

Titre : Pratiques et exclusion d'une minorité singulière : les locuteurs de Langue des Signes Tactile. Exemple des Sourds Usher en France.

Auteurs :

DALLE-NAZEBI Sophie, FMSH Paris, associée au LERASS Toulouse 3

GRANIER Anne-Lise, FMSH Paris, associée au LISST Toulouse 2

KERBOURC'H Sylvain, associé au CEMS, EHESS Paris

Colloque *Langues minoritaires, Langues minoritaires vocales ou signées & espaces inclusifs*, organisé par l'INSHEA les 10-12 mai 2020 à Paris.

Speaker : Sophie Dalle-Nazébi is a Sociologist and anthropologist, working at the Fondation Maison des Sciences de l'Homme (FMSH) in Paris, and associated at the LERASS of Toulouse University. Her research interest is in deaf people's employment, including social innovation, bilingualism at work, discrimination, individual and collective strategies to improve quality of life, and new jobs for the Deaf in the fields of research, care and emergencies. Her research is currently focused on persons with Usher syndrome and Deafblind people in France.

Axe : Diversités linguistiques incluant des langues minoritaires (vocales ou signées) : témoignages et pratiques

Résumé :

Les locuteurs de Langue des Signes Française Tactile (LSFT), principalement des personnes sourdes ayant des difficultés visuelles évolutives, constituent une minorité linguistique, dont le mode de communication, bien que très riche, est souvent perçu comme limité.

A partir d'une étude sur le quotidien des personnes ayant un syndrome de Usher en France, nous décrivons le profil et les pratiques de ces locuteurs de LSFT. Nous interrogeons la question du « passage au tactile », et les questions identitaires et sociologiques qui y sont associées. Il implique une identité de sourdaveugle et un autre rapport au toucher.

Malgré les travaux linguistiques en essor, ces locuteurs sont victimes de discriminations de la part de sourds refusant toute projection, ou par anticipation négative des familles et des professionnels, freinant diverses activités pensées inadaptées, dont la LSFT. Investie comme marqueur d'une angoisse collective, les potentialités de cette langue peinent à être reconnues.

Mots-clés : Langue des Signes Française Tactile Sourdaveugles, Surdicécité, Syndrome de Usher, Discrimination.

Pratiques et exclusion d'une minorité singulière : les locuteurs de Langue des Signes Tactile. Exemple des Sourds Usher en France.

Les personnes utilisant la Langue des Signes Française Tactile (LSFT) sont dans une situation singulière en termes de pratiques et d'accessibilité linguistiques. En position de minorité dans leur pays, elles constituent aussi une minorité dans la minorité, au sein de leur communauté d'appartenance, celle des locuteurs de Langue des Signes Française (LSF). Ce constat est partagé au niveau international. Les locuteurs de Langues des Signes Tactiles (LS-T) sont souvent des personnes nées sourdes, pratiquant une LS et investissant le registre tactile en raison de difficultés visuelles évolutives¹, notamment lié au syndrome de Usher (Arndt et *al.*, 2016 ; Hersh, 2013 ; Kyle et *al.*, 2012 ; Wahlqvist et *al.*, 2016).

La littérature internationale montre aujourd'hui la richesse des LS-T. Des recherches linguistiques décrivent des ajustements similaires dans différentes LS (USA, Japon, Pays nordiques, Australie, Italie ou France) et des stratégies d'exploitation linguistique du registre tactile (Bono et *al.*, 2018, Checchetto et *al.*, 2018, Collins, 2004 ; Edwards, 2014a ; McAlpin, 2017 ; Mesch, 2000 ; Mesch et *al.*, 2015 ; Schwartz, 2009 ; Willoughby et *al.*, 2019). Ces recherches portent aussi sur le travail des interprètes en LS-T et la gestion des interactions (Berge et *al.*, 2013 ; Frankel, 2002 ; Gabarro-Lopez et *al.*, 2020 ; Metzger et *al.*, 2004 ; Raanes et *al.*, 2017). Elles suivent l'émergence de réseaux locaux et internationaux de sourdaveugles où se développent ces pratiques et une réflexivité sur celles-ci. On distingue aujourd'hui les codes tactiles d'interaction et d'information contextuelle ou Haptic (Lahtinen et *al.*, 2008 ; Danish Association of the Deafblind, 2012), des pratiques de communication en LS ajustées à une perception tactile, et des stratégies linguistiques exploitant les ressources tactiles et corporelles, ou Protactile (Clark, 2014 ; Granda et Nuccio, 2018 ; Edwards, 2014b).

Les conditions d'appropriation de ces pratiques restent peu décrites, de même que les questions identitaires et sociologiques associées. Cette contribution explore ces questions à partir d'une étude en sciences humaines menée en France sur les parcours de vie et le quotidien des personnes ayant un syndrome de Usher².

L'étude Usher-Socio

Les données sont issues d'un questionnaire sur les parcours de vie des personnes sourdes ayant des difficultés visuelles, proposé en français écrit, en LSF vidéo et en LSFT en association. Parmi les répondants ayant un syndrome de Usher, 46 personnes, de 22 à 76 ans, ont déclaré utiliser la LSFT. Nous mobilisons les données d'un groupe d'Intervention sociologique³ rassemblant, plusieurs fois, des personnes ayant un syndrome de Usher avec des pratiques linguistiques diversifiées, et des observations ethnographiques auprès de Sourds Usher lors de différents moments de leur quotidien (diversifiant les expériences

¹ Il s'agit d'une cécité nocturne et une réduction progressive du champ visuel pouvant commencer à l'adolescence.

² Elle a été financée sur 5 ans par le programme Investissement d'avenir de l'ANR (15-RHU-001Light4deaf : <http://www.ushersocio.org>) et la Fondation Maladies Rares, en soutien au projet DePsySurdi (<http://depsysurdi.fr>) avec qui le questionnaire a été mutualisé.

³ La synthèse des travaux est disponible en français et LSF ici : <http://ushersocio.org/resultats.html>

linguistiques des chercheurs). Un corpus d'entretiens thématiques inclut 27 d'entre eux ainsi que 13 interprètes et intermédiaires⁴ en LSFT.

« Passer en tactile », une pratique sous contrainte

Que ce soit dans la littérature scientifique ou dans les propos des professionnels et des personnes concernées, le recours à la LSFT serait une pratique imposée par une dégradation de la vision ne permettant plus de faire autrement. Fortement associée à l'idée de contraintes, voire de dépendance, imposée par une surdité qui serait totale, « passer en tactile » revient à s'afficher et à être vu sourdaveugle. Ce passage à une nouvelle pratique, apprise et étrangère à l'identité première, signifierait l'entrée dans un autre monde. Pourtant, cette représentation est contredite par la variabilité des pratiques et la diversité des profils. Elle ignore aussi les ressorts, positifs, d'un ajustement à la surdité et la nature par définition intégrative d'un travail identitaire, qui interroge cette rupture.

Variabilité de la cécité et des pratiques linguistiques

Les réponses au questionnaire montrent que, parmi les personnes ayant un syndrome de Usher, la LSFT s'apprend plus tardivement que la LSF : ils sont 17% à l'avoir fait avant 18 ans, contre 74% parmi les locuteurs de LSF (Figure 1)⁵. Commencant à tous les âges de la vie, la pratique de la LSFT est associée à une vision réduite et/ou au contact de pairs. La moitié des répondants déclarant être aveugles sont des locuteurs de LSFT (Figure 2). Mais des personnes ayant une vision excellente, bonne ou moyenne peuvent l'être aussi. Statistiquement, les personnes ne voyant pas du tout sont minoritaires. Non représentatives, ces données révèlent l'importance d'une diversité objective de situations, observées et décrites en entretien. La vision tubulaire suppose le maintien d'une distance entre les interlocuteurs, parfois difficile à respecter. Une bonne vision de jour ne préjuge pas de la vision de nuit ou dans l'obscurité, ni de la gestion des éblouissements. Ces changements de conditions de vision et l'exploration visuelle de l'environnement génèrent de la fatigue incitant à passer, momentanément, en tactile. La cécité étant contextuelle, les conditions de communication variables et l'entourage diversement ouvert à cette communication, beaucoup alternent entre LSF visuelle et tactile. L'ensemble de ces facteurs explique que la moitié des locuteurs de LSFT qui ont un syndrome de Usher, déclarent une vision bonne ou moyenne (Figure 3).

S'ouvrir au tactile, un processus de renversement du stigmat

Ces enjeux contextuels et de parcours expliquent que des personnes qui pratiquent la LSFT peuvent aussi dire qu'elles ne sont pas encore « passées au tactile », car cela supposerait qu'elles se pensent sourdaveugles. « Les actes de langage sont des actes d'identité » (Tabouret-Keller, 1998). Ceci ne renvoie pas seulement à la vision mais à des questions identitaires associées au regard des autres et à un risque d'isolement. Les représentations et les expériences de la LSFT sont diversifiées, et présentées comme exigeantes et fatigantes par les interprètes, les médiateurs et les locuteurs de LSF, par les ajustements à engager et le contact physique entre interlocuteurs. Or, se déclarer sourdaveugle peut aussi participer d'une négociation de ces pratiques de communication au sein de ces réseaux, comme cette personne (en LSF) en témoigne :

⁴ Professionnels sourds de la médiation linguistique.

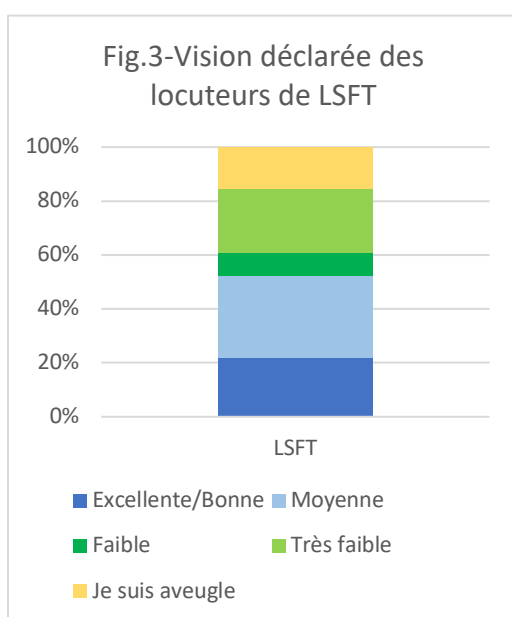
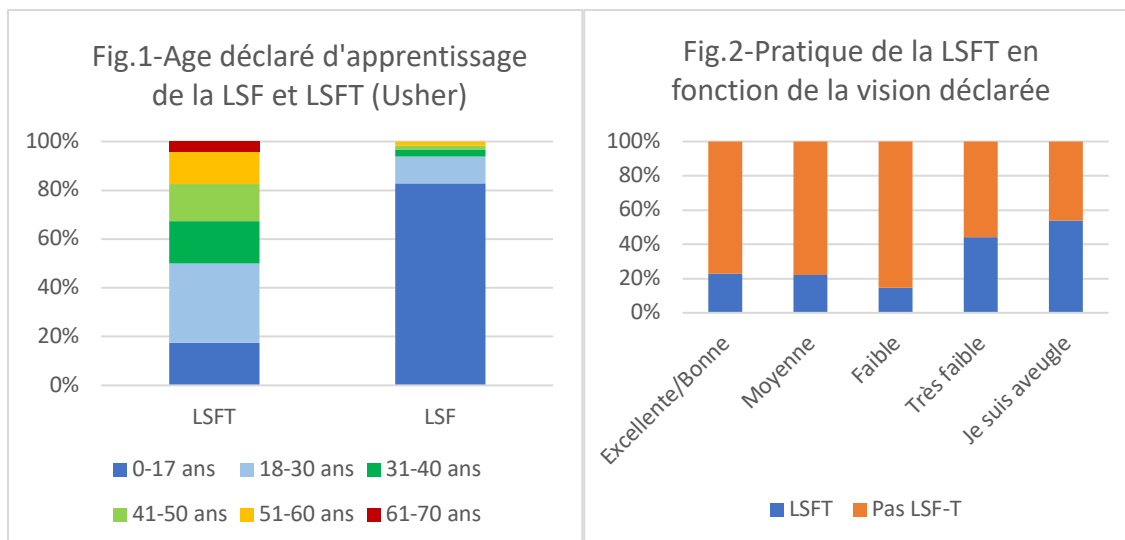
⁵ Les figures sont en fin de texte.

« être malvoyant ça veut dire qu'on utilise encore sa vue, mais moi, typiquement, le soir je ne vois rien. Donc je ne suis pas l'un ou l'autre, je préfère dire « je suis sourdaveugle. » C'est comme ça que je fonctionne. Ensuite, si je ne vois pas, j'ai une canne et si je n'en ai pas besoin, je n'en ai pas. Peut-être que dans une heure j'aurais besoin de LSF tactile, mais au moins le décor est posé et on est prêt à accepter ». Le passage au statut de sourdaveugle travaille ici une continuité de parcours et prépare des conditions de participation sociale. Il permet de négocier des va-et-vient entre visuel et tactile. Cette langue stigmatisante devient une langue de « confort », « facile », qui « arrive directement des mains au cerveau », « une communication naturelle », « pas vraiment apprise », « pratiquée avec des amis », « devenue une habitude ». Elle est une langue capacitante puisant dans la langue des signes locale et dans l'expérience des sourdaveugles.

Une discrimination par refus de projection et par anticipation négative

Or cette aventure du tactile, tous ne veulent pas la jouer. Les discriminations vécues par les locuteurs de LSFT dépendent de l'apprentissage culturel d'un autre rapport au toucher. Mais elles renvoient aussi, chez les sourds, à des refus de projection dans une expérience de la cécité, à l'abandon des repères et pratiques visuels au centre des cultures sourdes, comme le reconnaît cette intermédiaire : « *Oui, oui, je suis un peu parano avec mes yeux. J'ai peur, oui. Les couleurs, c'est ma vie, la communication, c'est ma vie... J'ai peur, oui. Je n'ai pas envie d'imaginer... Je ne veux pas me dire que ça pourrait m'arriver un jour. Jamais.* » Si ces craintes n'empêcheront pas toujours les interactions, elles impactent l'évaluation des possibles pour et avec une personne sourdaveugle. Passer en tactile peut alors signifier ne plus prendre de responsabilité, ne plus travailler, ne plus se déplacer seul, non pas parce que ce n'est plus possible, mais parce que les proches (dont des conjoints) l'associent à des risques de malentendus ou d'erreurs d'appréciation et ne peuvent pas vivre avec. Alors que des ajustements et repositionnements positifs sont possibles face à l'épreuve d'une surdicécité évolutive (Arcous et al., 2020), des obstacles socialement construits renforcent la croyance d'une impossible vie en tant que sourdaveugle. Cette même logique explique un processus de discrimination par anticipation négative par des proches et des professionnels de santé et de l'éducation, envers ceux qui n'ont pas encore de difficultés visuelles, dont des enfants, consistant à empêcher des activités tenues pour inadaptées avec une surdicécité future, comme des déplacements ou activités sportives, des formations vers certains métiers, ou des pratiques de communication comme la LSF visuelle ou la LSFT, qui ne peut - qui ne doit pas - être investie « tant que tu n'en as pas besoin ». Investie comme marqueur d'une angoisse collective, les potentialités de la langue des signes tactile peinent à être reconnues, et avec elles, celles de ses locuteurs.

Figures citées



Références

Arcous, M., Putois, O., Dalle-Nazébi, S., Kebourc'h, S., Cariou, A., Ben-Aissa, I., Marlin, S. et Potier, R. (2020). Psychological Adaptation factors associated with the construction of a positive identity in people with Usher Syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 42 (19), 2809-2820.

Arndt, K., Parker, A. (2016). Perceptions of Social Networks by Adults Who Are Deafblind. *American Annals of the Deaf*, 161 (3), 369-383.

Berge, S. S. et Raanes, E. (2013). Coordinating the Chain of utterances : An Analysis of Communicative Flox and Turn Taking in an Interpreted Group Dialogue of Deaf-Blind Persons. *Sign Language Studies*, 13 (3), 350-371.

Bono, M., Sakaida, R., Makino, R., Okada, T., Cibulka, M., Willoughby, L., Iwasaki, S., Fukushima, S. (2018). Tactile Japanese Sign Language and Finger Braille : An Example of Data Collection for Minority Languages in Japan. *Proceedings of the 2018 LREC conference*, <http://lrec-conf.org/workshops/lrec2018/>

Checchetto, A., Geraci, C., Cecchetto, C. et Zucchi, S. (2018). The language instinct in extreme circumstances : The transition to tactile Italian Sign Language (LISt) by Deafblind Signers. *Glossa: a journal of general linguistics*, 3 (1), 66. 1–28.

Clark, J. L. (2014). *Pro-Tactile : Bursting the Bubble. Where I Stand: On the Signing Community and my DeafBlind Experience*. Minneapolis, Handtype Press.

Collins, S. (2004). *Adverbial morphemes in Tactile American Sign Language. A Project Demonstrating Excellence*. Ph.D. dissertation. Cincinnati : Graduate College of Union Institute and University.

Cuxac, C. (2000). *La Langue des Signes Française (LSF). Les voies de l'iconicité*. Paris : Faits de langues, Ophrys.

The Danish Association of the Deafblind. (2012). *103 haptic signals - a reference book*, G. Nielsen, Ed., Retrieved from <http://wasli.org/wp-content/uploads/2013/07/103-Haptic-Signals-English.pdf>

Edwards, T. (2014a). *Language Emergence in the Seattle DeafBlind Community*. Ph.D. dissertation, The University of California, Berkeley.

Edwards, T. (2014b). From compensation to integration : Effects of the pro-tactile movement on the sublexical structure of Tactile American Sign Language », *Journal of Pragmatics*, 69, 22-41.

Frankel, M. A. (2002). Deaf-Blind Interpreting: Interpreters' Use of Negation in Tactile American Sign Language. *Sign Language Studies* 2 : 169–81.

Gabarro-Lopez, S. et Mesch, J. (2020). Conveying Environmental Information to Deafblind People : A Study of Tactile Sign Language Interpreting. *Frontiers in Education*, 5 (article 157), 1-12.

Granda, A. J. et Nuccio, J. (2018). Protactile Principles. Dans *Tactile Communications*. Seattle, Washington, <https://www.tactilecommunications.org/Documents/PTPrinciplesMoviesFinal.pdf>

Hersh, M. (2013). Deafblind People, Communication, Independence, and Isolation. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, Volume 18, Issue 4, October 2013, Pages 446–463.

Kyle, J., et Barnett, S. (2012). *Deafblind Worlds*. Bristol : Deaf Studies Trust and Sense.

McAlpine, A. (2017). *Keep in Touch : A Comparative Analysis of Visual and ProTactile American Sign Language*. Honors Senior Theses, Western Oregon University, https://digitalcommons.wou.edu/honors_theses/133

Mesch, J. (2000). Tactile Swedish Sign Language: Turn Taking in Conversations of People Who Are Deaf and Blind. Dans M. Metzger (ed.) *Bilingualism and Identity in Deaf Communities* (p. 187–203). Washington, DC: Gallaudet.

Mesch, J., Raanes E., et Ferrara, L. (2015). Co-forming real space blends in tactile signed language dialogues. *Cognitive Linguistics* 26 (2), 261–87.

Metzger, M., Fleetwood, E. et Collins, S. D. (2004). Discourse genre and linguistic mode : Interpreter influences in visual and tactile interpreted interaction. *Sign Language Studies* 4, 118–37.

Raanes, E., et Berge, S. S. (2017). Sign language interpreters' use of haptic signs in interpreted meetings with deafblind persons. *Journal of Pragmatics*, 107, p.91-104.

Schwartz, S. (2009). *Stratégies de synchronisation interactionnelle – alternance conversationnelle et rétroaction en cours de discours – chez des locuteurs sourdaveugles pratiquant la Langue des Signes Française Tactile*, Thèse de Sciences du langage, Université de Paris 8.

Tabouret-Keller, A. (1998) Language and Identity. Dans Coulmas, F. (ed). *The Handbook of Sociolinguistics*. Blackwell Publishing.

Wahlqvist, M., Möller, C., Möller, K., et Danermark, B. (2016). Physical and psychological health, social trust, and financial situation for persons with Usher syndrome type I. *British Journal of Visual Impairment*, 34 (1), 15-20.

Willoughby, L., Manns, H., Iwasaki, S., Bartlett, M., (2019). Are you trying to be funny ? Communicating humour in deafblind conversations. *Discourse Studies* 21 (5), 584-602.