de « -2 » : « pas du tout d'accord » à « 2 » : « tout à fait d'accord ».

³²⁶ Cette colonne présente la P-valeur du test Khi-deux de Wald opposant la perception des sourds à celle des personnes ayant un handicap mental léger. Ce test est issu d'un modèle à cotes proportionnelles pour données ordinales.

³²⁷ Cette colonne présente la P-valeur du test Khi-deux de Wald opposant la perception des sourds à celle des personnes ayant un handicap moteur.

Mais, chez les entendants, qui accepterait d'avoir pour député ou pour conseiller communal une personne sourde, une personne ayant un handicap moteur, une personne ayant un handicap mental ?

Dans l'ordre, le grand public se verrait aisément représenté par une personne ayant un handicap moteur, un peu moins par une personne sourde et beaucoup moins encore par une personne ayant un handicap mental. Comme l'indique le tableau précédent, un candidat avec un handicap mental aurait en réalité très peu de chance de se voir élu.

La question de quotas éventuels de personnes handicapées sur les listes électorales, quant à elle, divise l'opinion. Tout d'abord, aucune différence statistiquement significative n'est observable entre les trois handicaps proposés. Ensuite, les résultats sont particulièrement partagés (44,9% d'accords vs 36,1% de désaccords³²⁸). Enfin, le taux de refus de se positionner par rapport à cette question est particulièrement élevé.

Il est probable que cette question intéresse peu le public et qu'il ne se la soit jamais posée. Cette question peu tranchée est également très peu discriminante puisqu'aucune différence significative entre des sous-groupes n'a pu être repérée à l'aide de l'ensemble des variables potentiellement explicatives testées : l'âge, le genre, l'orientation politique, l'aisance financière autoévaluée et la situation professionnelle.

3.6. Ce qu'apportent les analyses comparatives (enquêtes satellites)³²⁹

En se basant sur les résultats obtenus grâce à l'enquête satellite, on repère avant tout les indicateurs par rapport auxquels les sourds se distinguent des entendants ; dans un second temps, on peut repérer des similitudes entre certaines catégories de sourds et leurs homologues entendants.

Au vu des résultats agrégés, on se rend compte que la situation des sourds en Belgique francophone est bien moins enviable que celle des entendants. Certes, d'un point de vue uniquement factuel, la participation à la vie politique en tant qu'électeur n'est pas

³²⁸ De plus, lorsqu'on observe les résultats dans une analyse plus détaillée (qui sépare les modalités « *tout à fait d'accord* » des « *plutôt d'accord* »), on compte très peu d'opinions tranchées.

³²⁹ Voir tableaux récapitulatifs en Annexe 9.

significativement différente entre sourds et entendants et l'intérêt pour la politique n'est, lui non plus, pas différent d'un groupe à l'autre.

Mais, en revanche, les niveaux de satisfaction, les appréciations et les représentations des sourds au sujet de l'appareil démocratique sont très différents et bien plus négatifs que ceux des entendants.

Les sourds perçoivent la Belgique comme un Etat moins démocratique. Ils sont moins satisfaits du fonctionnement de la démocratie et estiment les élections moins libres et moins équitables.

Les sourds ont également des représentations différentes des entendants quant à la nature de l'exercice électoral : ils estiment que les électeurs discutent moins pour préparer leur vote et perçoivent moins d'alternatives claires dans les propositions des différents partis.

On repère une différence importante dans l'intérêt pour la politique entre les jeunes entendants et leurs aînés, différence qui ne s'observe pas du tout chez les répondants sourds, même si la petite taille de l'échantillon de sourds invite à la prudence.

Sur d'autres indicateurs, des différences entre profils (principalement entre genres) existent uniquement chez les sourds. Ainsi, chez les sourds, les hommes sont plus satisfaits de la démocratie que les femmes, ils sont plus nombreux à penser que les électeurs discutent pour préparer leur vote et ils sont plus nombreux à estimer que les partis proposent des alternatives claires.

La lecture de tableaux récapitulatifs (disponibles en annexe 9) permet également de pointer des similitudes entre les profils des sourds et de leurs homologues entendants. Deux cas sont particulièrement marquants :

- Les moins de 30 ans, sourds ou entendants, estiment de la même manière le niveau de démocratie en Belgique et l'équité des élections. Les jeunes (sourds ou entendants) considèrent toujours la Belgique comme plus démocratique que les plus âgés.
- Les personnes, sourdes ou entendants, s'évaluant en « *haut de la société* », sont plus satisfaites de la démocratie en général et du système électoral.

3.7. Les sourds et le contrôle de l'environnement politique

Les constats issus d'appréciations subjectives comparées (l'enquête satellite) et les éléments issus de récoltes d'opinions plus spécifiques auprès des sourds s'envisagent plus clairement à la lumière de l'approche par les capacités.

C'est encore une fois la liste des capacités énoncées par Nussbaum qui servira de grille d'analyse à la situation citoyenne et politique des personnes sourdes en Belgique francophone. La capacité 10(A) sera évidemment centrale :

Le contrôle sur son environnement. (A) Politique. *Être capable de participer efficacement au choix politique qui gouverne sa vie ; avoir le droit à la participation politique, la protection du libre discours et de la libre association.* [Nussbaum, 2006, p.76]

Nous l'utiliserons en combinaison avec la capacité transversale de l'affiliation (7(A)) :

L'affiliation. (A) *Être capable de vivre avec et pour les autres, de reconnaître et d'être attentif à d'autres êtres humains, de prendre part à différents types d'interactions sociales [...].* [Nussbaum, 2006, p.76]

Il convient d'ajouter une des capacités introduites par Wolff et de-Shalit : la capacité de comprendre et de parler la langue locale.

L'accès au vote est radicalement différent entre sourds et entendants. L'inégalité est flagrante, surtout lorsqu'on observe tous les éléments qui permettent de préparer le vote : la participation à des débats politiques et l'accès à des émissions politiques radio ou télévisées, par exemple.

Tout ceci amène, assez logiquement, à estimer le niveau des sourds dans la capacité 10(A) comme très inférieur à celui des entendants. Il s'agit bien ici de comparer les possibilités réelles de chaque groupe et non les fonctionnements ou les comportements. Un des apports des théories de Sen et de Nussbaum est justement de distinguer fonctionnements et capacités. Dans le contexte de la participation électorale, rien ne permet, en se focalisant sur les fonctionnements, de repérer la moindre inégalité entre les deux sous-groupes, puisque sourds et entendants votent. Ils en ont l'opportunité et ils la saisissent.

C'est en utilisant plus soigneusement la liste de Nussbaum et en suivant le *mode d'emploi* qu'elle propose que les différences entre les deux sous-groupes apparaissent. D'abord, la capacité 10 (A) prévoit une participation *efficace* au choix politique qui

gouverne sa vie. Or, le manque flagrant d'information politique (tous média confondus) à l'attention des sourds rend ce choix *efficace* impossible.

Ceci rappelle aussi le caractère *combiné* des capacités³³⁰ pensées par Nussbaum. Le contrôle de l'environnement politique est fonction des aptitudes réelles et intrinsèques de la personne. C'est sa dimension *interne* et, ici, il ne semble pas y avoir d'obstacles pour les sourds. Le contrôle de l'environnement politique est aussi fonction des conditions *externes* à l'exercice des aptitudes. C'est là que surgissent les freins diminuant cette capacité pour les sourds.

Les sourds ne sont pas dépourvus de leurs droits juridiques et politiques mais ils sont exclus de la participation politique par la barrière de la langue. Ils peuvent réaliser, au moins en partie, une capacité interne d'expression politique mais ils peuvent difficilement la porter en public. C'est donc bien au niveau de la capacité combinée que les sourds sont en situation d'inégalité par rapport aux entendants. En d'autres termes, ils sont mis en situation de handicap.

On note même que certains sourds voient une forme de mépris³³¹ dans le fossé qui sépare le fonctionnement qu'est l'obligation électorale et l'opportunité de faire un choix raisonné. Dans ce contexte, les sourds n'ont pas la capacité d'avoir les bases sociales du respect de soi et de la non-humiliation (capacité 7(B)). Leur demander de voter dans les conditions de déni de leur langue est perçu comme un manque de respect.

La question de la langue est fondamentale. Toutes autres choses étant égales, un sourd n'a pas les mêmes capacités qu'un entendant pour préparer son vote. Sur cette question de l'importance de la langue, l'apport de Wolff et de-Shalit est considérable. Les deux auteurs ajoutent la capacité de comprendre et de parler la langue du pays à la liste de Nussbaum, ce qui paraît totalement justifié ici.

De plus, les auteurs insistent sur l'interdépendance des capacités et sur le caractère corrosif qu'elles peuvent avoir l'une sur l'autre. Ici, c'est, sans conteste, la faiblesse de

³³⁰ Voir chapitre : *Questions de Justice* ; point 3.2.4. *La liste des capacités de Martha Nussbaum*.

³³¹ Les notions de mépris et de reconnaissance (de la langue des signes) font automatiquement penser aux travaux d'Axel Honneth. Nous avons choisi de ne pas introduire cette approche supplémentaire, pourtant celle-ci mériterait certainement d'être étudiée pour appréhender les problématiques touchant la surdit . Dans le cadre de cette th se, cela nous aurait probablement conduit au-del  de nos objectifs.

la capacité de comprendre la langue du pays qui détériore celle de l'affiliation et du contrôle de l'environnement politique.

Cependant, ces constats posent également la question des seuils, prévus ou à prévoir, d'une capacité. Chez Nussbaum, pour chaque capacité, il y a un seuil en dessous duquel la vie n'est pas digne et en dessous duquel la justice sociale n'est pas atteinte [Nussbaum, 2006, p.71]. Mais elle ne donne pas d'indicateur précis pour déterminer le seuil minimum et ses indications restent vagues. Pour elle, il faut choisir un seuil qui soit ambitieux et qui oblige le pays à être ingénieux et à s'améliorer [Nussbaum, 2012, p.67].

Dès lors, il nous est difficile de situer les sourds et les entendants en dessous ou au-dessus d'un seuil précis pour cette capacité de contrôle de leur environnement politique. L'approche par les capacités n'a cependant pas pour objectif de classer et de hiérarchiser les groupes d'individus autour de seuils. Elle a pour but de repérer les situations injustes en considérant les capacités comme un tout.

Lorsque nous envisageons les capacités comme un tout, et que nous intégrons l'importance des deux capacités transversales, le seuil de contrôle de l'environnement politique devient plus clair. Pour qu'une personne sourde atteigne cette capacité, elle doit être capable de participer efficacement aux choix politiques – capacité 10 (A) – en étant capable d'être traitée avec une dignité dont la valeur est égale à celle des autres – capacité transversale 7 (B). La personne sourde doit donc, dans une société juste, pouvoir voter dans les mêmes conditions d'informations que l'ensemble de la population. Les bases sociales du respect de soi et la non-humiliation – capacité transversale 7 (B) - induisent logiquement la communication avec les sourds dans leur langue.

Dans le cas de certaines capacités, Nussbaum exige un seuil maximal et égal pour tous. C'est le cas du droit de vote, qu'elle prend comme exemple. Dès lors, nous devrions assez logiquement, fixer le seuil en nous référant au niveau atteint par les entendants.

Mais si cette capacité n'est pas atteinte chez les sourds, rien dans les enquêtes menées ne nous informe du niveau de cette capacité chez les entendants. L'exercice de l'enquête satellite peut avoir tendance, à tort, à faire considérer les entendants comme

une norme ou comme un idéal et à pointer les différences significatives avec les sourds comme des alertes d'injustice. Il y a toutefois un problème majeur à ce présupposé.

Il est tout à fait possible que, sans aucune différence entre les groupes, une situation soit pourtant injuste pour les deux groupes et qu'ils se situent tous les deux sous le seuil de dignité. Dans un état totalitaire, sans droit de vote, la satisfaction des sourds et des entendants quant au fonctionnement de la démocratie serait probablement équivalente. Cela n'indiquerait en rien une situation juste³³².

L'approche par les capacités a pour but, d'une part, de repérer les situations injustes en considérant les capacités comme un tout et d'autre part, d'orienter les politiques publiques pour améliorer les situations. C'est l'objectif annoncé par Nussbaum.

À la lumière des données récoltées, on peut repérer la situation injuste vécue par les personnes sourdes mais aussi proposer les pistes d'amélioration aux politiques publiques. L'urgence est d'apporter une information politique aux personnes sourdes, une information leur permettant de préparer leur vote et de l'exercer *efficacement*. Une information qui sera dans leur langue : la langue des signes.

Nussbaum nous invite à être ingénieux et à nous améliorer :

Nous devons choisir un seuil qui soit ambitieux mais non utopiste, celui qui oblige le pays à être ingénieux et à s'améliorer. [Nussbaum, 2012, p.67]

Dans cet esprit, l'enquête spécifique auprès des sourds a permis de dégager quelques propositions ingénieuses pour mettre en place un système électoral digne et inclusif.

- Pouvoir assister à des débats avec interprètes avant les élections ;
- Pouvoir suivre les débats à la télévision avec des sous-titres ;
- Disposer des prospectus simples des partis ;
- Avoir de l'aide du personnel du bureau de vote et être accueilli par un steward formé en langue des signes ;

³³² Notons que la pratique de l'enquête d'opinion ou de satisfaction dans un état totalitaire est relativement rare ce qui élimine de facto le problème.

- Pouvoir s'entraîner à voter ;
- Pouvoir choisir son accompagnant pour aller voter.

4. Qualité de vie et bien-être des sourds

Le bien-être et la qualité de vie semblent en soi des objectifs positifs. Un bien-être élevé et largement partagé dans une société ou au sein d'une communauté est, cela va sans dire, un indicateur positif en lui-même. Le bien-être est évidemment lié aux thématiques précédemment étudiées. Il est néanmoins difficile, dans le cas d'indicateurs statistiques, de connaître le sens des liens. Si les éléments sont liés, aucune causalité ne peut être clairement établie. Rien ne permet de savoir si ce sont les personnes jouissant d'un bien-être élevé qui vivent des situations sociales, un sentiment d'appartenance fort et une inclusion citoyenne ou si, à l'inverse, ce sont les gens jouissant de toutes ces situations positives qui profitent d'un bien-être plus élevé.

Tout au long de ce dernier chapitre descriptif, nous n'envisagerons pas le bien-être générique mais nous aborderons le bien-être des personnes sourdes en lien avec les thématiques abordées jusqu'ici. Ainsi, nous évaluerons le bien-être au regard du handicap et des situations de handicaps, des discriminations et de l'exclusion, et de l'altruisme.

4.1. Handicap, santé et bien-être

Les personnes handicapées et les personnes valides n'estiment généralement pas leur bien-être au même niveau. Dans sa thèse de doctorat, soutenue en 2009 et intitulée « *Disability in Europe: policy, social participation and subjective well-being* », Marcus Maria van Santvoort³³³ compare les niveaux de bien-être suivant que le répondant est ou non en situation de handicap. Il réalise ces comparaisons dans de nombreux pays européens.

En Belgique, le chercheur hollandais repère des différences significatives au niveau des indices de bien-être subjectif entre les personnes se déclarant être « *fortement handicapées* » (indice de 6,49 en moyenne, sur une échelle allant de 0 à 10), les personnes « *handicapées dans une certaine mesure* » (7,19) et les personnes « *non handicapées* » (7,72). Si les niveaux varient d'un pays à l'autre, les différences entre les sous-groupes existent dans la plupart de pays testés (Allemagne, Pays-Bas, Royaume-

³³³ De l'Université de Groningen.

Uni,...). Les analyses présentées dans la recherche étaient basées sur la deuxième vague de l'Enquête Sociale Européenne.

Dans la sixième vague de l'enquête (celle que nous utilisons pour l'ensemble de nos analyses) et en ne considérant que la partie francophone de la Belgique, on obtient des résultats légèrement différents. Les personnes fortement handicapées ont un indice moyen de 6,11, celles qui sont légèrement handicapées ont un indice moyen de 6,24 et les personnes non handicapées ont un indice de 7,29. Au-delà des légères différences de niveau des indices entre les deux vagues, on note que, dans la population des francophones uniquement, il n'y a pas de différence significative entre les personnes légèrement et fortement handicapées ; il y en a, par contre, entre les non-handicapées et les deux autres groupes.

Ces résultats ne concernent que les Belges francophones éligibles et participant à l'enquête générale. Grâce à l'enquête satellite, nous avons pu intégrer les sourds à cette analyse.

Les sourds se déclarent-ils handicapés ?

Revenons un instant sur le sentiment de discrimination. Il est très présent chez les sourds. En effet 60,0% (tableau 26) d'entre eux estiment faire partie d'un groupe discriminé en raison d'un handicap et 11,1% estiment faire partie d'un groupe discriminé en raison de la langue qu'ils pratiquent.

Cette discrimination est en lien avec l'évaluation que les sourds ont de leur propre situation puisque, de leur point de vue, les sourds sont significativement plus nombreux à se déclarer gênés par un handicap que ne le font les entendants en général. L'idée d'une situation de handicap d'origine exclusivement linguistique n'est pas majoritaire chez les sourds.

Tableau 26 - Évaluation du handicap | sourds vs entendants

Êtes-vous gêné d'une quelconque manière dans vos activités quotidiennes par une maladie de longue durée, handicap, infirmité ou un problème de santé mentale ?

		Echantillon	
		Entendants (ESS- classique)	Sourds (ESS-satellite)
Oui et ça me gêne fortement	Effectif	57	15
	%	7,5%	12,3%
Oui et ça me gêne dans une certaine mesure	Effectif	136	69
	%	17,8%	56,6%
Non	Effectif	571	38
	%	74,7%	31,1%
Total	Effectif	764	122 ³³⁴
	%	100,0%	100,0%

Tests du Khi-deux : 100.402, ddl=2 ; p=0.000

C'est dans la catégorie des personnes *légèrement handicapées* que les sourds sont particulièrement surreprésentés. C'est dans cette catégorie que les sourds s'inscrivent eux-mêmes naturellement et cela indifféremment qu'ils soient sourds profonds ou malentendants^{335 336} (tableau 27).

³³⁴ Les « refus » et les « ne sait pas » n'ont pas été comptabilisés.

³³⁵ Pour rappel, l'échantillon satellite était composé de 72,6% de sourds profonds et 27,4% de malentendants (voir chapitre : *Questions de méthode* ; point 4.2. : *Enquête satellite*).

³³⁶ Il n'y a pas de différence significative entre les deux profils chez les sourds.

Tableau 27 - Évaluation du handicap | Sourds profonds vs malentendants

Êtes-vous gêné d'une quelconque manière dans vos activités quotidiennes par une maladie de longue durée, handicap, infirmité ou un problème de santé mentale ?

		Êtes-vous atteint de surdit� totale ou partielle?	
		sourd profond	malentendant
Oui et �a me g�ne fortement	Effectif	9	6
	%	10,1%	18,8%
Oui et �a me g�ne dans une certaine mesure	Effectif	50	19
	%	56,2%	59,4%
Non	Effectif	30	7
	%	33,7%	21,9%
Total	Effectif	89	32
	%	100,0%	100,0%

Tests du Khi-deux : 2.538, ddl=2 ; p=0.281

De plus, on constate que les sourds estiment leur  tat de sant  l g rement (mais significativement) moins positivement que les entendants : les sourds ne sont *que* 61,2%   estimer leur  tat de sant  bon ou tr s bon, alors que les entendants sont 74,7%   le penser.

La premi re hypoth se est celle de l'inadaptation des services de sant    la population sourde. On sait que l'inadaptation du monde m dical au monde des sourds et particuli rement le manque d'interpr tes en langue des signes peut conduire   des probl mes de sant  chez ces derniers. Virole [Virole, 2006, p 247] d crit d'ailleurs la population sourde comme ayant un seuil d'acc s aux soins bien plus  lev  que la moyenne de la population. De plus, selon lui, les sourds sont marginalis s par les campagnes de pr vention, qui leur sont inaccessibles.

Gr ce   l'enqu te satellite, nous remarquons que les sourds sont significativement moins satisfaits de l' tat des services de sant . Sur un indice allant de 0   10, les sourds donnent en moyenne une note de 6,27/10 aux services de sant  en Belgique tandis que les entendants donnent en moyenne une note de 7,53/10³³⁷.

³³⁷ Khi-deux du rapport de vraisemblance : 36.238, ddl=1 ; p=0.000

La seconde hypothèse est que la surdité ou des problèmes associés influent directement sur la santé et contribuent donc chez les sourds à une moindre satisfaction de leur état de santé général. Cela semble se vérifier aussi puisqu'une majorité de sourds s'estime gênée dans ses activités quotidiennes par une maladie ou un handicap mais dans une certaine mesure seulement.

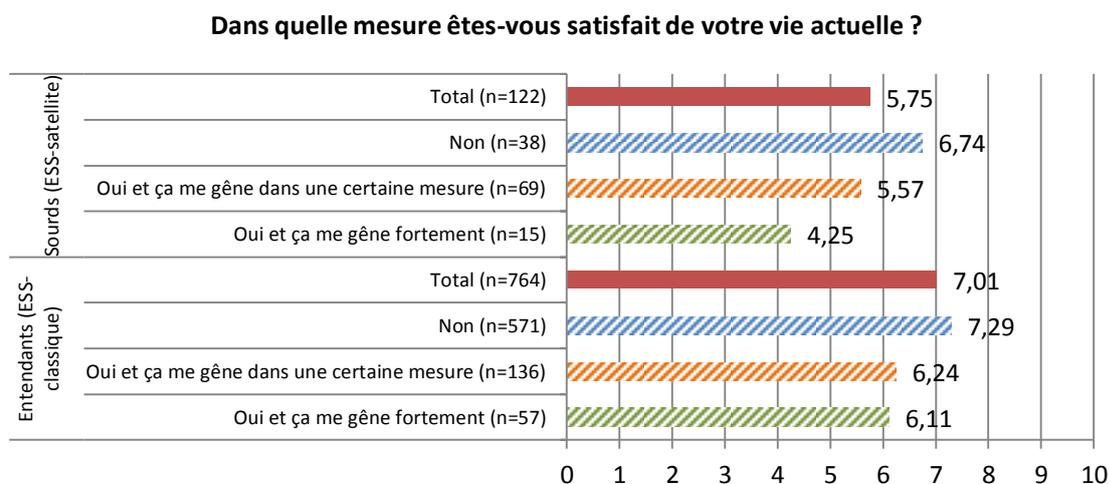
Surdit , handicap et satisfaction par rapport   la vie

Chez les sourds comme chez les entendants, les personnes g n es par un handicap sont moins satisfaites de leur vie en g n ral³³⁸. Plus forte est la g ne, moins grand est le bien- tre³³⁹. De mani re attendue, les sourds sont en moyenne moins satisfaits de leur bien- tre que les entendants (figure 26).

On constate des diff rences significatives entre sourds et entendants, que l'on envisage les sourds dans leur ensemble ou en consid rant des profils deux   deux (pas de handicap, handicap avec l g re g ne, handicap avec forte g ne). Chaque profil de sourds est significativement moins satisfait de son bien- tre que son homologue entendant. Ce qui signifie en d'autres termes qu'une personne sourde ne se sentant pas handicap e  valuera en moyenne son bien- tre plus bas qu'une personne entendant dans la m me situation, et qu'  l'autre bout de l' chelle, les personnes se sentant fortement handicap es d clareront un bien- tre moindre si elles sont sourdes que si elles ne le sont pas.

³³⁸ Formulation exacte de la question : « *Dans l'ensemble, dans quelle mesure  tes-vous satisfait de votre vie actuelle ?* », la r ponse  tait une  chelle   11 positions dont seuls les extr mes  taient labelliss s « *tout   fait satisfait* » et « *pas du tout satisfait* ».

³³⁹ Chez les sourds, il y a des diff rences significatives entre les trois sous-groupes (handicap lourd, l ger ou pas de handicap) alors que chez les entendants les personnes ayant un handicap, lourd ou l ger, forment un seul groupe diff rent de ceux qui n'en ont pas.

Figure 26 - Satisfaction par rapport à la vie * handicap³⁴⁰

On peut comparer sourds et entendants en affinant l'analyse à l'aide de profils particuliers : le genre, les groupes d'âges, les catégories de niveau de vie, les catégories de fréquences des rapports sociaux³⁴¹.

Le genre

Il n'y a pas de différence entre sourdes et sourds quant à la satisfaction globale, il n'y en a pas non plus entre entendants et entendants.

L'âge

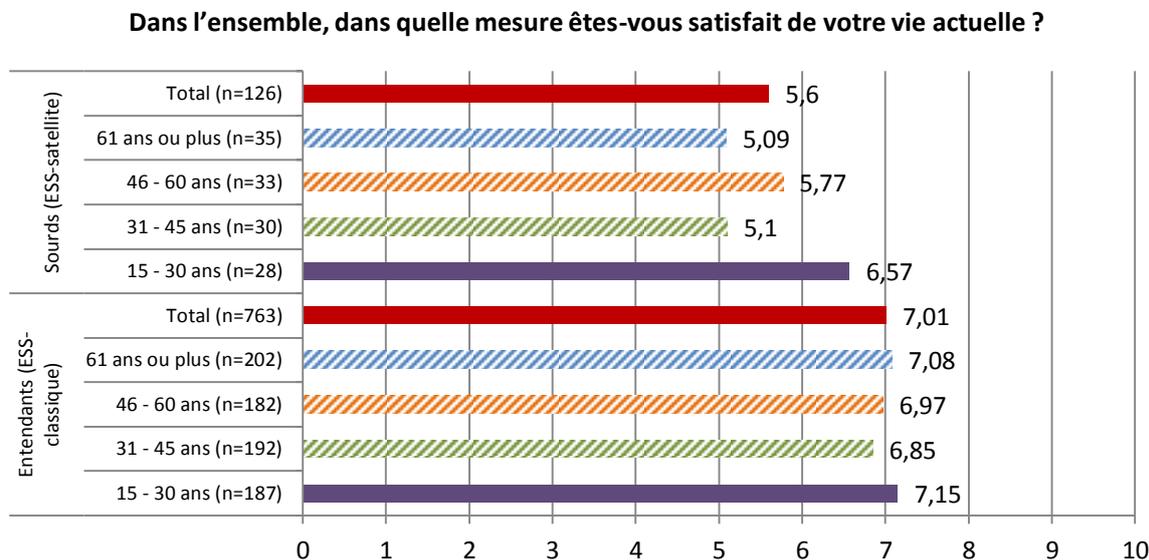
Chez les sourds, on remarque une importante différence entre les plus jeunes (les moins de 31 ans) et les autres. Les jeunes sourds sont significativement plus satisfaits. Cette fracture entre les moins de 31 ans et les autres ne s'observe pas chez les entendants (figure 27). Les jeunes sourds ont, en réalité, le même niveau de satisfaction que les

³⁴⁰ Rappelons ici que même si cette variable de satisfaction est une quantitative discrète ordinaire et que les modèles utilisés pour les analyses étaient dédiés à ce type de variables, les variables seront la plupart du temps présentées comme des indices, ou des scores, dont on peut faire une moyenne, et cela pour simplifier la présentation des résultats. Dans toutes les représentations graphiques, un élément hachuré indique toujours une différence significative entre un sous-groupe de sourds et son homologue entendant.

³⁴¹ En d'autres mots, nous nous sommes intéressés aux différences qui pouvaient exister entre les jeunes sourds et les jeunes entendants, entre les sourds aisés et les entendants aisés, ou encore entre les sourds isolés et les entendants isolés.

jeunes entendants. C'est d'ailleurs, dans ce seul groupe d'âge que la satisfaction est équivalente entre sourds et entendants.

Figure 27 - Satisfaction de la vie * âge



On retrouve ici une différence au niveau des générations déjà observée dans les thématiques précédentes. Les jeunes sourds n'ont pas vécu et ne vivent pas les mêmes choses. L'éducation, les réseaux, l'utilisation de nouvelles technologies de communication et certainement la fréquence des contacts sociaux sont des spécificités de ce groupe d'âge.

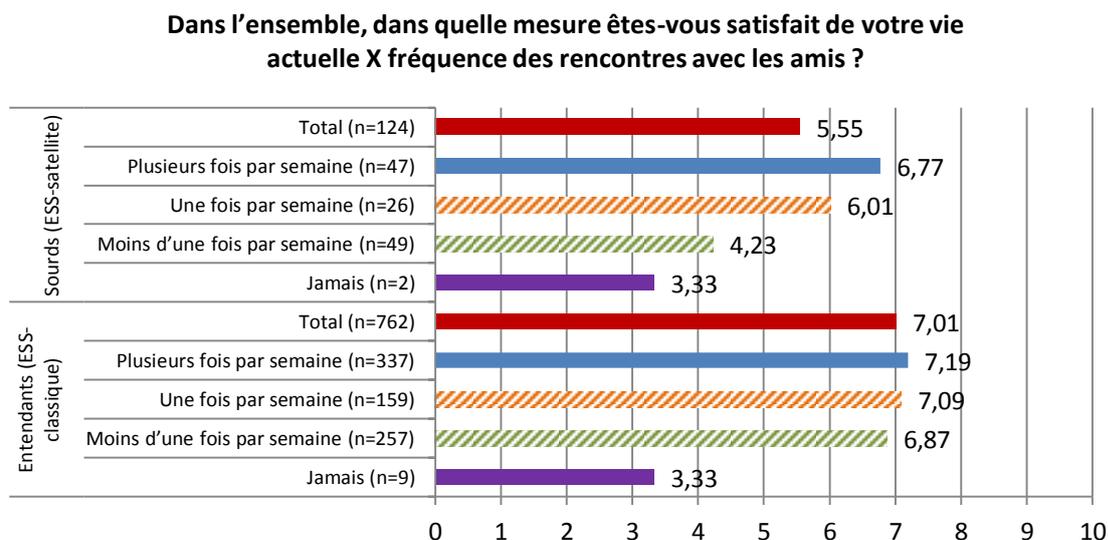
La fréquence des contacts avec les amis

La satisfaction de la vie est très liée à la fréquence des contacts avec les amis et ce probablement dans une relation plus complexe qu'une simple causalité à sens unique.

Est-on plus satisfait de sa propre vie quand on a plus de contacts sociaux ou, au contraire, est-on plus sociable quand on est satisfait de sa vie ? Ce type d'enquête ne permet évidemment pas d'avancer sur cette question. Ce que nous notons, c'est la différence dans la relation entre sociabilité et satisfaction chez les sourds et les entendants. Chez les entendants, deux blocs existent : celui des isolés (qui ne rencontrent jamais leurs amis ou leur famille) et celui des non-isolés (c'est-à-dire ceux qui ont des contacts sociaux de moins d'une fois par semaine à plusieurs fois par semaine). Les premiers sont très insatisfaits, les seconds plutôt satisfaits (figure 28).

Chez les sourds par contre, on observe une relation plus graduelle entre fréquence des contacts et satisfaction générale. Plus les contacts augmentent, plus l'indice de satisfaction augmente.

Figure 28 - Satisfaction de la vie * fréquence des contacts



En termes de satisfaction, on ne remarque pas de différence significative entre sourds isolés et entendants isolés³⁴². Ces deux sous-groupes ont un niveau de satisfaction très faible. L'observation est analogue en ce qui concerne les individus très sociables, c'est-à-dire ceux qui ont des contacts sociaux plusieurs fois par semaine : ils ont un indice de satisfaction très élevé, qu'ils soient sourds ou entendants³⁴³.

L'aisance financière

L'adage selon lequel « la différence entre une personne handicapée riche et une personne handicapée pauvre c'est que la première est riche et la seconde est handicapée » ne se vérifie pas, en tout cas pas totalement dans nos analyses.

³⁴² Rappel : lorsque le sous-groupe sourd et son homologue entendant sont significativement différents, les barres sont hachurées.

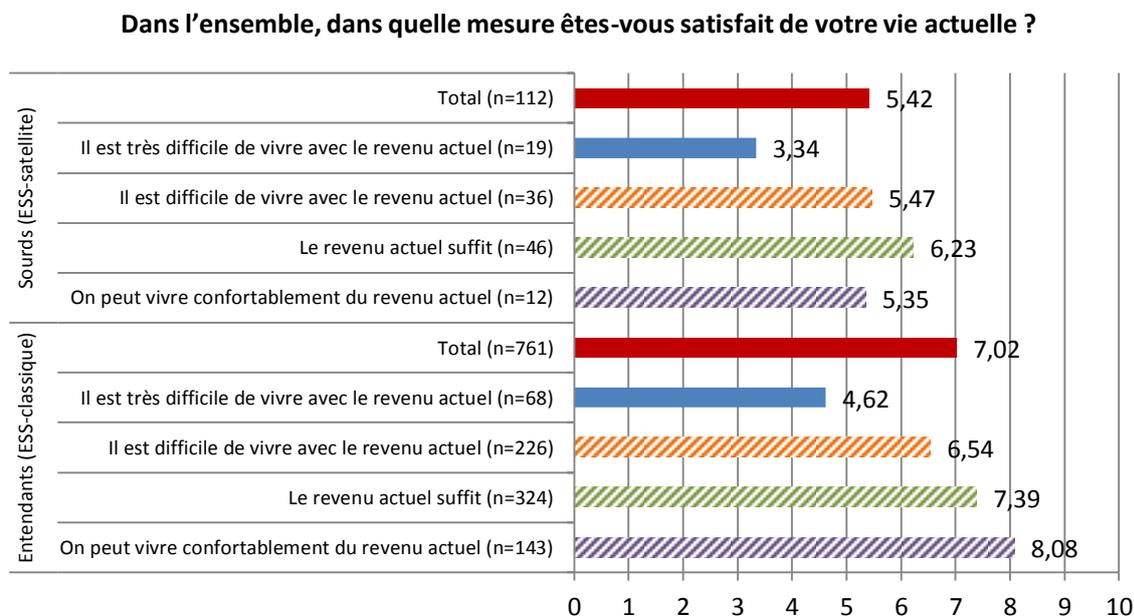
³⁴³ Ces deux observations (-1- le découpage en blocs chez les entendants versus la relation graduelle entre sociabilité et satisfaction chez les sourds et -2- la similitude entre sourds et entendants lorsqu'ils sont situés aux positions extrêmes de l'échelle de sociabilité) sont également vérifiées lorsqu'on s'intéresse à la question du bonheur autoévalué. Les indices pour les deux questions (satisfaction de la vie et bonheur autoévalué) sont également particulièrement proches et les indicateurs sont fortement corrélés (corrélation Rho de Spearman de 0.625 significative au niveau 0.01).

Les sourds, quelle que soit leur aisance financière, ont toujours des indices de satisfaction significativement inférieurs à leurs homologues entendants. Toutes les différences entre sourds et entendants sont significatives sauf une : celle qui concerne les moins aisés. Chez les personnes pour qui il est très difficile de joindre les deux bouts, il n’y a pas de différence entre sourds et entendants (figure 29).

Il semble que quand la situation financière est particulièrement difficile, la satisfaction générale est faible dans tous les cas. À l’autre extrémité de l’échelle et malgré ce que prévoyait l’adage, il n’y a pas de similitude entre les sourds aisés et les entendants aisés quant à la satisfaction de la vie. Les sourds sont toujours largement moins satisfaits même quand leur situation financière est très satisfaisante.

Enfin, on constate une relation très graduelle entre l’aisance financière et la satisfaction de la vie chez les entendants, ce qui n’est pas le cas chez les sourds.

Figure 29 - Satisfaction de la vie * aisance financière



Ce constat semble, en tout cas, conforter l’idée que si on imagine combler des insatisfactions grâce à des ressources (financières) suivant une logique plutôt rawlsienne, il y a fort à parier que les résultats ne seront pas satisfaisants pour les

sourds. En effet, même les sourds ayant des revenus qu'ils jugent confortables ont une vie moins satisfaisante que tous les entendants à l'exception des plus pauvres.

Le constat issu de ce modèle statistique semble un argument en faveur des métriques multiples plutôt que pour une mesure unique par les ressources mais il ne disqualifie en aucun cas les théories de justice de Rawls. En effet, il ne faut pas confondre la métrique de Rawls et sa théorie procédurale. Rien ne dit que la société juste pour Rawls est celle où tous les membres sont satisfaits³⁴⁴.

Emotions et bien-être

Tous les autres indicateurs de bien-être vont dans le même sens. Les sourds sont moins optimistes que les entendants, ils éprouvent plus souvent des sentiments négatifs tels que de la tristesse, la solitude ou la déprime. Les sourds se sentent moins libres de décider eux-mêmes comment vivre leur vie et prennent plus de temps pour retomber sur leurs pieds quand les choses tournent mal.

4.2. Discrimination, exclusion et bien-être

Rappelons, encore une fois, que les sourds se déclarent particulièrement discriminés. Assez étonnamment, on ne note pourtant pas de différence entre les sourds et les entendants sur la question de l'image positive de soi (63,7% des sourds et 68,6% des entendants ont une image très ou plutôt positive d'eux-mêmes³⁴⁵).

Cette similitude entre sourds et entendants est certainement surprenante au vu de sentiment de discrimination. Elle est étonnante aussi quand on ajoute à l'analyse la manière dont les répondants se sentent traités par leur entourage. En effet, si l'image de soi est semblable entre sourds et entendants, les sentiments d'estime et de respect reçu par l'entourage, eux, sont radicalement différents. Les sourds ressentent un soutien, un respect et une estime significativement moindres que les entendants.

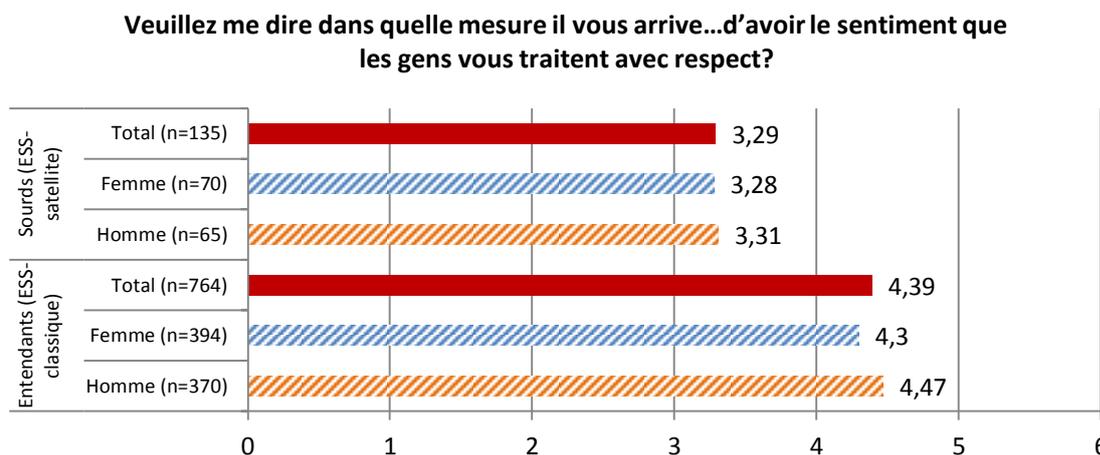
³⁴⁴ Au contraire, Rawls refuse l'idée d'égaliser le bien-être et préfère se concentrer sur les ressources réelles et mesurables (voir chapitre : *Questions de Justice* ; point 2.2. : *Les limites mises au jour par le handicap et la surdit *).

³⁴⁵ Khi-deux : 6.384, ddl= 4 ; p=0.172.

Respect

Les sourds se sentent traités avec moins de respect que les entendants et les femmes se sentent moins bien traitées que les hommes. Cette différence entre les hommes et les femmes ne s’observe de manière significative que chez les entendants³⁴⁶ (figure 30).

Figure 30 - Sentiment d’être traité avec respect³⁴⁷



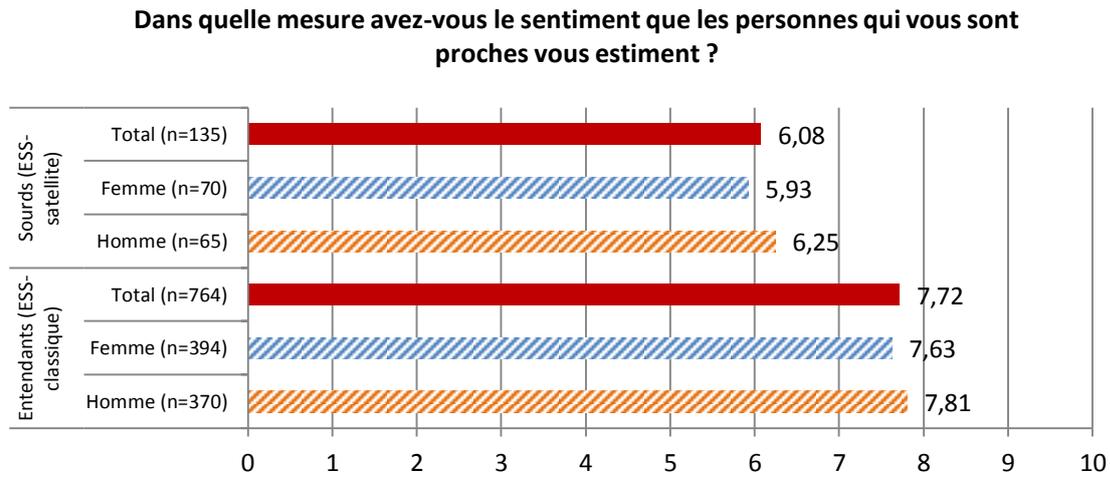
Estime

Les sourds ont moins le sentiment que leurs proches les estiment que les entendants. Dans ce cas, il n’y a pas de différence entre les hommes et les femmes (figure 31).

³⁴⁶ Ici, les différences de tailles d’échantillon ont probablement un pouvoir explicatif important.

³⁴⁷ Cette question était exceptionnellement basée sur une échelle à 7 positions.

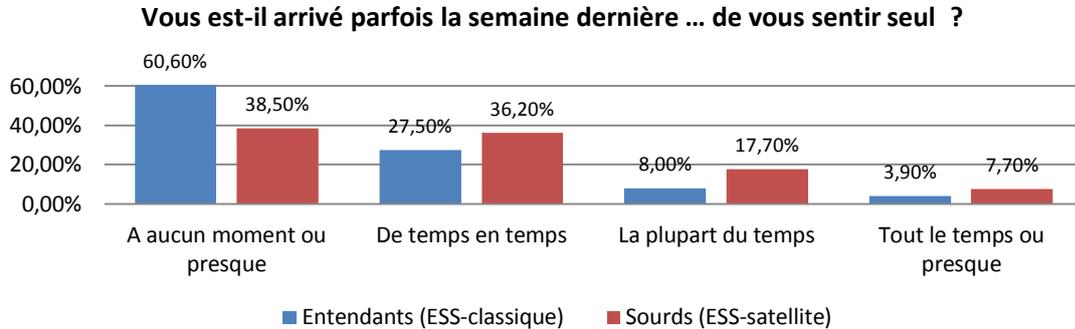
Figure 31 - Sentiment d'être estimé



Se sentir seul

Assez logiquement, en lien direct avec le sentiment de proximité de son entourage, plus faible chez les sourds, ces derniers sont plus nombreux à éprouver des sentiments de solitude.

Figure 32 - Sentiment de solitude



Tests du Khi-deux : 26.939, ddl=3 ; p=0.000

4.3. Le point de vue des entendants sur le bien-être des personnes handicapées

Le bien-être des personnes sourdes, quel que soit l'indicateur envisagé, est en moyenne significativement moindre que celui des entendants. Il est intéressant, d'envisager également les perceptions et les représentations qu'ont les *tout-venants* de la réalité de la vie et du bien-être des sourds³⁴⁸.

Nous observons des différences étonnantes quand nous nous intéressons au sentiment de compassion. Dans le grand public, c'est pour les personnes ayant un handicap mental que s'exprime la compassion, pas (ou moins) pour les sourds et les personnes ayant un handicap moteur.

Tableau 28 - Sentiment de compassion : indices d'accord selon le handicap³⁴⁹

	Handicap mental léger (n=102)	Handicap sensoriel (surdité) (n=118)	Handicap moteur (n=103)	S vs HML ³⁵⁰ Signification du test Khi- deux de Wald	S vs HMO ³⁵¹ Signification du test Khi- deux de Wald
Personnellement, une personne atteinte de ce handicap m'inspire de la compassion ?	,45	-,21	-,15	,001**	,537

Signification du test de Fisher : * différences significatives au seuil de 0.05 ; ** différences significatives au seuil de 0.01

³⁴⁸ Pour appréhender cette dimension, nous utiliserons un indicateur de compassion et un indicateur de la représentation de la souffrance. Comme ce fut précisé précédemment, cette enquête auprès du public « *tout-venant* » permet une comparaison entre trois types de handicaps : le handicap moteur, le handicap mental léger et la surdité.

³⁴⁹ Ces moyennes fictives ont été obtenues en attribuant à chaque modalité de réponse un score allant de « -2 » : « *pas du tout d'accord* » à « 2 » : « *tout à fait d'accord* ».

³⁵⁰ Cette colonne présente la P-valeur du test Khi-deux de Wald opposant la perception des sourds à celle des personnes ayant un handicap mental léger. Ce test est issu d'un modèle à cotes proportionnelles pour données ordinales dont le détail est expliqué dans la partie méthodologique point 3.3.6.

³⁵¹ Cette colonne présente la P-valeur du test Khi-deux de Wald opposant la perception des sourds à celle des personnes ayant un handicap moteur.

Nous touchons au noyau central de la représentation, celui de l'impuissance et de l'infantilisation de la personne avec un handicap mental tel qu'il est décrit par Jodelet dans son analyse des représentations sociales du handicap et par Morvan³⁵². C'est principalement à l'égard de ce handicap que s'exprime la compassion. En termes de compassion, il n'y a pas de différence significative entre la perception du handicap moteur et celle de la surdité.

La compassion étant habituellement définie par le sentiment par lequel on est porté à percevoir ou ressentir la souffrance d'autrui, il est intéressant de l'envisager parallèlement à la perception de la souffrance des personnes handicapées. Le handicap qui inspire la plus grande compassion, le handicap mental léger, est paradoxalement celui pour lequel la souffrance est perçue comme étant la moins grande.

Là où nous pourrions nous attendre à ce que la perception d'une plus grande souffrance génère un sentiment de compassion plus important, nous observons exactement l'inverse. La personne atteinte d'un handicap moteur est perçue comme une personne en souffrance par 70% des répondants, la personne atteinte d'un handicap sensoriel par 60% et seulement 52% estiment que la personne avec un handicap mental léger est une personne en souffrance³⁵³.

³⁵² Voir chapitre : *La surdité* ; point 2.2. : *Les représentations sociales de la surdité*.

³⁵³ Le handicap mental semble donc générer un sentiment complexe, la souffrance est minimisée (relativement aux autres types de handicap) probablement parce que la personne avec un handicap mental est encore assimilée à un enfant, à quelqu'un de relativement protégé et mis à l'abri de certaines souffrances qu'endurent les personnes atteintes des autres handicaps envisagés dans l'enquête. Par ailleurs, la personne avec handicap mental est celle qui inspire la plus grande compassion. La compassion ne semble pas, dans ce cas précis, liée à la souffrance perçue ou imaginée mais à un sentiment plus complexe. Nous oscillons donc entre deux types de représentations : la compassion met en exergue la représentation du répondant. Elle est une représentation des sentiments personnels du répondant. C'est lui qui évalue à quoi il compatit. La souffrance estimée, quant à elle, renvoie à la représentation de l'objet, elle est fonction de la représentation que se fait le répondant du vécu de l'autre. Ce glissement entre les émotions du répondant (compassion) et la représentation des émotions de l'autre (souffrance estimée) explique également le paradoxe observé.

4.4. Ce qu'apportent les analyses comparatives (enquêtes satellites)³⁵⁴

Par rapport aux entendants et quel que soit l'indicateur envisagé, les sourds sont presque toujours significativement moins satisfaits. Cette différence de satisfaction n'est pas nécessairement importante. Parfois elle est, en valeur absolue, assez faible.

Ce qui retient l'attention, ce ne sont pas les différences observées individuellement. Ces différences significatives ne sont pas toujours très importantes en termes de niveau. Une différence significative ne veut pas dire qu'elle est importante. Si très souvent une différence importante entre deux profils s'avère significative, à l'inverse toute différence significative ne décrit pas nécessairement une situation où de grands écarts s'observent. Par contre, si les tailles d'échantillon sont importantes, il est alors très probable que toute différence, même minime, soit significative.

Cependant, quand on parle de bien-être, si l'indicateur représente une difficulté, celle-ci sera plus présente, plus importante ou plus ressentie chez les sourds que chez les entendants. Quand l'indicateur représente une satisfaction, celle-ci sera moins grande chez les sourds que chez les entendants.

C'est bien le caractère systématique et régulier de ces différences qui conduit à pointer une différence globale entre les deux populations. Le bien-être des sourds en Belgique francophone est moindre que celui des entendants et c'est le faisceau d'indicateurs qui conduira nos conclusions en termes de capacités.

La plupart du temps, les différences entre profils sociodémographiques sont les mêmes chez les sourds et chez les entendants, à l'exception des plus jeunes sourds qui se distinguent des autres quant à leur satisfaction de la vie considérablement plus élevée. C'est d'ailleurs le profil pour lequel on remarque le plus de similitudes avec son profil homologue. Dans le cas du bien-être, à l'autre extrémité de l'échelle, les sourds plus âgés expriment aussi des points de vue équivalents aux entendants de leur âge. Les plus âgés, sourds ou entendants, éprouvent des sentiments de déprime semblables et ils s'expriment de la même manière quant à la santé, que ça soit l'évaluation de leur propre état de santé ou celle des services de santé en Belgique.

³⁵⁴ Voir tableaux récapitulatifs en Annexe 9.

4.5. Bien-être des sourds et capacités

Les capacités de la liste de Nussbaum concernées ici sont moins directement identifiables et semblent plus éclatées. On y retrouve :

Les Émotions. *Être capable de s'attacher à des choses et des gens autour de nous. [..]*

L'affiliation. (B) *Avoir les bases sociales du respect de soi et la non-humiliation ; être capable d'être traité avec dignité et dont la valeur est égale à celles des autres. [...]*

Le jeu. *Être capable de rire, de jouer, de jouir de loisirs*

La santé du corps. *Être capable d'être en bonne santé ; être convenablement nourri ; avoir un abri décent. [Nussbaum, 2006, p.76]*

Souvent, les capacités 5 (les émotions) et 9 (le jeu) sont surinvesties dans les secteurs du handicap. Cela est très manifeste quand les capacités artistiques et créatives sont mises à l'honneur chez les personnes handicapées. Dans le même temps, la capacité, pour les personnes handicapées, d'avoir une bonne santé (capacité 2) et un bien-être physique important est également très investie³⁵⁵. Sachant cela, nous pouvions nous attendre à observer des niveaux de satisfaction de la vie chez les sourds qui soient similaires à ceux des entendants voire même supérieurs sur certains aspects. Nous observons le contraire et osons une interprétation en lien direct avec l'approche par les capacités proposée par Nussbaum. Elle insiste sur le caractère hétérogène des capacités centrales³⁵⁶ et sur l'absence de compensation possible entre deux capacités. Si bien qu'elle affirme, à titre d'exemple que :

Peu importe combien d'argent nous donnons à une personne en chaise roulante, il n'aura quand même pas un accès adéquat à l'espace public si cet espace n'est pas redessiné³⁵⁷. [Nussbaum, 2006, p.167]

³⁵⁵ Cela n'est vrai que dans les pays les plus riches et dans les situations sociales les plus favorables.

³⁵⁶ Voir chapitre : *Questions de méthode* ; point 3.2. : *Nussbaum et l'approche par les capacités*.

³⁵⁷ Nussbaum propose une autre mise en garde. En effet, elle attire l'attention sur la différence à faire entre le soin à apporter aux personnes handicapées lorsqu'ils en ont besoin et le fait de les maintenir dans une situation de

C'est dans cette vision que nos résultats semblent s'inscrire. Si surinvestissement dans le *care* et dans le bien-être il y a, il n'est pas efficace pour combler l'insatisfaction relative des personnes sourdes quant à leur bien-être général. Peu importe le niveau d'investissement dans les autres capacités³⁵⁸ des personnes sourdes, celles-ci n'auront pas une vie satisfaisante ou, osons les termes, une vie digne, si l'espace public (celui que nous appelons le « *monde d'entendants* » en début de chapitre) n'est pas adapté, traduit et interprété.

Une explication similaire peut être avancée à l'aide des apports de Wolf et de-Shalit à la théorie des capacités : -1- le caractère corrosif de certaines capacités non atteintes et -2- l'ajout à la liste initiale de la capacité de comprendre et de parler la langue locale.

Ainsi, pour les sourds, le manque dans la capacité de comprendre la langue locale et dans la capacité de contrôle de son environnement politique mènerait à de faibles niveaux dans la capacité de l'affiliation, du jeu et des émotions.

L'exemple concret le plus manifeste concerne la citoyenneté en lien avec les sentiments de respect et d'estime. Comment, dans un système démocratique qui les oublie à cause de la langue qu'ils pratiquent, les sourds pourraient-ils se sentir respectés, estimés et même libres ?

dépendance. Le « *care* » ou l'attention peut être une ruse pour masquer les possibilités d'une pleine indépendance pour beaucoup de personnes ayant un handicap [Nussbaum, 2006, 189].

³⁵⁸ Le jeu, l'émotion et la santé, par exemple.

5. Conclusions et réflexions suite à l'enquête satellite et aux analyses comparatives

Résumé des indicateurs

Dans les trois thématiques étudiées, des différences statistiquement significatives entre sourds et entendants apparaissent. Dans la grande majorité des cas, la situation des sourds se révèle moins enviable que celle des entendants³⁵⁹.

Ainsi, les sourds se sentent moins proches de leur entourage et ont des contacts moins fréquents avec leurs amis. Les sourds sont aussi significativement plus nombreux que les entendants à ne pouvoir compter sur personne pour parler de sujets personnels.

De plus, s'ils manifestent un intérêt pour la politique non significativement différent de celui des entendants, ils sont toutefois moins satisfaits de l'appareil démocratique en Belgique et évaluent plus durement son fonctionnement.

Enfin, les sourds sont systématiquement plus bas que les entendants sur tous les indicateurs de bien-être. Ils éprouvent plus fréquemment des sentiments de déprime, de solitude ou de tristesse. Ils ont le sentiment d'être moins estimés par leurs proches et d'être traités avec moins de respect. Ils sont aussi plus nombreux à subir des discriminations. Ils se sentent également moins en sécurité et ont un moindre sentiment de liberté.

Comparativement à celles des entendants, les situations vécues par les sourds sont ressenties comme moins favorables, moins satisfaisantes et procurent un moindre bien-être.

La question de l'éducation

Les différences entre les deux échantillons ne peuvent pas se résumer à une différence de niveau d'éducation ou, plus exactement, de niveau de formation.

Certes, le niveau de formation des sourds est plus bas^{360 361} (tableau 29) et cette différence s'observe également lorsqu'on procède à un regroupement en deux niveaux

³⁵⁹ Voir annexe 9 : « Tableaux récapitulatifs des analyses comparatives | ESS 2012 ».

³⁶⁰ Les résultats et les tableaux ne présentant que des variables sociodémographiques sont non pondérés.

de formation (Test du Khi-deux de Pearson: 4.686, ddl=1 ; p=0.019) (tableau 30), mais cette différence n'absorbe pas les différences entre sourds et entendants³⁶² et ne minimise que très rarement les autres variables explicatives utilisées. La très grande majorité des différences observées entre les sous-groupes restent statistiquement significatives même lorsqu'on conditionne sur le niveau de formation.

Tableau 29 - Niveau d'éducation 1/2

		Echantillon		
		Entendants (ESS-classique)	Sourds (ESS- satellite)	
Quel est le plus haut niveau de formation que vous avez terminé ?	Éducation de la petite enfance	Effectif	0	6
		%	0,00%	5,90%
	Primaire	Effectif	109	8
		%	14,40%	7,90%
	Enseignement secondaire (premier cycle)	Effectif	159	11
		%	21,00%	10,90%
	Enseignement secondaire (deuxième cycle)	Effectif	126	28
		%	16,60%	27,70%
	Enseignement post-secondaire non-supérieur	Effectif	23	14
		%	3,00%	13,90%
	Enseignement supérieur de cycle court	Effectif	205	24
		%	27,00%	23,80%
	Licence ou équivalent	Effectif	41	0
		%	5,40%	0,00%
	Master ou équivalent	Effectif	95	10
		%	12,50%	9,90%
Total		Effectif	758	101
		%	100,00%	100,00%

³⁶¹ Test du Khi-deux de Pearson: 89.049, ddl=7 ; p=0.000.

³⁶² Il faut être très prudent dans l'utilisation de cette variable explicative de formation, car celle-ci est issue d'une question ouverte remplie dans des conditions très différentes (face-à-face pour les entendants et auto-administrée pour les sourds) et post-codées par des équipes différentes. De plus, les filières de formations proposées aux sourds et aux entendants sont tellement différentes qu'elles sont très difficiles à comparer et à appareiller.

Tableau 30 - Niveau d'éducation 2/2

		Echantillon		
			Entendants (ESS-classique)	Sourds (ESS- satellite)
Quel est le plus haut niveau de formation que vous avez terminé ?	Diplôme secondaire maximum	Effectif %	417 55,00%	67 66,30%
	Diplôme supérieur	Effectif %	341 45,00%	34 33,70%
Total		Effectif %	758 100,00%	101 100,00%

Le niveau de formation (plus faible chez les sourds) n'explique pas, à lui seul, les différences entre les sous-groupes pour toutes les variables de bien-être, de satisfaction quant au fonctionnement démocratique en Belgique, de confiance, de sentiment de sécurité et de vie sociale.

Le niveau de formation possède néanmoins un grand pouvoir explicatif sur deux variables un peu particulières : -1- « *Dans l'ensemble, diriez-vous que la Belgique est démocratique* » et -2- « *En Belgique, les différents partis proposent des alternatives politiques claires* ». Ces questions sont en réalité des questions de cognition plutôt que des questions d'opinion et cela peut, probablement, expliquer l'important pouvoir explicatif du niveau de formation dans ces modèles.

Pour ces deux variables, si on observe uniquement les répondants n'ayant pas de diplôme supérieur, il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les sourds et les entendants. A contrario, pour les variables de satisfaction du fonctionnement de la démocratie (satisfaction générale, équité et justice), par exemple, les différences observées entre les deux groupes restent, elles, tout à fait significatives.

Effets d'âge et de génération

Sur certains indicateurs, tels que celui de la satisfaction de la vie entre-autres, on constate probablement un effet de génération chez les sourds³⁶³. Pour cet indicateur, par exemple, des différences significatives existent entre les jeunes sourds et les sourds plus

³⁶³ Chez les sourds, il n'y a pas de différence significative entre les jeunes et les plus âgés quant au niveau de formation.

âgés alors qu'on ne repère pas ces différences entre les entendants de différentes classes d'âge.

Sur certaines questions, les plus jeunes sourds ne sont d'ailleurs pas significativement différents de leurs homologues entendants. C'est le cas pour le sentiment de liberté, la satisfaction de la vie, l'évaluation de l'état de santé, l'intensité des contacts avec les amis et l'auto-positionnement social. Jeunes sourds et jeunes entendants ne diffèrent pas significativement non plus sur tous les indicateurs de la dimension de la vie citoyenne et politique sauf dans le cas de la satisfaction de la démocratie en Belgique (qui est moins grande chez les sourds).

L'indicateur d'intérêt pour la politique, quant à lui, met à jour un effet d'âge ou de génération d'un tout autre ordre puisque cet effet n'est présent que chez les entendants.

En réalité, il semble que les différences entre les jeunes sourds et les sourds plus âgés soient multiples et plus complexes qu'un simple effet d'âge ou de génération et qu'elles mériteraient certainement d'être étudiées plus précisément dans le cadre d'une enquête spécifique.

Des similitudes entre des profils de sourds et d'entendants existent.

Certains profils, en termes de niveau de formation et de sociabilité, sont semblables entre sourds et entendants ; nous entendons par là qu'on y observe des niveaux d'indicateurs très proches et aucune différence statistiquement significative.

- Les *plus diplômés*, c'est-à-dire ceux qui ont un plus haut niveau de formation, qu'ils soient sourds ou entendants, ne sont pas significativement différents quant à leur sentiment de liberté, de solitude et de tristesse, sur leur appréciation de la vie, sur leur sentiment d'être traités avec respect, sur leur évaluation de leur état de santé et de leur positionnement social.
- Les sourds les *plus isolés* (c'est-à-dire ceux ayant le moins de contacts sociaux) ne sont pas significativement différents des entendants dans la même situation sociale quant à leur satisfaction de la vie, leur sentiment de liberté, leur appréciation de la vie, leur satisfaction des soins de santé en Belgique, et sur tous les indicateurs de vie sociale sauf pour la représentation de l'altruisme. Ils ne sont pas non plus significativement différents sur tous les indicateurs de la dimension de la *vie citoyenne et politique* à l'exception, encore une fois, de la satisfaction du fonctionnement de la démocratie.

Le cas de la satisfaction de la démocratie est intéressant. Pour cette question centrale dans l'analyse, il est important de noter que chez aucun profil de sourds on observe des niveaux similaires à ceux observés chez les entendants. Tous les sourds, quel que soit leur profil (en termes d'âge, de genre, de niveau de formation, d'aisance financière etc.)

sont significativement moins satisfaits de la démocratie que leurs homologues entendants.

Enfin, certains profils de personnes sourdes semblent particulièrement désavantagés. Il s'agit des femmes, des isolés et des faiblement diplômés. Une combinaison de ces profils est alors un désavantage encore plus important.

Conclusions

La surdité existe, elle est une réalité incontournable. C'est chaque fois qu'une société l'oublie, veut l'oublier, s'efforce de la bannir, la condamne, cherche à en faire l'économie, ou la minimise qu'elle devient oppressante et qu'elle handicape [Mottez, 2006, p.37].

En introduction à ce texte, nous évoquons Sylvie, cette jeune femme sourde dont l'opinion n'avait jamais été demandée dans le cadre d'une enquête quantitative, non pas que le hasard fit que jamais elle n'ait été sélectionnée par une procédure d'échantillonnage mais plutôt parce que les outils d'enquête quantitative en Sciences Sociales sont inadaptés à la situation particulière vécue par Sylvie. Cette situation fictive (Sylvie est un personnage inventé) révèle le double constat qui sert de base à cette thèse : -1- les personnes sourdes sont généralement exclues des enquêtes d'opinion et -2- les outils manquent cruellement pour enquêter auprès de la population sourde.

À partir de ce constat, cette thèse connut quatre étapes. Comme point de départ, la question de la sociologie des sourds a permis d'appréhender la réalité concrète de la surdité et a posé un certain nombre de bases et de contraintes pour la suite du raisonnement. Cette réalité, une fois appréhendée, a mené à des questions d'ordres philosophique, éthique et moral sur la place des personnes sourdes dans certaines des plus importantes théories de la justice et sur la question de leur absence dans les enquêtes d'opinion.

Grâce à une meilleure connaissance de la population sourde et une fois le cadre philosophique posé, nous avons décidé d'enquêter auprès des sourds lors de trois expériences de terrain : -1- une enquête *généraliste* (l'Enquête Sociale Européenne – Vague 6, en 2012) en permettant pour la première fois aux sourds d'y participer ; -2- une enquête *spécifique* sur la question de l'accessibilité citoyenne et -3- une enquête *satellite* (réalisée en parallèle à une autre enquête auprès d'un public tout venant) qui constitue l'expérience centrale de cette thèse.

Pour mener ces trois expériences de terrain, nous avons dû mettre en place toute une série d'adaptations innovantes pour faire cohabiter deux réalités : les exigences méthodologiques (contraintes par l'intention d'analyses statistiques futures) et les situations vécues par la population sourde (envisagées du point de vue médical de la déficience ou social de la différence linguistique). Le point central de cette thèse fut par conséquent de se faire rencontrer deux mondes : celui de la méthodologie quantitative en Sciences Sociales et celui de la surdité. L'exemple le plus flagrant est sans aucun doute celui de la passation d'une enquête satellite auprès des sourds où les usages linguistiques des personnes sourdes ont dû rencontrer les exigences méthodologiques de comparabilité des questions et de lutte contre les erreurs de mesure. La passation d'une telle enquête implique une traduction en langue des signes respectant les standards de traduction de questions d'enquête. Pour des raisons méthodologiques, cette traduction en langue des signes devait être implémentée dans un formulaire électronique sous forme de capsules vidéo afin de minimiser les effets d'enquêteurs particulièrement fréquents dans le cas d'une langue gestuelle pour laquelle aucune forme écrite n'existe, rendant les variations dues à l'enquêteur ou au contexte particulièrement dangereuses.

Très rapidement, au vu de nos objectifs méthodologiques et éthiques, il nous est apparu qu'adopter une approche sociale du handicap – fondée sur l'idée que le handicap n'est

pas un attribut intrinsèque de l'individu mais plutôt le résultat d'une interaction entre ses qualités et son environnement physique et social- serait la plus éclairante pour notre recherche. Cette approche va naturellement de pair avec l'idée d'inclusion impliquant un processus dialectique où personnes valides et handicapées œuvrent ensemble à la constitution de normes sociales adaptées à tous. Dès ce moment, c'est de l'inclusion des personnes sourdes dans les enquêtes d'opinion qu'il fut question.

Pratiquer l'inclusion³⁶⁴ dans les enquêtes d'opinion ou enquêter auprès des sourds?

L'inclusion vue comme une non-discrimination combinée à une ou plusieurs actions positives³⁶⁵ et accordant une place centrale à l'autodétermination est donc un concept transversal dans cette thèse. On le retrouve dans les trois grands chapitres : -1- dans les questions de justice où nous avons opté pour un travail axé sur les capacités jugées plus inclusives que les théories issues du contrat social; -2- lors de la construction de protocoles d'enquêtes adaptés qui s'est faite en étroite collaboration avec la population sourde; -3- et enfin, dans les analyses statistiques parallèles et comparatives des situations sourdes et entendantes en Belgique francophone.

Aussi, au moment de conclure, nous posons logiquement la question : « *comment pratiquer l'inclusion des personnes sourdes dans les enquêtes d'opinion ?* »

Dans les enquêtes généralistes, l'intégration – qui fait porter le poids de l'adaptation uniquement sur la personne en situation de handicap – semble tout simplement impossible. Il n'est pas imaginable de rééduquer les personnes sourdes afin de les faire participer *comme les autres* à une enquête d'opinion classique, que celle-ci soit organisée en face-à-face, par téléphone ou qu'elle soit auto-administrée. Cela s'explique par les différentes facettes de la réalité de la surdité : l'impossibilité de tenir une conversation orale et la faible maîtrise de l'écrit, pour n'en citer que deux aspects.

Dans ce contexte, l'inclusion – qui implique un processus d'adaptation du côté des valides et des personnes handicapées – est quant à elle possible. Elle suppose une adaptation de l'ensemble des protocoles à la réalité des personnes sourdes. Dans le cadre des enquêtes généralistes, cette inclusion ne semble pourtant que très faiblement opérante.

³⁶⁴ Voir *Introduction* ; point 2.3. : *Intégration, insertion, inclusion*.

³⁶⁵ Voir annexe 1 ; déclaration de Madrid.

Du point de vue de la fiabilité statistique, tout d'abord, l'inclusion de la population sourde n'aura une influence qu'extrêmement marginale sur les indicateurs. En effet, dans un échantillon représentatif de l'ensemble de la population, inclure les sourds – naturellement peu nombreux – alors qu'ils sont généralement exclus des grandes enquêtes n'aurait qu'un impact minime sur les résultats et la fiabilité des indicateurs n'en serait pas améliorée.

Dans une optique d'étude de l'opinion des sourds, l'inclusion de ces derniers ne permettra de faire émerger aucune information mobilisable par les utilisateurs des données issues de ces enquêtes généralistes. Ceci n'est que le miroir de la précédente remarque concernant la fiabilité des indicateurs : avec une si faible proportion de sourds dans l'échantillon final, rien de tangible ne pourra être dit sur les sourds, leurs attitudes et leurs opinions. Donner de l'information sur les *mini sous-groupes*³⁶⁶ de la population n'est d'ailleurs jamais un objectif des grandes enquêtes d'opinion généralistes. De plus, un certain nombre de problématiques propres aux sourds ne seront évidemment pas couvertes dans les enquêtes construites pour le grand public.

L'inclusion des sourds dans les enquêtes généralistes ne leur permettrait donc ni d'influer sur les tendances ni de rendre leur communauté plus visible et mieux connue. Par conséquent, d'un point de justice, l'inclusion aura une très faible influence tant au moment de la passation qu'à celui de l'utilisation des résultats. Notons toutefois que l'approche par les capacités défendue par Nussbaum³⁶⁷ s'attache à toutes les formes d'injustices et d'inégalités enracinées et en particulier celles qui tiennent à la discrimination ou à la marginalisation sous toutes ses formes. Aussi, dans son approche, devrait-on mettre en place tous les mécanismes, même si leur impact reste minime.

Pour la recherche voulant étudier la population sourde et pour la population sourde méritant d'être mieux (re)connue, d'autres solutions que l'inclusion dans les enquêtes généralistes sont à préconiser. En effet, ce n'est pas tant l'absence des sourds dans ces enquêtes qui semble une injustice, mais plus largement l'absence de moyen d'interroger les sourds quantitativement quel que soit le contexte. Cette absence représente une injustice, car elle empêche de faire remonter l'information et de connaître la situation et, le cas échéant, d'essayer de l'améliorer.

³⁶⁶ Voir chapitre : *Questions de méthode* ; point 1.1.2. : *Cinq difficultés*.

³⁶⁷ Voir chapitre : *Questions de justice* ; point 3.2. : *Nussbaum et l'approche par les capacités*.

Deux options s'offrent alors : l'enquête spécifique et l'enquête satellite. Ainsi, la recherche quantitative en Sciences Sociales auprès des sourds prendra deux formes ³⁶⁸ : des enquêtes spécifiques qui permettent de mieux connaître les réalités propres des sourds (dans un mouvement d'insertion où l'on étudie les sourds séparément du reste de la population) et des enquêtes satellites permettant une combinaison satisfaisante des multiples objectifs.

Les intérêts de l'enquête satellite

Dans le chapitre des questions de méthode et dans la description de la situation des personnes sourdes en Belgique francophone, l'accent a systématiquement été mis sur l'enquête satellite et sur les analyses comparatives entre sourds et entendants. Les intérêts de ce type d'enquêtes sont multiples.

D'abord, les résultats issus de ces enquêtes permettent d'éclairer efficacement une situation particulière. En effet, rien ou presque ne peut être dit à partir d'évaluations ou de niveaux de satisfaction pris sans point de comparaison. Le niveau absolu d'un indicateur n'est que très faiblement informatif. Quand dans la population sourde, par exemple, on observe un indice de satisfaction de la vie de 5,75/10 en moyenne, il est difficile de tirer quelque conclusion. C'est en comparant cet indice à celui des entendants (7,01/10 en moyenne) et en adoptant les précautions statistiques nécessaires que ces chiffres prennent sens.

Les différences statistiquement significatives entre sourds et entendants sont des alertes permettant d'une part de s'interroger sur les niveaux de capacités des deux groupes (nous l'évoquerons bientôt) et d'autre part de construire un questionnement qui sera exploité éventuellement dans le cadre d'une autre enquête spécifique auprès de la population sourde. Les expériences de terrain et les résultats présentés dans cette thèse offrent au moins deux exemples de cette dynamique entre enquête *satellite* et enquête *spécifique*. Les niveaux de satisfaction quant au fonctionnement de l'appareil démocratique en Belgique qu'ont les sourds sont systématiquement plus faibles que ceux des entendants. Ceci appelle à étudier les freins et les leviers à la participation politique et citoyenne auprès des personnes sourdes spécifiquement³⁶⁹. Les différences de profils entre sourds et entendants sur les questions de satisfaction de la vie semblent

³⁶⁸ Rappelons ici que l'inclusion n'est pas une simple lutte contre la discrimination ; elle doit s'accompagner d'actions positives.

³⁶⁹ Dans une chronologie inversée par rapport à ce qui fut mené dans cette thèse.

indiquer un effet de génération chez les sourds, effet qui ne s'observe pas chez les entendants : cela mériterait de déboucher sur une enquête auprès des sourds pour comprendre ce mécanisme particulier.

Un avantage supplémentaire des enquêtes satellites est qu'elles permettent de renseigner sur les absents systématiques des grandes enquêtes d'opinion généralistes. Les sourds font partie de ces grands absents ; ils ne sont, bien sûr, pas les seuls. Plus exactement, ils font partie d'une catégorie – appelée « *Non Missing At Random (NMAR)*³⁷⁰ » - qui pose des problèmes sérieux au moment de l'inférence statistique puisque non seulement ces individus participent peu (ou pas du tout) aux enquêtes d'opinion classiques mais, en plus, ils ont des attitudes et des opinions différentes de celles des autres participants. Il en résulte des biais dans les indicateurs. Dans ces cas des *non-réponses non-aléatoires (NMAR)*, quand on ne peut les éviter, la seule solution consiste à essayer d'obtenir le plus d'informations possibles sur les non-répondants pour qualifier la nature des biais. Dans cette optique, les enquêtes satellites peuvent être utiles et complémentaires aux enquêtes généralistes.

Dans le cas des sourds, la population de non-répondants est faible et les biais associés à leur absence le seront aussi. Néanmoins, connaître le sens de ce biais est fondamental. Y a-t-il sous ou sur évaluation d'un phénomène dans les enquêtes généralistes ? Il y a fort à parier que des différences observées entre sourds (le type de *NMAR* qui nous a intéressé dans cette thèse) et entendants se repéreraient également entre personnes très peu éduquées ou très isolés socialement (un type de *NMAR* plus classique) et le reste de la population incluse dans les enquêtes généralistes. L'enquête satellite peut servir de signal et renseigner sur la nature des biais.

Enfin, d'un point de vue logistique, les enquêtes satellites permettent un rapport intérêt/cout inégalable. Dans une enquête satellite, deux éléments de taille sont déjà fournis à l'équipe de recherche : le questionnaire (qu'il conviendra de traduire et d'adapter) et la base de données des répondants *tout-venants*.

Il faudra donc en quelque sorte poser un choix entre *mieux connaître* et *moins discriminer* une population. Avec une enveloppe budgétaire fermée, par exemple, il faudra choisir entre les deux : soit l'enquête satellite, constituant une forme de marginalisation puisque les sourds ne sont pas interrogés en suivant le même protocole que les entendants mais qui permet de renseigner efficacement sur leur situation, soit la

³⁷⁰ Voir chapitre : *Questions de méthode* ; point 2.1. : *Les biais dus aux non-observations*.

solution non discriminante a priori qu'est l'enquête intégrée généraliste mais qui ne permet que très peu de plus-value que ce soit pour la recherche comme pour la communauté sourde.

Les solutions en termes de capacités pour l'amélioration de la situation des sourds en Belgique

Un des résultats de l'enquête indique que les différences entre les sourds et les entendants concernant les indices de satisfaction du fonctionnement de la démocratie (satisfaction générale, équité et justice), ne se résument pas à une simple question de niveau d'éducation. À niveau d'éducation égal, les différences subsistent³⁷¹. Ce n'est certes qu'un exemple, mais cela permet d'illustrer qu'une dynamique d'intégration faisant porter le poids de l'adaptation uniquement sur les sourds ne suffirait pas. Pour améliorer la situation sourde, le mouvement doit venir des sourds et des entendants.

L'approche par les capacités apporte un éclairage original sur ce point et sur l'ensemble des analyses comparatives. Tout d'abord, elle indique qu'on ne peut se permettre de réduire les différences entre sourds et entendants à des questions de fonctionnements. Les résultats de l'enquête satellite montrent que, parfois, des fonctionnements semblables cachent un réel problème de capacité. L'exemple flagrant est, encore une fois, le cas du contrôle de l'environnement politique. En termes de fonctionnements, les sourds votent, revendiquent, manifestent et militent autant voire plus que les entendants³⁷². Pourtant les sourds semblent bien en-dessous des entendants dans la capacité associée à ce fonctionnement, celle du contrôle de son environnement politique³⁷³. Les sourds ne comprennent pas les débats pré-électorales télévisés (non sous-titrés et rarement traduits en langue des signes) et disposent de très peu de moyens de préparer efficacement leur vote. Les sourds ne lisant pas facilement, les prospectus

³⁷¹ Voir chapitre : *Les sourds en Belgique francophone* ; point 5. : *Conclusions et réflexions suite à l'enquête satellite et aux analyses comparatives*.

³⁷² Pour plus de précisions sur ces différences, voir le chapitre : *Les sourds en Belgique francophone* ; point 3.7. : *Les sourds et le contrôle de l'environnement politique*.

³⁷³ Il y a une différence entre fonctionnement, opinion subjective sur un fonctionnement et capacité. Le fonctionnement peut se mesurer par des éléments factuels quand ils existent (par exemple : la proportion de sourds qui votent ou qui sont sur des listes électorales). L'opinion subjective sur le fonctionnement peut se récolter par enquête quantitative et nous conseillons l'enquête satellite. La capacité, quant à elle, ne peut se mesurer que par une combinaison d'enquêtes satellites et d'enquêtes spécifiques auprès du public concerné en abordant la question des possibilités réelles offertes.

électorales et la convocation électorale leur sont eux aussi peu accessibles. En fait, il manque aux sourds une capacité *externe* qui permettrait de combler la faiblesse de leur capacité *interne*. Les sourds sont un exemple particulier de ce que Nussbaum énonce à propos du passage des capacités *internes* aux capacités *combinées* au moyen des capacités *externes* :

Bien des gens qui sont capables, en privé, de participer à la politique ne sont pas capables de choisir de le faire ou non, au sens d'une capacité combinée : peut-être sont-ils des immigrants dépourvus de droits juridiques, ou bien sont-ils exclus de la participation politique de quelque autre manière. Il est aussi possible qu'une personne vive dans un environnement politique et social où elle peut réaliser une capacité interne (par exemple, critiquer le gouvernement), mais qu'elle n'ait pas développé la capacité à penser de manière critique ou parler en public. [Nussbaum, 2012, p. 41].

Les capacités combinées sont définies comme des capacités internes auxquelles s'ajoutent les conditions sociales, politiques et économiques où le fonctionnement correspondant peut effectivement être choisi. Le cas de la participation politique illustre bien cette dynamique. Les sourds ont bien développé leur *capacité interne* de penser la chose politique mais, en l'absence d'une communication adaptée, ils sont empêchés dans leur *capacité externe* de porter leur opinion en public. En conséquence, leur *capacité combinée* s'en trouve fortement affaiblie. Le cas des sourds va plus loin : ils ont non seulement la capacité de *participer à la politique en privé* mais ils ont aussi développé la *capacité à penser de manière critique* et de *parler en public* grâce à la langue des signes. La seule capacité qui leur manque est externe : c'est celle de voir leur langue comprise, écoutée et reconnue.

Cet exemple de la participation politique fait écho à des éléments soulevés dans chacun des chapitres de cette thèse et permet de mettre en perspective un grand nombre de concepts présentés.

La différence de capacités quant au contrôle de l'environnement politique marque clairement le nécessaire passage d'une approche médicale et individuelle du handicap à une approche sociale. À n'envisager les sourds que sous l'aspect de la déficience, peu d'avancées dans le contexte politique sont envisageables. Il semble plutôt qu'ici les personnes sourdes soient moins handicapées par leur ouïe déficiente que par leur environnement. L'inadéquation entre leur situation et l'environnement handicape la population sourde non pas - comme dans la première acception du terme « *handicap* » issue du monde hippique – parce qu'ils sont trop performants par rapport à une norme mais parce qu'ils en dévient d'un point de vue linguistique.

Sur ce point, nous rejoignons la position d'Higgins (dans son ouvrage « *Outsiders in a hearing world* ») qui qualifie les sourds d'*outsiders* non pas parce qu'ils sont inadaptés à un monde de sons mais plutôt parce qu'ils vivent dans un monde créé et contrôlé par

les entendants. C'est bien le cas d'un système électoral pensé par ces derniers, plus que probablement sans aucune volonté de discriminer la population sourde. Pourtant, le résultat est bien là, comme le dit Mottez cité en épigraphe de cette conclusion : à chaque fois qu'une société oublie la surdité ou qu'elle cherche à en faire l'économie, celle-ci devient oppressante et handicapante [Mottez, 2006].

La notion d'inclusion – vue comme une combinaison de non-discrimination et d'actions positives – transparait également dans ce contexte. Nous pouvons même argumenter que l'action positive consistant à adapter les mécanismes électoraux à la population sourde (grâce aux adaptations proposées par les personnes sourdes elles-mêmes dans le cadre d'une enquête spécifique³⁷⁴) est une condition nécessaire à la lutte contre la discrimination. S'il n'y a pas de discrimination électorale directe³⁷⁵ envers les sourds en Belgique – en effet, le droit de vote est garanti aux personnes sourdes comme aux autres-, sans actions positives, il subsiste une discrimination indirecte puisque les conditions de réalisation de la démarche électorale pénalise les personnes ne s'exprimant pas en langue orale et/ou ne lisant pas ou difficilement.

Si les concepts d'inclusion et de capacités occupent une place de choix dans cette thèse, une autre notion transversale doit obligatoirement être prise en compte lorsqu'on s'intéresse aux personnes sourdes : leur langue, la langue des signes.

L'exemple du mécanisme électoral³⁷⁶ met particulièrement en évidence l'importance de cette langue pour les sourds et montre à quel point la capacité de comprendre la ou les

³⁷⁴ « Pouvoir assister à des débats avec interprètes avant les élections » ; « Pouvoir suivre les débats à la télévision avec des sous-titres » ; « Avoir de l'aide du personnel du bureau de vote et être accueilli par un steward formé en langue des signes » sont autant de propositions énoncées par les participants sourds lors de l'enquête spécifique concernant la participation électorale. Pour plus de précisions, voir chapitre 4. : *Les sourds en Belgique francophone* ; point 3.7. : *Les sourds et le contrôle de l'environnement politique*.

³⁷⁵ On parle de discrimination directe quand une différence de traitement est fondée sur un critère tel que l'orientation sexuelle, la conviction religieuse ou philosophique, le handicap, la nationalité etc. On parlera de discrimination indirecte lorsqu'une mesure apparemment neutre a un résultat négatif pour des personnes auxquelles s'applique un des critères cités [Discrimination des personnes avec un handicap ; centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme, 2009].

³⁷⁶ On pourrait certainement élargir cette observation à d'autres indicateurs de l'enquête satellite mais pour la question du contrôle politique et de la satisfaction du mécanisme électoral, nous disposons d'une enquête spécifique permettant d'avancer avec certitude l'explication linguistique.

langues officielles du pays dans lequel on vit est importante [Wolff et de-Shalit, 2007]. *L'in-capabilité* linguistique vécue par les sourds est profondément corrosive dans ce contexte électoral.

L'objectif de cette thèse s'inscrit dans cet esprit. En intégrant la langue des signes à nos enquêtes adaptées, l'ambition est finalement de relever quelque peu le niveau de la capacité combinée du contrôle politique chez les sourds. Dans les limites de l'importance accordée aux enquêtes d'opinion par les pouvoirs publics, notre espoir est d'observer une réelle fertilité de cette capacité de contrôle de l'environnement politique sur des capacités diverses : celle d'être en bonne santé (grâce à des enquêtes de satisfaction des soins de santé), celle de vivre avec et pour les autres (grâce à des enquêtes sur la vie sociale et le bien-être) et celle de contrôler les choix politiques qui gouvernent sa vie (au moyen d'enquêtes sur la citoyenneté et sur le fonctionnement de la démocratie).

Bibliographie

- ARISTOTE, 1994, *Histoire des animaux*, Paris, Gallimard.
- BARBOUR R.S., 2005, « Making sense of focus groups », *Medical Education*, 39, 7, p. 742-750.
- BARNES C., OLIVER M., BARTON L., 1999, *Disability studies today*, Londres, Cambridge University Press.
- BECKER H.S., 1985, *Outsiders: études de sociologie de la déviance*, Métailié.
- BERTIN F., 2010, *Les sourds. Une minorité invisible*, Autrement, (Mutations).
- BIEMER P.P., LYBERG L., 2003, *Introduction to survey quality*, Hoboken, N.J., Wiley.
- BOUCHER N., 2003, « Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées », *Lien social et Politiques (Montréal)*, 50, p. 147.
- BRESSOUX P., 2008, *Modélisation statistique appliquée aux sciences sociales*, Bruxelles, De Boeck (Méthodes en sciences humaines), 464 p.
- BRICK, J. M., & WILLIAMS, D., 2013, « Reasons for increasing non-response in US households. », *In Workshop of the Committee on National Statistics, Washington, DC*.
- CAILLÉ A., 2007, *La quête de reconnaissance: nouveau phénomène social total*, Paris, La Découverte (Textes à l'appui. Série « Bibliothèque du MAUSS »).
- CENTRE D'INFORMATION ET DE DOCUMENTATION SUR LA SURDITÉ, 2014, « À la découverte de la surdité », Bruxelles.
- CENTRE POUR L'ÉGALITÉ DES CHANCES ET LA LUTTE CONTRE LE RACISME, 2009, « Discrimination des personnes avec un handicap », Bruxelles.
- CHAVEL S., 2013, « Le handicap comme frontière de la justice ? », dans *Voies et voix du handicap*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.
- COLEMAN J., 1958, « Relational analysis: the study of social organizations with survey methods. », *Human Organization*, 17, 4, p. 28-36.
- CURETON A., 2008, « A Rawlsian Perspective on Justice for the Disabled », *Essays in Philosophy*, 9, p. 5.
- DAGRON J., 2006, « Représentations sociales de la surdité », dans *Psychologie de la surdité*, Bruxelles, De Boeck Université.
- DAVEY M., 2005, « As Town for Deaf Takes Shape, Debate on Isolation Re-emerges », *New York Times*, 21 mars 2005.
- DELAPORTE Y., 2002, *Les sourds, c'est comme ça*, Paris, Maison des sciences de l'homme (Collection ethnologie de la France).
- EBERSOLD M., 1988, « La personne handicapée : du citoyen invisible à l'utilisateur. Enjeux et perspectives de la Classification internationale des handicaps », *Handicaps et inadaptations: les cahiers du CTNERHI.*, 79-80.

- ERICKSON B.H., 1979, « Some problems of inference from chain data », *Sociological Methodology*, 10, p. 276-302.
- FOUGEYROLLAS P., 1995, *Le processus de production culturelle du handicap: contextes sociohistoriques du développement des connaissances dans le champ des différences corporelles et fonctionnelles*, Lac St-Charles, Québec, CQCIDIH/SCCIDIH.
- GAUCHER C., 2005, « Les sourds comme figures de tensions identitaires », *Anthropologie et Sociétés*, 29, 2, p. 151-167.
- GAUCHER, C. (dir.), 2010, *Les sourds: aux origines d'une identité plurielle*, Bruxelles Bern Berlin Frankfurt, M. New York, NY, PIE Lang (Collection « diversitas »).
- GIAMI A., 1994, « Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap. », *Sciences sociales et santé*, Volume 12, n°1, p. pp. 31-60.
- GOFFMAN E., 1975, *Stigmate*, Paris, Ed. de Minuit.
- GROVES R.M., 2004, *Survey errors and survey costs*, Hoboken, N.J, Wiley (Wiley series in survey methodology).
- GROVES R.M., SINGER E., CORNING A., 2000, « Leverage-Saliency Theory of Survey Participation: Description and an Illustration », *The Public Opinion Quarterly*, Vol. 64, No. 3, p. pp. 299-308.
- GUBBELS A., 2013, « Le germe du changement », Rapport annuel 2013, Bruxelles, Direction Générale des Personnes Handicapées, Service Public Fédéral – Sécurité sociale.
- HAMONET C., 1990, *Les personnes handicapées*, Paris, Presses universitaires de France.
- HARKNESS J., 2003, « Questionnaire Translation », dans *Cross-cultural survey methods*, Hoboken (Wiley-Interscience).
- HARKNESS, J. (dir.), 2010, *Survey methods in multinational, multiregional, and multicultural contexts*, Hoboken, N.J, Wiley (Wiley series in survey methodology).
- HARKNESS J., PENNELL B.-E., SCHOUA-GLUSBERG A., 2004, « Survey Questionnaire Translation and Assessment », dans *Methods for testing and evaluating survey questionnaires*, Hoboken, NJ, USA, John Wiley & Sons, Inc., p. 453-473.
- HECKATHORN D.D., 1997, « Respondent-driven sampling: A new approach to the study of hidden populations », *Sociological Problems*, 44, p. 174-199.
- HERK H. VAN, POORTINGA Y.H., VERHALLEN T.M.M., 2004, « Response Styles in Rating Scales: Evidence of Method Bias in Data From Six EU Countries », *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 35, 3, p. 346-360.
- HIGGINS P.C., 1980, *Outsiders in a hearing world: a sociology of deafness*, Beverly Hills, Calif, Sage Publications (Sociological observations).
- JODELET D., 1989, *Folies et représentations sociales*, 1re éd, Paris, Presses universitaires de France (Sociologie d'aujourd'hui).

- JOHN C., MAUTRET-LABBE C., PALACIOS P., 2009, « Les sourds, Internet et le lien social », *Empan*, 76, 4.
- JOHNSTON L., 2010, « Sampling hard-to-reach populations with respondent driven sampling. », *Methodological innovations online*, 5, 2, p. 38-48.
- KALTON G., 2009, « Methods for oversampling rare subpopulations in social surveys », *Survey Methodology*, 35, 2, p. 125-131.
- KISH L., 1979, « Populations for Survey Sampling », *Survey Statistician*, 1, p. 14-15.
- KYMLICKA W., 2003, *Les théories de la justice: une introduction*, Paris, La Découverte.
- LEE S., NGUYEN H.A., JAWAD M., KURATA J., 2008, « Linguistic Minorities in a Health Survey », *Public Opinion Quarterly*, 72, 3, p. 470-486.
- LÉVY P., 1994, *L'intelligence collective: pour une anthropologie du cyberspace*, Paris, La Découverte (Sciences et société).
- LEYENS S., 2015, « Inégalités naturelles et justice sociale », dans *La nature en éclats. Les défis d'un nouveau rapport à la nature.*, Academia-Harmattan, Louvain-la-Neuve, Paris.
- MASON T.C., 2005, « Cross-cultural instrument translation: Assessment, translation, and statistical applications. », *American Annals of the Deaf*, 150, 1, p. 67-72.
- MÉNIÈRE P., 1853, *De la guérison de la surdimutité et de l'éducation des sourds-muets.*, Paris, Germer-Baillière.
- MERCIER M., 1997, « Approches des représentations sociales relatives à l'emploi des personnes handicapées en Région Wallonne. », Rapport de recherche, Namur, Ministère de l'action sociale.
- MERCIER M., BAZIER G., 2001, « Représentations sociales du handicap et de la mise au travail des personnes handicapées », dans *Manuel de psychologie des handicaps. Sémiologie et principes de remédiation.*, Mardaga, Sprimont (Belgique).
- MERCIER M., GRAWEZ M., BINAME J.P., 2005, « Vers un nouveau paradigme de lecture des exclusions : application aux personnes handicapées » », *Éthique & Santé*, 2, 3, p. 145-150.
- MORVAN J.-S., SELOSSE J., CENTRE TECHNIQUE NATIONAL D'ÉTUDES ET DE RECHERCHES SUR LES HANDICAPS ET LES INADAPTATIONS., 1988, *Représentations des situations de handicaps et d'inadaptations: chez les éducateurs spécialisés, les assistants de service social et les enseignants spécialisés, en formation*, Paris; Evry, CTNERHI ; Diffusion P.U.F.
- MOSCOVICI S., 2003, « Des représentations collectives aux représentations sociales: éléments pour une histoire », *Sociologie d'aujourd'hui*, 7, p. 79-103.
- MOTTEZ B., 1999, *L'expérience du déni: Bernard Mottez et le monde des sourds en débats*, Paris, Editions de la Maison des sciences de l'homme.

- MOTTEZ B., BENVENUTO A., 2006, *Les sourds existent-ils?*, Paris, L'Harmattan.
- NÈVE F.-X., 1996, *Essai de grammaire de la Langue des signes française*, Genève, Diffusion Libr. Droz (Bibliothèque de la Faculté de philosophie et lettres de l'Université de Liège).
- NUSSBAUM M.C., 2000, *Women and human development: the capabilities approach*, Cambridge; New York, Cambridge University Press.
- NUSSBAUM M.C., 2006, *Frontiers of justice disability, nationality, species membership*, Cambridge, Mass., Belknap Press : Harvard University Press.
- NUSSBAUM M.C., 2012, *Capabilités comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, Paris, Climats.
- OLIVER M., 1996, *Understanding disability: from theory to practice*, New York, St. Martin's Press, 192 p.
- POIRIER D., 2005, « La surdit  entre culture, identit  et alt rit . », *Lien social et Politiques (Montreal)*, Num ro 53, p. p. 59-66.
- RAWLS J., 1971, *A theory of justice*, Rev. ed, Cambridge, Mass, Belknap Press of Harvard University Press.
- RAWLS J., 1993, *Political liberalism*, New York, Columbia University Press.
- RAWLS J., 2003, *La justice comme  quit : une reformulation de Th orie de la justice*, Paris, La D couverte.
- ROBERT P., REY-DEBOVE J., REY A., 2005, *Le nouveau petit Robert: dictionnaire alphab tique et analogique de la langue fran aise*, Paris, Dictionnaires Le Robert.
- ROBERTS C., 2007, « Mixing modes of data collection in surveys: A methodological review », *NCRM Methods Review Papers, 008*.
- SANTVOORT M.M. VAN, 2009, *Disability in Europe: policy, social participation and subjective well-being*, Th se de doctorat, S.l., s.n.].
- SCHERPENZEEL A., 2012, « How can we keep you interested? Stimulating long-term participation in an internet panel by offering incentives, feedback, and tailored questions », Seminar: « Treatment of attrition in panel designs and other panel issues », Barcelona, Spain, 2012.
- SCHWARZ N., OYSERMAN D., PEYTCHEVA E., 2010, « Cognition, Communication, and Culture : Implications for the Survey Response Process », dans *Survey methods in multinational, multiregional, and multicultural contexts*, Wiley.
- SEN A., 2009, *L'id e de justice*, Paris, Flammarion.
- STIKER H.-J., 2000, *Pour le d bat d mocratique: la question du handicap*, Paris, Centre technique national d' tudes et de recherches sur les handicaps et les inadaptations.

STIKER H.-J., 2005, *Corps infirmes et sociétés : essais d'anthropologie historique*, Paris, BDunod.

STOKOE W.C., 2005, « Sign Language Structure: An Outline of the Visual Communication Systems of the American Deaf », *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10, 1, p. 3-37.

STOOP I.A.L., 2005, *The hunt for the last respondent nonresponse in sample surveys = De jacht op de laatste respondent: nonrespons in steekproefonderzoek*, Thèse de doctorat, The Hague, Social and Cultural Planning Office.

TERESTCHENKO M., 2010, « Amartya Sen, Martha Nussbaum et l'idée de justice », *Revue du MAUSS permanente (en ligne)*.

TERSTRIEP A., 1993, « Ethnicity, social theory and deaf culture », *Deaf Studies III : Bridging Cultures in the 21st Century*, 3.

TOURANGEAU R., EDWARDS B., 2014, *Hard-to-Survey Populations*, Cambridge University Press.

TOURANGEAU R., SMITH T.W., 1998, « Collecting Sensitive Information with Different Modes of Data Collection », dans *Computer Assisted Survey Information Collection*, New York (Wiley), p. 431-453.

TREMBLAY M.-E., LAVALLÉE P., 2011, « Pratiques et méthodes de sondage »,.

VAN PARIJS P., 1991, *Qu'est-ce qu'une société juste ? Introduction à la pratique de la philosophie politique*, Paris, Seuil (La Couleur des idées).

VILLE I., 2002, « Identité, représentations sociales et handicap », *Déficiences motrices et situations de handicaps*, p. 48-52.

VINTER S., 2001, « L'enfant déficient auditif », dans *Manuel de psychologie des handicaps. Sémiologie et principes de remédiation.*, (Mardaga).

VIROLE B., 2006, *Psychologie de la surdit *, Bruxelles, De Boeck Universit .

VIROLE B., 2009, *Surdit  et sciences humaines*, Paris, l'Harmattan.

WIEVIORKA M., 2001, *La diff rence*, Paris, Balland (Voix et regards).

WOLFF J., DE-SHALIT A., 2007, *Disadvantage*, Oxford ; New York, Oxford University Press (Oxford political theory).

ZAX M., TAKAHASHI S., 1967, « Cultural Influences on Response Style: Comparisons of Japanese and American College Students », *The Journal of Social Psychology*, 71, 1, p. 3-10.