



UNIVERSITÉ
TOULOUSE III
PAUL SABATIER



DIPLOME INTER UNIVERSITAIRE ÉTHIQUE EN SANTE

ANNEE UNIVERSITAIRE 2023-2024

Enjeux et tensions
de la présence de l'interprète FR/LSF
dans le parcours de soins hospitaliers du patient sourd:
l'éthique à l'épreuve de l'altérité

Jury de mémoire :

Président :

Nathalie NASR, PU-PH en Neurologie

Autres membres :

Pierre-André DELPLA, MCU – PH en Médecine Légale

Roger GIL, Professeur de Neurologie et Doyen Émérite

Jean-Pierre MARC-VERGNES, Directeur de Recherche INSERM Émérite

Soutenu le 7 juin 2024

Par Elisabeth Le Duigou

SOMMAIRE

LISTE DES ABREVIATIONS

INTRODUCTION.....	1
I - Situation du sujet.....	3
I.1 - Le cadre législatif.....	3
I.1.1 Le code de la santé publique.....	3
Article L1110-1 - L'accessibilité aux soins	
Article L1110-3 - Un droit pour tous	
Article L1110-4 - La confidentialité	
Article L1111-2 - L'information au patient	
Article L1111-4 - Le consentement et l'autonomie	
I.1.2 Le code de la déontologie médicale.....	4
Article 7 - Non discrimination	
Article 33 - Le diagnostic	
Article 34 - La prescription	
Article 35 - L'information du patient	
Article 36 - Le consentement du patient	
I.1.3 La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002.....	6
I.1.4 La charte de la personne hospitalisée.....	6
I.1.5 La Haute Autorité de Santé « Interprétariat linguistique dans le domaine de la santé »...7	
I.1.6 La circulaire DHOS/E1/2007/163.....	7
I.1.7 La loi du 11 février 2005.....	7
Article 2: Dispositions générales:	
Accès aux droits fondamentaux	
Article 75: L'enseignement de la langue des signes	
Article 78: Citoyenneté et participation à la vie sociale	
I.1.8 Le Code éthique de l'Association Française des Interprètes en Langue des Signes.....	8
I.2 - L'institution - Egalité d'accès aux soins et aux droits des patients sourds.....	9
I.2.1 Historique de la création des Unités d'Accueil et de Soins pour Sourds.....	9
I.2.2 Organisation actuelle des UASS.....	9
I.3 - Le patient sourd signant.....	11
I.3.1 Vulnérabilité.....	11
I.3.2 Vulnérable.....	11
I.3.3 Un ancrage historique complexe de la LSF dans la société.....	12
I.3.4 La surdité à l'origine d'une minorité linguistique et culturelle.....	13
I.3.5 Le français et la « culture entendante » comme obstacle.....	13
I.3.6 Modes de communication.....	14

I.4 Le professionnel de santé.....	15
I.4.1 Une rencontre surprenante.....	15
I.4.2 Des représentations trompeuses.....	15
I.4.3 La reconnaissance de la LSF à l'origine d'une minorité linguistique et culturelle.....	16
I.4.4 Un tiers non professionnel.....	17
I.5 - L'interprète en milieu hospitalier.....	17
I.5.1 Un tiers professionnel.....	17
I.5.2 Enjeux de l'interprète FR/LSF en milieu hospitalier.....	18
I.5.3 Ambassadeur de la LSF et de l'autonomie du patient sourd signant.....	18
I.5.4 Un allié, l'intermédiaire sourd.....	19
I.5.5 Un tout indivisible.....	19
II - Comment expliquer le non recours à l'interprète du professionnel de santé?.....	19
II.1 Déplacement du cadre normatif.....	20
II.2 Méconnaissance du dispositif et des besoins des patients sourds.....	21
II.3 Représentation complexe de la mise en place du dispositif.....	22
II.4 Temporalité de l'institution.....	22
II.5 Présence d'un tiers non professionnel.....	22
II.6 Nouvelles modalités de la relation thérapeutique en présence de l'interprète.....	23
III - L'éthique face à l'épreuve de l'altérité.....	24
III.1 Ethique principielle.....	24
III.2 Ethique de l'hospitalité.....	26
III.3 Ethique du care.....	28
III.4 Ethique de la responsabilité.....	29
IV - Le Deaf Gain.....	30
CONCLUSION.....	32
BIBLIOGRAPHIE	

LISTE DES ABREVIATIONS

- **UASS:** Unité d'Accueil et de Soins des Sourds
- **FR:** Français
- **LSF:** Langue des Signes Française
- **SIDA:** Syndrome de l'ImmunoDéficiency Acquis
- **HAS:** Haute autorité de santé
- **IGAS:** Inspection générale des affaires sociales

INTRODUCTION

L'interprétation linguistique, c'est s'exiler de soi, s'ouvrir à une autre langue, se faire autre pour comprendre et transposer un discours d'un espace linguistique à un autre. Cette expérience de l'altérité conditionne l'interprète à ce que le philosophe Paul Ricoeur nomme « l'hospitalité langagière » (1), accueillir à la fois le propre et l'étranger. Le linguiste Georges Mounin (2) précise que maîtriser ses langues de travail est intimement lié à la bonne connaissance de ses locuteurs, de son environnement, de sa culture, des relations entre les personnes et permet d'appréhender la visée des échanges, d'anticiper les obstacles linguistiques liés à l'interprétation. Cette maîtrise se révèle être aussi fondamentale que l'oreille absolue d'un musicien ou la dextérité d'un chirurgien.

Dans la même veine, les professionnels de santé ont vocation à incarner cette hospitalité dans le soin, loin de ne réaliser que des gestes techniques, ils accueillent l'autre dans son unité, sa diversité. La qualité de cet accueil est un facteur qui conditionne la qualité des soins (3). Parler la même langue ou recourir à un interprète est un pré-requis déterminant et indispensable à cette hospitalité. La nécessité de se comprendre entre soignant et soigné est largement inscrite et portée par des valeurs éthiques et des textes juridiques (4) avec lesquelles le personnel hospitalier ne devrait pas transiger. De plus, depuis l'avènement de la démocratie en santé, loi du 4 mars 2002 (5), le droit à l'information pour le patient est légalement reconnu et vient renforcer la capacité décisionnaire du patient formalisée par le consentement libre et éclairé, condition de son autonomie. Ainsi, la relation paternaliste soignant-soigné n'a plus lieu d'être au bénéfice d'une alliance soignant-soigné. A ce titre, la communication est l'élément central, déterminant pour le choix thérapeutique du professionnel de santé et pour l'adhésion thérapeutique du patient.

Pourtant un écart subsiste entre les valeurs éthiques, les textes juridiques et la réalité de l'exercice des soignants (Rapport IGAS N°2018-128R, 1^{er} Octobre 2017 - annexe 6), même si l'interprète est reconnu comme la solution de qualité, le recours au tiers non professionnel ou au français écrit est une pratique courante. Ceci alors que le non-recours à un interprète constitue une perte de chance et peut entraîner des soins non judicieux et inutilement coûteux. A cet obstacle linguistique peut s'ajouter d'autres variables comme le niveau économique et social, le handicap qui viennent augmenter l'inégalité d'accès aux soins.

Au cours de cette étude, nous allons nous intéresser à l'accès aux soins des personnes sourdes, plus particulièrement signantes pratiquant la Langue des Signes Française qui nécessitent le recours d'un interprète professionnel pendant leur parcours de soins.

En dépit d'un dispositif implanté dans vingt trois centres hospitaliers régi par une circulaire, illustrant l'orientation de la politique en faveur des personnes handicapées (loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

DIU Ethique en santé - 2023/24 - Université de Poitiers -

- annexe 7), la présence d'interprète reste une gageure à instaurer dans l'exercice des soignants. En effet, l'interprète apporte dans le monde du soin sa compétence technique, linguistique, culturelle face à la norme médicale, pour permettre aux patients sourds signants l'accès aux soins généraux. Pour autant, de multiples dénominations existent pour nommer les patients sourds : « handicapés », « malentendants », « déficients auditifs », « sourds muets », etc..., ce qui illustre bien d'une altérité mal accueillie et non considérée dont l'interprète est témoin. Aussi, afin d'accueillir cette altérité et faire objet d'hospitalité, les professionnels de santé doivent s'adapter dans le cas présent à la modalité de la langue et au niveau de connaissance des patients et non l'inverse. Ici, le questionnement éthique s'impose comme une réflexion au fondement de tout acte interprétatif et de tout soin porté au patient.

Dans le cadre du questionnement autour de « l'éthique face à l'épreuve de l'altérité », dont nous approfondirons ces deux concepts dans cette étude nous allons expliquer en quoi la présence d'un interprète et d'un patient sourd dans le parcours de soins hospitaliers peut générer des tensions du point de vue éthique et comment elles peuvent justement donner lieu à de nouvelles compétences pour les professionnels de santé. Pour cela, nous allons en premier lieu identifier et décrire toutes les entités qui interagissent pour situer notre sujet. Dans un deuxième temps, nous étudierons ce qui peut faire obstacle au recours à un interprète. Enfin, notre réflexion éthique va permettre d'interroger le rapport du soignant à l'altérité et nous conclurons sur les possibilités de transformer cette épreuve en compétence.

I - Situation du sujet

I.1 - Le cadre législatif -

Pour un égal accès aux soins et aux droits des personnes en situation de handicap, le système de santé français est encadré par de nombreuses lois qui garantissent le droit à la santé pour tous comme élément fondamental des droits de l'homme et assurent à tout un chacun une vie autonome dans la dignité. Nous avons fait une sélection des textes adaptés à notre champs d'étude.

I.1.1 Le code de la santé publique comporte une série de textes législatifs qui régit les questions de santé publique en France. Il est aussi le garant de la déontologie médicale.

- Droits de la personne: **l'accessibilité aux soins**

*« Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en oeuvre par **tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne**. Les professionnels et les établissements de santé, (...) contribuent, avec les collectivités territoriales et leurs groupements, dans le champ de leurs compétences respectives fixées par la loi, et avec les usagers, **à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins** nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible. »*

L'**article L1110-1** affirme la préservation de la santé comme étant un droit fondamental qui assure une égalité d'accès pour tous aux soins nécessités par son état de santé et inscrit la possibilité de mobiliser tous les moyens à disposition qui contribuerait à la bonne prise en charge de la personne.

- Droits de la personne: **un droit pour tous**

« Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins... »

L'**article L1110-3** introduit et instaure la non discrimination de la personne.

- Droits de la personne: **la confidentialité**

*Toute personne prise en charge par un professionnel de santé, un établissement ou service, un professionnel ou organisme concourant à la prévention ou aux soins dont les conditions d'exercice ou les activités sont régies par le présent code (...) **a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.***

« Excepté dans les cas de dérogation expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel, de tout membre du personnel de ces établissements, services ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tous les professionnels intervenant dans le système de santé. »

L'article **L1110-4** confirme la protection des informations personnelles du patient et mentionne le droit au respect de la vie privée et au secret des informations le concernant.

- Principes généraux: **l'information au patient**

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. (...). Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. »

L'article **L1111-2** consacre le droit individuel à l'information du patient. Une information appropriée et compréhensible sur son état de santé est la base du consentement éclairé.

- Principes généraux: **le consentement et l'autonomie**

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

L'article **L1111-4** acte l'autonomie de chacun par sa capacité à consentir librement et de manière éclairée à tout soin.

I.1.2 Le code de la déontologie médicale fait partie intégrante du code de la santé publique. Il rassemble et codifie l'ensemble des devoirs des médecins nécessaires à la mise en oeuvre du colloque singulier médecin-patient et du principe d'égalité des soins et d'autonomie du patient.

- Devoirs généraux des médecins

Article 7 - **Non discrimination**

« Le médecin doit écouter, examiner, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, leurs moeurs et leur situation de famille, leur appartenance ou leur non-appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard. Il doit leur apporter son concours en toutes circonstances. Il ne doit jamais se départir d'une attitude correcte et attentive envers la personne examinée. »

Le respect de cet article, relatif au rôle protecteur du médecin, concerne l'échange mutuel d'informations et au principe de non discrimination qui peut s'avérer complexe lors de la prise en charge d'un patient sourd en raison de la nécessité d'adaptation du médecin de son mode de communication. Cette fragilité communicationnelle peut impacter plusieurs impératifs de la pratique médicale liés aux devoirs envers les patients.

- Devoirs envers les patients

Ces articles énoncent les droits du patient et confirment la responsabilité du médecin de l'informer et de le protéger tout au long de la prise en charge.

Article 33 - **Le diagnostic**

« Le médecin doit toujours élaborer son diagnostic avec le plus grand soin, en y consacrant le temps nécessaire, en s'aidant dans toute la mesure du possible des méthodes scientifiques les mieux adaptées et, s'il y a lieu, de concours appropriés. »

Article 34 - **La prescription**

« Le médecin doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté indispensable, veiller à leur compréhension par le patient et son entourage et s'efforcer d'en obtenir la bonne exécution. »

Article 35 - **L'information du patient**

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. [...] »

« *Le **consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas.** Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences..* »

I.1.3 La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 (5), relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, est la première loi qui détermine le droit du patient de prendre des décisions concernant sa santé et notifie l'obligation des soignants de créer toutes les conditions pour éclairer ces décisions. Bien que la loi ne mentionne pas l'expression « *décision médicale partagée* », elle instaure un droit à une décision partagée dans son titre II « Démocratie sanitaire ». Ce texte renforce la capacité décisionnaire du patient qui prend toute sa place de sujet et non plus de corps objet. Le patient devient expert et acteur de son parcours de soins et le droit à l'information, le respect de la vie privée est réaffirmé dans cette loi.

La présence d'un tiers non professionnel, non soumis au secret professionnel, est proscrit et dans le cas où celui-ci prendrait en charge la traduction, rien n'assure la qualité du message transmis. Le recours à un tiers professionnel (interprète, inter-médiateur) doit donc être privilégié.

I.1.4 La charte de la personne hospitalisée (8) concerne les personnes admises en hospitalisation, aux urgences et en consultation externe. La première version date du 20 septembre 1974 et sa dernière actualisation date du 2 mars 2006. Ce texte synthétise les droits essentiels des patients relatifs à la législation en vigueur et présente le règlement intérieur propre à chaque institution de santé et nécessaire à son bon fonctionnement.

La charte rappelle les principes d'égalité d'accès aux soins de chaque personne, de non discrimination et apporte une dimension pragmatique à ces principes aussi bien dans la forme, ce texte est fourni à chaque patient dès son entrée à l'hôpital en annexe du livret d'accueil, que dans le fond, il propose « *la mise en place d'aménagements spécifiques nécessaires à l'accueil de personnes souffrant d'un handicap physique, mental ou sensoriel* » et porte une attention particulière aux difficultés de compréhension et de communication des personnes hospitalisées en introduisant le recours possible à des interprètes autant pour les personnes ne maîtrisant pas le français que pour les personnes sourdes. De plus, l'article 3 indique que la mise en oeuvre de « *moyens adaptés aux éventuelles difficultés* » relève de la responsabilité de l'établissement hospitalier toujours dans l'objectif d'égalité d'accès, dans le cas présent à l'information, et, plus largement aux soins et à l'autonomie corollaire de la dignité du patient.

I.1.5 La Haute Autorité de Santé (4) a élaboré un référentiel de compétences, de formation et de bonnes pratiques sur l'interprétariat linguistique pour les personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins tel que notifié à l'article L.1110-13 dans le code de santé publique. Ce document ne concerne pas l'interprétariat en langue des signes, dans la mesure où il fait l'objet d'un encadrement spécifique précisée par la circulaire DHOS/E1/2007/163.

I.1.6 La circulaire DHOS/E1/2007/163 (9) concerne les unités ayant pour vocation d'offrir aux personnes sourdes un accès aux soins primaires dans les conditions de respect, de compréhension et de qualités équivalentes à celles de la population générale, en levant tout obstacle de communication. Cette circulaire répond à l'exigence de service définie par la loi du 11 février 2005 qui prévoit une mise en accessibilité de l'information et des services publics dans les normes d'accessibilité. Le patient devient autonome et acteur de sa propre santé.

I.1.7 La loi du 11 février 2005 (7), pour l'égalité des droits et des chances, la participation à la citoyenneté des personnes handicapées, a renoncé à une approche strictement médicale du handicap. Visant à faciliter le maintien en milieu ordinaire, elle est considérée comme une refondation de la politique du handicap et instaure de nouvelles modalités pour la prise en charge et la compensation des conséquences du handicap grâce à la solidarité nationale.

- **Dispositions générales**

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

L'**article 2** définit la notion de handicap, proche de la classification internationale du handicap et introduit la notion d'environnement limitant la pleine intégration de l'individu.

- **Accès aux droits fondamentaux**

« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. »

Cette loi apporte une approche environnementale du handicap, désormais considéré comme une conséquence de l'absence d'aménagements des environnements ordinaires et sociaux.

Elle a pour objectif de lever les barrières économiques, linguistiques, psychologiques, architecturales. Au-delà, elle introduit une approche inspirée des Droits de l'homme visant à réduire les inégalités d'accès aux droits et assurant l'accès à une pleine citoyenneté de tout un chacun. Implicitement, cette loi incrimine la société comme étant créatrice de handicap du fait d'un problème d'organisation sociale et de rapport entre la société et l'individu.

- **L'enseignement de la langue des signes**

« La langue des signes française est reconnue comme une langue à part entière. Tout élève concerné doit pouvoir recevoir un enseignement de la langue des signes française (...). Sa diffusion dans l'administration est facilitée. »

L'**article 75** marque la reconnaissance de la langue des signes française comme langue à part entière et par voie de conséquence comme langue de la République ou langue nationale. (1)

- **Citoyenneté et participation à la vie sociale**

« Dans leurs relations avec les services publics, qu'ils soient gérés par l'Etat, les collectivités territoriales ou un organisme les représentant, ainsi que par des personnes privées chargées d'une mission de service public, les personnes déficientes auditives bénéficient, à leur demande, d'une traduction écrite simultanée ou visuelle de toute information orale ou sonore les concernant selon des modalités et un délai fixés par voie réglementaire. Le dispositif de communication adapté peut notamment prévoir la transcription écrite ou l'intervention d'un interprète en langue des signes française ou d'un codeur en langage parlé complété. Un décret prévoit également des modalités d'accès des personnes déficientes auditives aux services téléphoniques d'urgence. »

L'**article 78** indique la responsabilité des services publics dans la mise en place de dispositif de communication adaptée tel qu'un interprète en langue des signes française (LSF) à tout usager sourd qui en fait la demande.

I.1.8 Le Code éthique de l'Association Française des Interprètes en Langue des Signes (AFILS, annexe 10) définit les conditions d'exercice des métiers de la traduction et de l'interprétation. Il s'agit d'un ensemble de règles de déontologie et de conduite professionnelle qui doivent être respectées par l'interprète.

Le code déontologique repose sur trois fondamentaux: le secret professionnel, la fidélité, la neutralité.

I.2 L'institution - Egalité d'accès aux soins et aux droits des patients sourds

I.2.1 Historique de la création des Unités d'Accueil et de Soins pour Sourds

La question du recours aux soins des sourds s'est imposée en pleine épidémie du SIDA comme une véritable onde de choc (11) pendant les années quatre-vingt-dix. Elle a été révélatrice du manque d'accessibilité à l'information et de la non prise en compte de populations vulnérables dans le champ de la santé publique. La négation de la dimension sociale et culturelle de la population sourde a conduit à sa marginalisation du système de soins. « *À s'obstiner contre les déficiences, on augmente souvent le handicap* » Mottez Bernard, sociologue, 1977 (12). Une nouvelle conception de la santé se profile.

La première structure de soins en langue des signes ouvre ses portes en 1995 au sein du service de médecine interne du professeur Herson de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, grâce à l'implication du groupe Sourds de l'association Aides et à des crédits fléchés pour la lutte contre le SIDA. Sa mission est d'offrir aux patients sourds des soins de qualité équivalente à celle de la population générale et d'adapter leur parcours de soins (3).

Au départ, l'équipe était constituée de trois professionnels: un médecin généraliste le Dr Dagron, un interprète et une assistance sociale. Le Dr Dagron recevait les patients directement en langue des signes et si besoin orientait les patients vers des spécialistes en présence d'un interprète. L'année suivante au vu de l'importance du nombre de consultations, la Direction Générale de la Santé et l'Assistance Publique allouèrent les crédits financiers nécessaires pour créer une unité hospitalière et recruter une professionnelle sourde, première en France à être autorisée par dérogation à exercer au sein de la fonction publique hospitalière.

En 1998, le rapport Gillot « Le Droit des sourds » (13), qui contient 115 propositions sur divers thèmes dont celui de la santé, propose de mettre en place une dizaine d'unités de ce type et de créer des réseaux de santé avec des professionnels bilingues. Ces réseaux doivent être répartis de manière cohérente sur le territoire, situés dans un service hospitalier et employer des professionnels sourds diplômés.

A partir de 2001, les **Unités d'Accueil et de Soins des Sourds (UASS)** apparaissent en France et sont une véritable porte d'entrée dans le système de santé français pour les patients sourds (3).

I.2.2 Organisation actuelle des UASS

La Circulaire DHOS du 20 avril 2007 (9) relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueils et de soins des patients sourds en langue des signes est

accompagnée de 3 annexes: une fiche technique relative aux types de handicaps qui impliquent divers modes de communication, une liste in fine des vingt trois UASS présentes actuellement sur le territoire au sein de centre hospitalier et un guide méthodologique qui stipule les principes fondamentaux des unités, développés ci-après.

Une équipe bilingue français et Langue des Signes (LS): le transfert de l'exigence linguistique est porté par l'équipe soignante qui désormais devra s'adapter au choix de langue du patient lors de la consultation de médecine générale au sein de l'UASS et dans les autres services hospitaliers.

Une équipe mixte composée de professionnels sourds et d'entendants: la présence de personnel sourd, majoritairement des intermédiaires, titulaires de diplômes généralement sociaux, est essentielle et obligatoire, dans ces unités d'accueil et de soins. Du point de vue de l'équipe, c'est la garantie du développement du niveau linguistique de l'ensemble des professionnels et l'appropriation des habitudes de communication et des préoccupations des sourds. Du point de vue du patient, c'est l'assurance d'un climat de confiance et de profonde égalité de valeurs (11) et la possibilité d'une adaptation en cas de hiatus culturel ou de carences linguistiques.

Une équipe pluridisciplinaire: l'unité est composée d'un ou plusieurs médecins généralistes, d'une secrétaire, d'un intermédiaire, d'une assistante sociale, d'une psychologue et d'interprètes.

Le recours à des interprètes diplômés, titulaires d'un master II d'interprétation, est la « *seule garantie d'une levée rigoureuse de l'obstacle linguistique et du respect d'un cadre déontologique sans équivoque* », MONTGOURDIN, Benoit, médecin responsable de l'UASS d'Annecy, (3).

Un parcours de soins complet et accessible est rendu possible au sein de la structure hospitalière où se situe l'unité. Le patient ou le service spécialisé contacte le secrétariat bilingue de l'unité par sms, mail ou appel visio pour prendre rendez-vous soit pour une consultation de médecine générale directement en Langue des Signes au sein de l'unité, soit pour une consultation spécialisée, un examen, une hospitalisation avec la mise à disposition d'un interprète et aussi parfois d'un intermédiaire.

Ce dispositif permet aux sourds le respect de la confidentialité, la présence d'un tiers non professionnel n'est plus nécessaire, le respect du consentement éclairé (l'information a été donnée dans la langue du patient) et la garantie de l'autonomie (le patient devient acteur de son parcours de soins). L'exercice des professionnels de santé n'est plus mis à défaut par des problèmes de communication.

Le personnel reste néanmoins important à sensibiliser pour porter à sa connaissance l'existence de ce dispositif, les modalités de recours et sa responsabilité dans l'adaptation de l'information donnée au patient et dans la préservation des droits du patient.

I.3 Le patient sourd signant

I.3.1 Vulnérabilité

Le patient est couramment considéré comme étant une personne vulnérable en raison de son état de faiblesse, la maladie diminue aussi bien physiquement que psychologiquement. A cela s'ajoute, la relation soignant/soigné qui reste encore asymétrique dans la forme, le patient est le sujet clinique, souvent alité, et, dans le fond car le patient reste tributaire de l'offre de soins proposée par l'équipe médicale. Quant à la notion de vulnérabilité, elle peut-être catégorielle, inhérente à la dimension sociale de l'individu, ou situationnelle, extérieure à l'individu et seulement dans une situation donnée (14). Le patient sourd va s'inscrire dans l'un ou l'autre phénomène de vulnérabilité en fonction de l'approche portée sur la surdité. Le discours médicale, centré sur le corps et ses dysfonctionnements, va se focaliser sur ce manque, cette différence physiologique (absence ou diminution partielle ou totale, unie ou bilatérale, de l'ouïe) et lui attribuer la notion de déficience, de handicap, la vulnérabilité sera ici catégorielle. A l'inverse, le discours socio-anthropologique, ouvert aux potentialités de compensation du génie humain, considère la surdité comme le socle d'une minorité linguistique et culturelle singulière mais tributaire du bon vouloir et de la capacité de son environnement à s'adapter et va s'inscrire dans la vulnérabilité situationnelle. Conscient de l'existence de cette vulnérabilité, peu importe son statut, l'émergence de la démocratie en santé (cf La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 - annexe 5) consacre le patient comme usager d'un système de santé, sa capacité décisionnaire est renforcée. Le patient vulnérable devient sujet et autonome. Reste à lui mettre à disposition les moyens de l'être pour user de ses droits.

I.3.2 Vulnérable

Selon l'Organisation mondiale de la santé, « *les personnes vulnérables sont celles qui sont **relativement (ou totalement) incapables de protéger leurs propres intérêts**. Plus précisément, leur pouvoir, leur intelligence, leur degré d'instruction, leurs ressources, leur force ou autres attributs nécessaires pour protéger leurs intérêts propres, peuvent être insuffisants. Les catégories de personnes traditionnellement vulnérables sont celles dont la capacité ou liberté de donner ou refuser leur consentement est limitée.* »

L'histoire de la place du sourd dans la société et de la Langue des Signes Française (LSF) à travers les époques témoigne des carences sociétales et permet d'appréhender les retombées encore présentes de nos jours qui rendent la personne sourde vulnérable.

I.3.3 Un ancrage historique complexe de la LSF dans la société

La deuxième moitié du XVIII est une période fondatrice de l'existence sociale de la LSF (15). Grâce à l'impulsion de l'abbé de l'Epée (1712-1789), convaincu du potentiel de la LSF dans l'éducation des sourds, des écoles pour sourds, gratuites et ouvertes à tous, ouvrent dans toute la France. Auparavant, seules les familles aisées mettaient en place des cours privés individuels sous forme de préceptorat. Jusqu'en 1880, c'est l'âge d'or de la LSF et de la représentation des sourds dans la société qui accèdent à des métiers érudits (journaliste, écrivain, enseignant..) (16). En parallèle, le mouvement « oraliste » prône l'enseignement de la parole et incrimine la LSF de nuire à l'apprentissage de la parole. En 1880, influencé par une conception de la norme médicale qui détermine les sourds comme malades, inaptes à choisir leur mode de communication et la voie de leur instruction, le congrès de Milan intitulé « Congrès pour l'amélioration du sort des sourds-muets » marque un tournant majeur et prône « *la méthode pure* » (français parlé et lecture labiale) dans l'enseignement (17). La LSF, comme langue enseignée et d'enseignement est bannie par les directeurs d'école et les professeurs sourds sont renvoyés. A cette pression médicale s'ajoutent des réformes qui interdisent l'usage de toutes langues régionales (le breton, le basque, l'alsacien, le corse) à l'école au nom de l'unicité linguistique nationale, symbole de puissance démocratique porté par les principes de la révolution de 1789. L'enseignement des sourds, perçu sous le prisme du médical est remplacé par leur rééducation, avec pour objectif de les faire parler, de les « démutiser » pour gommer leurs différences. « *Désormais, la parole est à la fois le moyen et la finalité de l'instruction des sourds.* » *Encrevé, Florence, 2011* (17). Cette entreprise de réparation des sourds, s'est soldée par un échec, très peu de sourds sont parvenus à parler de façon intelligible. Au contraire, les sourds ne comprenant que très peu les enseignements donnés uniquement à l'oral n'avaient pas accès aux savoirs et n'ont acquis ni la maîtrise du français écrit, ni un apprentissage solide des connaissances générales. Le rapport Gillot de 1998 (13) constate 80% d'illettrisme chez les sourds. Ce chiffre est aujourd'hui remis en cause même si la maîtrise du Lire Ecrire reste une difficulté majeure au regard du peu de possibilités d'enseignement en LSF (18). Malgré tout, la LSF s'est transmise clandestinement au sein des écoles mais inconsciemment les sourds ont intériorisés un jugement dépréciatif sur leur langue (16, 17, 18). Il a fallu attendre un mouvement général en France des minorités linguistiques et l'appui de linguistes, psychologues et de sourds américains pour que les sourds s'engagent dans la lutte pour la reconnaissance de leur langue, la LSF. Ce « Réveil sourd » en 1970 prend la forme d'une prise de conscience de l'oppression qu'ils ont subi pendant près de cent ans. La stigmatisation de la LSF n'est pas uniquement liée ni aux potentialités ou aux difficultés qu'elle procure à ses locuteurs sourds ou entendants, ni à l'essor du progrès médical (18-19). Les langues sont investies d'une fonction politique. Dans le cas présent, la France

DIU Ethique en santé - 2023/24 - Université de Poitiers -

I.3.4 La surdité à l'origine d'une minorité linguistique et culturelle

I.3.5 Le français et la « culture entendante » comme obstacle

DIU Ethique en santé - 2023/24 - Université de Poitiers -

reconnaissent que moins de cinq écoles sur tout le territoire proposent un tel parcours. La majorité des enfants suit un parcours de rééducation en école spécialisée ou est intégrée en école ordinaire sans accessibilité en LSF (18).

« elle n'est encore qu'exceptionnellement langue enseignée dans les établissements accueillant des jeunes sourds et, plus rarement encore, langue d'enseignement »(SCHMITT, Pierre - annexe 18)

D'autre part, la transmission et l'imprégnation linguistique passive, habituellement présente dans le cercle familial, n'existe que pour une part infime des enfants sourds (22, 23). En effet, 90 % à 96% des enfants sourds naissent dans une famille entendante, où, soit la LSF est rejetée par les parents au profit d'un parcours de rééducation, soit les parents n'ont pas une maîtrise assez fine de la langue pour aborder des sujets spécifiques. Ces conditions d'apprentissage langagier restent défavorables à l'émancipation des sourds et rend complexe l'accès à l'information, à l'emploi et à la défense de leurs droits (22, 23). Tout cela donne lieu à plusieurs réalités et par voie de conséquence à plusieurs profils de sourds (sourds de parents entendants, sourds de parents sourds, sourds prélinguaux, périlinguaux...) qui expriment au quotidien des besoins différents d'adaptation de la communication, représentatifs de leur histoire personnelle (familiale, scolaire, médicale...) et professionnelle.

I.3.6 Modes de communication

Notre étude se limite aux patients sourds qui fréquentent les UASS. Il s'agit pour une très grande partie de sourds signants, 95 % des patients font le choix de s'exprimer en LSF même ceux qui maîtrisent le Lire Ecrire (3). Portée par une équipe mixte et bilingue, la LSF est souveraine dans cette unité et répond aux besoins de communication de la majorité des patients sourds (11). Dans le cas de consultation spécialisée, d'examen ou d'hospitalisation, une interprète français/langue des signes française (FR/LSF) sera mise à disposition pendant le parcours de soins.

Malgré tout, en fonction du profil, les demandes d'adaptation peuvent être mixtes en raison d'une maîtrise fragile de la LSF due au parcours de vie du patient (familiale, scolaire, professionnelle) (3).

L'intermédiaire secondera les professionnels afin de combler le hiatus culturel ou linguistique.

L'oralisme, le patient sourd s'exprime verbalement et réceptionne en LSF afin d'éviter les malentendus, les confusions induites par la lecture labiale.

La lecture labiale consiste à regarder le mouvement des lèvres d'une personne qui parle et permet d'identifier les sons et donc les mots prononcés par son interlocuteur. Cette technique permet de rendre la parole visible pour ceux qui ne peuvent pas ou plus l'entendre. Malgré tout, la lecture labiale n'est pas un sixième sens qui permet de tout comprendre. Seulement 30% de l'information

est réceptionnée, la suppléance mentale assure un complément d'information en trouvant le sens des mots en fonction de la logique de la discussion et du contexte (3).

L'écriture simplifiée permet d'échanger à l'écrit grâce à des règles simples: des phrases courtes, une organisation chronologique de l'information, un vocabulaire concret et l'utilisation du présent.

Le mime mobilise le langage corporel et peut être utilisé par des sourds isolés.

Les supports visuels (dessins, les images, les photos) sont un appui à la bonne compréhension.

I.4 Le professionnel de santé

I.4.1 Une rencontre surprenante

Comme nous l'avons abordé précédemment dans cette étude, de nombreuses lois protègent les droits élémentaires du patient sourd et cadrent les devoirs du professionnel de santé. Néanmoins, la prise en charge d'un patient sourd déroute souvent le professionnel. La surdité est invisible au regard extérieur. En effet, aucun signe ne permet de déceler la surdité au premier abord et son approche culturelle et linguistique reste mystérieuse car déjouant les normes.

« C'est un peu comme une trahison implicite de cet Autre qui aurait bien caché son JE ». Lorsque le corps s'exprime par des gestes et par la voix : le voile tombe et celui qui était connu devient étranger et plonge son interlocuteur dans un désarroi. Que faire de cet Autre qui n'entend pas ? Réduire l'écart entre lui et moi ? » SCHETRIT, Olivier (24).

I.4.2 Des représentations trompeuses

C'est justement cette relative invisibilité qui peut amener les professionnels de santé à négliger les besoins du patient sourd et à s'appuyer sur des fausses représentations au détriment du patient et parfois à l'origine d'erreurs professionnelles (3).

« On constate que les trois modalités principales de communication utilisées en consultation : écrit, gestuelle et tiers accompagnateur sont souvent choisies par les soignants » El Maliki, Clémence, (25).

Que ce soit l'utilisation du français écrit, de la lecture labiale, le port d'appareils auditifs ou le recours à un tiers non professionnel, aucune de ces méthodes n'est garante d'une compréhension mutuelle. Le professionnel de santé porte des valeurs éthiques et déontologiques qui assurent le respect de l'autonomie du patient grâce au consentement éclairé tributaire des explications claires et compréhensibles. Or si la langue n'est pas partagée, il faut vérifier la bonne compréhension des informations en demandant au patient ce qu'il a compris.

Cette stratégie relève de la responsabilité du professionnel de santé qui a l'obligation d'obtenir le consentement éclairé du patient aux soins qu'il lui propose.

« Pour s'assurer du consentement éclairé du patient, le professionnel de santé doit avoir la possibilité d'un retour direct du patient qui l'assure de la bonne compréhension des informations qu'il lui a apportées. Le consentement en lui-même ne préjuge pas de la compréhension des explications par le patient. C'est pourtant une confusion qui est faite lorsqu'aucun moyen de retour direct n'est possible. » EL MALIKI, Clémence (25).

Cette vigilance s'impose en cohérence avec les concepts éthiques et déontologiques de la profession pour éviter de ne mettre en oeuvre qu'une chimère du consentement. Malgré tout, cette dichotomie entre pratique et théorie illustre une réalité qui met en contradiction les devoirs du soignant et les situations concrètes d'exercice. Ce « handicap invisible » déstabilise le professionnel loin d'imaginer que le patient fait partie d'une minorité linguistique et culturelle. Bernard Mottez, sociologue, a introduit la notion de « handicap partagé » (21). En effet, la surdité place en difficulté de communication autant le patient sourd face au français oral et écrit que le professionnel de santé entendant face à une langue des signes visuo- gestuelle. Les repères de chacun sont bouleversés.

I.4.3 La reconnaissance de la LSF à l'origine d'une minorité linguistique et culturelle

L'autonomie du patient sourd signant dépend de la mise en oeuvre de moyens humains, comme la présence d'interprètes FR/LSF, pour réellement devenir acteur de sa santé et faire valoir son consentement libre et éclairé. Cette condition est déterminante dans l'accès aux soins de ce public.

« C'est d'abord par sa langue que se définit tout groupe humain [...] c'est l'existence de la langue des signes qui empêche de réduire la surdimutité au champ de la déficience. » DELAPORTE Yves (20).

Malgré l'existence du dispositif des UASS et de textes législatifs (4,7,9) encadrant ce droit du patient, il peut y avoir un dysfonctionnement du système hospitalier associé à un sentiment de toute puissance médicale ou d'indifférence qui garde une représentation du sourd handicapé qui ne serait pas capable de décider de son propre chef, voire de saisir les enjeux de sa situation.

« C'est la difficulté qu'il y a à penser une catégorie constituée par des gens qui ont transmué une déficience sensorielle en productions culturelles » DELAPORTE, Yves (20).

Ce choix du professionnel de santé peut provoquer des comportements paternalistes où la relation soignant/soigné peut implicitement être l'illustration d'une domination sociale et dans le cas présent aussi linguistique (26). En France, le droit à la langue et le droit aux soins convergent à travers des valeurs éthiques et des lois inscrites. Reste à gommer l'image du handicap du patient sourd pour mettre en lumière son potentiel linguistique et surtout pour garantir son droit à l'autonomie.

I.4.4 Un tiers non professionnel

La relation avec la famille ou l'entourage proche du patient est importante à prendre en considération. Néanmoins, il reste indispensable que la présence de ce tiers soit choisie et non subie afin de ne pas mettre en danger le droit à la confidentialité, principe essentiel du droit des patients (11). Dans le cas des patients sourds signants un autre paramètre intervient, la langue du soin n'est pas celle du patient. Or sans langue partagée, il n'y a pas de soins de qualité, la langue peut être un obstacle aux droits des patients. Dans la pratique le recours à un tiers non professionnel, famille et parfois un enfant mineur est largement admis par les professionnels de santé pour faire office d'interprète (3, 11, 27).

« La bonne volonté ne remplace pas la compétence et l'interprétation effectuée par des non-professionnels ne permet pas toujours d'établir un véritable dialogue avec le malade, aspect essentiel d'une démarche thérapeutique optimale (Bioy, Bourgeois et Nègre 2003). Pire, elle peut être source de malentendus aux conséquences graves. » BALLARDINI, Ellio (27).

Quid de l'avis du patient? Quid de la responsabilité du tiers non professionnel? De plus, cet intermédiaire n'apporte ni la garantie d'une interprétation professionnelle, ni le respect du secret médical, ni ne permet pas au patient de prendre en main son parcours de soins. La relation de confiance signant/soigné peut être mise à défaut et avoir une incidence sur la qualité de la prise en charge thérapeutique et au-delà sur la relation de confiance avec le monde du soin.

I.5 L'interprète en milieu hospitalier

Dans le cadre de cette étude, nous nous intéresserons à la pratique de l'interprète français/langue des signes française (FR/LSF) exerçant au sein d'une UASS d'un centre hospitalier.

« Depuis toujours, l'interprétariat est le moyen qui permet à deux interlocuteurs qui ne parlent pas la même langue de communiquer. L'interprétariat est un métier. Il a ses propres règles de fonctionnement, de formation, d'éthique et de déontologie (neutralité, objectivité, secret professionnel). » TABOURI, Aziz (28).

I.5.1 Un tiers professionnel

L'interprète est un tiers professionnel, diplômé, qui, en milieu médical, traduit dans les deux sens pour des personnes ne partageant pas la même langue. Il répond aux obligations professionnelles et aux valeurs éthiques de sa profession (secret professionnel, fidélité, neutralité) et de son environnement de travail, ici le milieu médical (bienfaisance, autonomie, non malfaisance, justice).

I.5.2 Enjeux de l'interprète FR/LSF en milieu hospitalier

Plusieurs paramètres conditionnent l'exercice de l'interprète en milieu hospitalier. En premier lieu, le niveau de responsabilité est élevé, la santé et la dignité de la personne sont au coeur de la situation. Ensuite l'environnement médical a une incidence car il est ressenti différemment par le soignant et par le soigné, soit familial et jalonné de repères pour le professionnel de santé, soit anxiogène et inhabituel pour le patient. Sa position est singulière en raison de la différence de statut de ses deux langues de travail et du statut de ses locuteurs. D'un côté, le professionnel de santé, expert qui détient le savoir et s'exprime avec un vocabulaire technique, de l'autre, le profane, catégorisé comme handicapé ou déficient auditif, qui s'exprime dans une langue minoritaire, stigmatisée comme langage et dont la reconnaissance officielle est intégrée au sein de la loi de 2005 dédiée au handicap (18-26). Enfin, l'interprète est en position minimale de double traduction. La terminologie médicale constitue à elle-même une langue à part et rendre compréhensible à un public pour lequel le monde du soin n'est pas tout le temps accessible dans sa propre langue. L'interprète doit gérer ce décalage et produire une traduction qui a du sens pour le locuteur en réception, ici le patient sourd (27).

Cette dissymétrie ne participe pas à une interaction sur un pied d'égalité et a un impact sur le regard porté sur le rôle et le métier d'interprète FR/LSF tantôt perçu comme des aidants par les professionnels de santé ou des alliés par les patients (28).

« les interprètes ne sont pas les représentants des sourds, mais la façon dont la société considérera leur métier est complètement dépendante du regard politique porté sur les sourds » QUIPOURT & GACHE (29). »

I.5.3 Ambassadeur de la LSF et de l'autonomie du patient sourd signant

L'interprète devient à son insu ambassadeur de la LSF dans les services où il intervient. Sa pratique d'interprétation en simultané (l'interprète traduit le discours en même temps que le locuteur parle) confirme le statut de langue de la LSF car traduisible et illustre sa relation neutre au patient sourd autonome. Son rôle est essentiellement linguistique et n'a pas vocation à être un accompagnateur social. Par ailleurs, il doit mobiliser ses compétences linguistiques, culturelles et techniques pour *« rendre compatibles et compréhensibles en temps réel des références et des entendements culturels différents »*. BALLARDINI, Ellio (27). L'adaptation du discours est un volet important du mécanisme d'interprétation d'autant plus dans des situations où le statut et les registres de langues diffèrent entre soignant et soigné ainsi qu'au regard des enjeux dans la situation de communication.

« Maîtrisant le vocabulaire médico-social dans ses langues de travail, celui-ci ne peut se borner à une traduction mécanique, mot-à-mot, qui ne tiendrait pas compte du statut inégal des interlocuteurs. » BALLARDINI, Ellio (27).

I.5.4 Un allié, l'intermédiaire sourd

Malgré tout, dans le cadre de situation sensible où les locuteurs auraient une fragilité connue qu'elle soit linguistique, culturelle, psychologique, physique et qui pourrait mettre l'interprète en difficulté, l'intervention d'un intermédiaire sourd de l'UASS est recommandée. Cet allié est un véritable relais linguistique et culturel prenant part à un « dialogue à trois » sans jamais se substituer au soignant ni au soigné et ayant une intercompréhension fine avec le patient sourd en raison de leur vécu commun de la surdité (11).

I.5.5 Un tout indivisible

L'interprète en milieu hospitalier est engagé autant dans l'enracinement de son métier et de sa pratique que dans la relation soignante. Il incarne le continuum des soins même si ces attributs sont uniquement linguistiques et culturels.

II - Comment expliquer le non recours à l'interprète du professionnel de santé?

Comme nous l'avons abordé précédemment au cours de cette étude, la qualité de communication conditionne la qualité de soins et le respect de valeurs éthiques.

Le recours à l'interprétation linguistique dans le domaine médical assure au patient une égalité d'accès à ses droits élémentaires, une autonomie dans ses choix et permet aux professionnels de santé d'effectuer une prise en charge de qualité respectueuse du droit à l'information, du consentement libre et éclairé du patient et du secret médical.

« La nécessité pour le patient et son soignant de se comprendre, est clairement posée par les textes à vocation éthique et juridique comme dans la littérature scientifique et médicale, voire médico-économique. Dès lors que le professionnel de santé et le patient ne parlent pas la même langue, le recours à l'interprétariat est indispensable. Le non-recours constitue une prise de risque, un facteur de non qualité et une source potentielle de soins non pertinents et inutilement coûteux. »

RAPPORT IGAS N°2018-128R (6)

Le recours à un interprète lorsque soignant et soigné ne parle pas la même langue est un pré-requis à toute prise en charge. Pour cela, l'obligation de moyen relève de la responsabilité médicale et au-delà de l'institution (annexe 7: la loi du 11 février 2005, annexe 8: la charte du patient hospitalisé,

annexe 9: circulaire DHOS du 20 avril 2007). En dépit de dispositif existant dans vingt trois centres hospitaliers, la littérature (28, 30) ainsi que mon expérience de terrain au Chu de Poitiers démontrent que les professionnels de santé ne remplissent pas en majorité cette obligation. Nous allons nous intéresser à ce qui fait épreuve à la mise en place de ce dispositif.

« C'est l'évidence : comment un médecin peut-il établir un bon diagnostic et conduire un traitement efficace avec un malade qui ne comprend ni ne parle la même langue que lui ? Comment parvenir à l'observance thérapeutique si le patient n'a pu en comprendre l'intérêt ? » TABOURI, Aziz (28).

II.1 Le déplacement du cadre normatif

Nous l'avons également décrit dans notre chapitre précédent, le professionnel de santé se limite souvent aux représentations du patient sourd véhiculées majoritairement dans notre société. Il s'agit d'une vision audio centrée, ancrée dans le champ du handicap et de la déficience, loin de la vision socioculturelle dans laquelle le patient sourd est partie intégrante d'une minorité linguistique et culturelle (31). Face à la diversité des profils de patients sourds et à la méconnaissance de l'approche culturelle de la surdité, le professionnel de santé s'arrête à cette catégorie déterminante de handicap sensoriel et n'a pas conscience que l'autonomie de la personne est tributaire des moyens qu'il doit mettre en place pour lever l'obstacle de la communication. Le patient sourd lui ressent un handicap linguistique et demande à la société de s'adapter. Cette idée portée par Bernard Mottez (1977) de « handicap comme étant le résultat d'un rapport entre l'individu, porteur d'une anomalie, et le milieu qui ne lui fait pas de place en raison de cette anomalie » (12, 26) illustre la réalité en grande majorité de la prise en charge d'un patient sourd signant (32). Le médecin loin de faire de la médecine vétérinaire va développer des stratégies qui à son sens suffiront pour mener à bien sa prise en charge. En général, très souvent, il va utiliser l'écrit et la lecture labiale pensant que le patient comprend suffisamment ces deux modes de communication (3). Malheureusement, cela ne lève pas la barrière linguistique et au contraire peut être source de malentendus et d'anxiété. Considérant le patient sourd signant vulnérable et par habitude, il va induire une relation paternaliste au détriment une nouvelle fois de l'autonomie du patient (28) et en dépit du nouveau paradigme instauré par la démocratie en santé. C'est la difficulté pour le professionnel de santé de concevoir une déficience créatrice d'une langue aux modalités singulières. Car en effet, la surdité est à l'origine de la LSF, une langue visuo-gestuelle qui va mobiliser le canal visuel pour réceptionner l'information et le canal gestuel pour s'exprimer sans limite (les mains, le visage, le corps). Le corps et l'espace ont des valeurs sémantiques (33). Longtemps opprimée, marginalisée, cette langue porte les stigmates d'une forme de dénigrement (18) et reste, par méconnaissance et indifférence, surnommée « langage des signes » par la population générale. Le rejet inconscient de

l'approche linguistique et culturelle s'explique en partie par le refus de changer de pratique et de remettre en question le regard normé porté sur la surdité et le handicap. La médecine s'apparente parfois à une entreprise de normalisation (31) dans laquelle l'approche culturelle et linguistique de la surdité ne trouve pas sa place et par extension le recours à l'interprète. C'est le rejet de l'altérité marqué par un enjeu normatif sous-jacent. L'approche qui permet de concevoir la surdité de l'oreille non comme un manque mais comme la source de facultés linguistiques et cognitives propres aux sourds implique un respect pour une autre norme de rapport au monde (perception et compréhension) associé à de nouvelles normes sociales. Au-delà, elle invite à un déplacement du cadre normatif, où la surdité n'est pas un facteur limitant, pour s'ouvrir à des approches positives qui considèrent la personne sourde comme un être parlant à part entière (32). La qualité de la prise en charge de la personne sourde par le professionnel de santé est le témoin de sa capacité d'ouverture sur l'autre et de sa capacité à être enseignée par l'autre, initialement perçu comme déficient, voire inférieur.

« Si la surdité n'est pas réductible à l'organe défaillant mais aux capacités du sourd de créer des normes, elle pourra être vécue comme une aventure ou comme un échec. » **BENVENUTO A** (32)

En somme, il y a autant de normes que de type de rapport existant entre la personne sourde et son milieu. De sorte que surdité et handicap ne sont pas intrinsèquement liés, c'est la société et ses normes majoritaires qui provoquent le handicap. L'importance que l'on donne au recours à l'interprète est liée à la place que l'on fait à l'autre et à ses normes qui lui sont propres.

II.2 Méconnaissance du dispositif et des besoins des patients sourds

La présence d'une UASS dans un centre hospitalier est un élément fort de reconnaissance des besoins des patients sourds et implicitement de reconnaissance de l'existence et de la légitimité de leur minorité linguistique et culturelle (11). Dans un même espace, deux visions de la surdité existent. D'un côté, une approche culturelle et linguistique portée par l'UASS qui considère la personne sourde comme locutrice d'une langue à part entière et non porteuse d'une anomalie auditive à soigner. D'un autre côté, l'approche médicale qui a pour objectif de réparer cette surdité pour correspondre à la norme sociale, avec plusieurs dispositifs majeurs, le dépistage précoce de la surdité, proposé dès le troisième jour de vie directement dans la chambre de la maternité et si besoin ensuite un parcours de soins incluant la pose d'implants cochléaires. *« La médecine investit le corps physique de l'enfant sourd d'une norme physique, linguistique, sociale et politique... »*, **BENVENUTO**, Andréa (26, 22). Cette volonté prégnante de gommer la surdité explique, en partie, la difficulté des UASS à promouvoir une approche culturelle dans ce monde médical de la technicité et de la norme. Un long et fastidieux travail de sensibilisation au quotidien s'ajoute aux

missions des interprètes et des patients sourds signants qui en ont les ressources personnelles afin de promouvoir les droits des personnes sourdes et l'existence de ce dispositif interne dans vingt-trois centres hospitaliers.

II.3 Représentation complexe de la mise en place du dispositif

Une limite existe à ce recours aux interprètes FR/LSF, c'est leur disponibilité. Leur effectif étant réduit, de façon générale sur le territoire et encore plus à l'échelle d'un centre hospitalier. A l'UASS du Chu de Poitiers le délai de programmation d'une consultation avec interprète est de un mois, sauf urgence (accouchement, réanimation, bloc opératoire). Si on prend en compte le délai d'obtention d'une consultation médicale avec un spécialiste, les deux calendriers se conjuguent très bien. La difficulté d'obtention d'un interprète est souvent mise en avant et utilisée comme argument dépréciatif du dispositif. Dans la réalité, il arrive souvent qu'un service appelle au pied levé l'unité pour obtenir un interprète car la consultation a été déplacée et le service a oublié de prévenir. Reste à l'interprète de fixer des limites pour ne pas subir les contraintes d'un établissement hospitalier.

II.4 Temporalité

Au sein d'un centre hospitalier, plusieurs rythmes de prise en charge du patient cohabitent (la consultation externe, le bloc opératoire, l'hospitalisation, les urgences...). Dans le cas du recours à un interprète exerçant au sein d'une UASS, il est possible de répondre à tout type de demande dans la limite des disponibilités de l'interprète. Aucune complexité administrative ne vient alourdir le dispositif dans la mesure où l'unité est interne au centre hospitalier. Pourtant, au cours de ma pratique c'est souvent un des arguments donnés par les professionnels de santé pour expliquer l'absence d'interprète.

Par ailleurs, l'intervention de ce tiers professionnel peut être perçue comme chronophage, là où le personnel hospitalier est en tension avec une grosse charge de travail. Le patient va en effet être désireux de tout comprendre dans les détails en compensation pour toutes les fois où l'accessibilité était absente. Pourtant la littérature indique que cela ne va pas impacter le temps de consultation dédié au patient (30).

II.5 Présence d'un tiers non professionnel

La HAS dans son référentiel de compétences, publié en octobre 2017, préconise clairement le recours à l'interprétariat professionnel comme étant « la pratique de référence » et se positionne aussi quant aux autres solutions (recours à un autre professionnel de santé bilingue, à un proche du patient ou à un outil de traduction numérique) devant être interdites ou limitées à certaines situations. Pourtant, même si cet impératif est noté dans le droit à la santé au travers de concepts juridiques et éthiques, un décalage existe quant à la mise en oeuvre de l'accès aux soins de tout un chacun dans la langue de son choix (34). Dans une démarche de réduction des coûts liés à l'interprétation toutes langues confondues, les hôpitaux ont constitué des listes de professionnels de santé bilingues pouvant être sollicités pour faire office d'interprète, se basant sur l'idée reçue que toute personne bilingue peut interpréter (34).

Par ailleurs, une confusion existe autour de la mobilisation des moyens en interprétation notamment en raison de la tension actuelle dans les hôpitaux provoquée par la réduction des dépenses. La problématique de l'accessibilité linguistique du parcours de soins des personnes sourdes rejoint celles des personnes étrangères. Cependant, les personnes sourdes en raison de leur problème d'audition bénéficient d'un dispositif spécifique institutionnalisé et légiféré (circulaire N°DHOS/E1/2007/163 du 20 avril 2007 - 9) telle qu'une UASS ou le cas échéant la mise en place de conventions avec des interprètes extérieurs qui interviennent sur ordre de mission ponctuel. La problématique du coût est différemment prise en charge. Cependant, par méconnaissance de l'existence même de l'interprétation linguistique pour les patients sourds signants, par sous-estimation de son importance ou crainte de son coût, ou tout simplement par habitude routinière, l'utilisation d'un tiers non professionnel est largement choisie au dépens du secret professionnel, de la garantie d'un consentement libre et éclairé et surtout de l'autonomie du patient. Le recours à « des interprètes de fortune » se fait au mépris des règles régissant le secret médical et professionnel et sans la garantie d'une qualité de traduction permettant au patient de s'emparer de son parcours de soins. Le tiers non professionnel est un pis-aller, facteur de risques pour le patient (*malfaisance*) et de non professionnalisme pour le soignant qui ne donne pas une qualité de soins équivalente aux personnes qui parlent la langue du soin (*justice*).

II.6 Nouvelles modalités de la relation thérapeutique en présence de l'interprète

L'intrusion de l'interprète dans l'espace thérapeutique peut provoquer des réticences. Le colloque singulier soignant/soigné, fondé sur une relation duale en face à face, se métamorphose en

une relation tripartite. Même si l'interprète n'est jamais partie prenante du discours, il participe à cette nouvelle configuration et « déprivatise » la relation entre le professionnel de santé et le patient. *« L'intervention de ce tiers, potentiel de tension et de rejet, et ainsi de non recours. »* (34).

D'autant plus dans le cas de l'interprétation en FR/LSF, l'interprète se place à coté du professionnel de santé. Le patient sourd signant se retrouve face à ce binôme en blouse blanche (professionnel de santé et interprète). A cela s'ajoute la modification des échanges de regard, le patient sourd signant va porter son regard sur l'interprète pour réceptionner le discours tout en effectuant un léger balayage du regard avec le locuteur à l'origine du discours. Le professionnel se trouve face à quelqu'un qui ne le regarde pas lorsqu'il s'exprime. L'échange de regard direct et soutenu sera possible uniquement lorsque le patient s'exprime et sera traduit par l'interprète en français. Cette configuration peut déstabiliser les soignants et donner le sentiment de distance avec le patient qui va à l'encontre de la relation de confiance et d'intimité propre aux soins. En réalité lorsque cette nouvelle configuration est acceptée et assumée, la relation duale existe entre le soignant et le soigné, l'interprète étant seulement « passeur de sens », il s'efface pour laisser place à la rencontre. Néanmoins, l'arrivée de ce tiers professionnel peut engendrer des attentes différentes quant à son rôle allant de la réification de l'interprète utilisé comme machine à traduire, à la demande de collaboration et de sensibilisation sur l'approche culturelle de la surdité pendant la traduction. En dépit d'une expérience positive de suivi d'un patient avec présence d'interprète professionnel, et de la satisfaction de lever tout obstacle linguistique et culturel, la programmation globale de la prise en charge est plus complexe pour les équipes soignantes et rajoute une charge de travail.

Au regard de l'ensemble de ces paramètres, le non recours à l'interprète interroge sur la place donnée à la parole de l'autre et plus largement sur l'acceptation de l'autre, de son altérité linguistique et culturelle, pourtant manifestation de son humanité.

III - L'éthique face à l'épreuve de l'altérité : comment transformer cette tension en compétence?

III.1 Ethique principielle - FONDEMENTS DE LA RELATION AVEC AUTRUI -

Dans le chapitre I de cette étude, nous avons énoncé l'ensemble des textes législatifs qui protègent les droits du malade et affirme le devoir de protection du professionnel de santé. Le droit, ici, est en plein accord avec les principes d'éthique médicale, puisqu'il vise principalement à préserver l'égalité d'accès à la santé (*justice dans les chances de chacun*) et à des soins de qualité

pour tous (*bienfaisance*). De plus, l'obligation de moyens associée au droit de s'exprimer dans sa langue assure la présence de l'interprète qui garantit la levée de la barrière linguistique (*bienfaisance*), le respect du secret professionnel, aucune information ne pourra être divulguée dans le but de nuire au patient (*non-malfaisance*) et la liberté individuelle du malade grâce au consentement libre et éclairé (*autonomie*), le tiers non professionnel est fortement déconseillé voire proscrit.

Le cadre éthique en présence vise la protection de la santé de tous alliant bienfaisance à l'égard de la société dans son ensemble. Ici, le droit à comprendre et à se faire comprendre dans sa langue apparaît alors comme une possibilité de construire un système de santé égalitaire. Malgré tout, comme nous l'avons également abordé précédemment dans notre étude, dans le cas de la prise en charge d'un patient sourd, un décalage existe entre le respect de ces concepts juridiques, éthiques et la réalité de la pratique. Une tension existe entre éthique, praxis et habitus du soignant.

Cette tension de l'interprétation linguistique en santé semble liée à l'épreuve de l'altérité au contact des patients sourds et nous invite à une réflexion éthique pour éclairer la pratique des soignants et réussir à « *s'adapter aux aspérités de la roche* », Aristote (Ethique à Nicomaque, livre six). Le questionnement éthique n'a de valeur que s'il est partagé avec autrui d'où l'importance de prendre en compte la réalité de chacune des entités de la situation (le patient - le soignant - l'interprète - l'institution - le cadre législatif). Cet exercice de discernement n'a pour seule ambition que de révéler le « noyau esthétique de l'éthique » à savoir la fraternité présente en chacun de nous et d'en dégager l'humanité commune. Le Doyen Gil de l'université de médecine de Poitiers illustre cette démarche comme ayant pour seule ambition de corriger l'aveuglement des intentions et non de corriger les intentions.

De cette épreuve de l'altérité vécue par le soignant émanent plusieurs réflexions:

- Comment accueillir cet autre qui ne correspond pas au cadre normatif de la société?
- Comment rencontrer l'autre qui n'entend pas ?
- Comment réduire l'écart entre lui et moi ?
- Quelle place fait-on à la langue, à la culture dans le monde de la technicité, du soin, de la norme?
- Qui a besoin d'être compris?
- Qui prendre en charge l'accessibilité linguistique, la présence d'interprète?

La question de l'interprétation en santé semble liée à la question du besoin du patient de comprendre et non d'être compris. Lorsqu'un professionnel de santé reçoit un patient sourd, il semble que dans sa représentation ce soit au patient de s'adapter (français écrit, lecture labiale) ou

de prévoir la présence de l'interprète. Pour exemple, des formulations souvent utilisées lors de la diction du courrier de compte-rendu de consultation illustrent cette idée « *le patient est venu avec son interprète* », « *le patient viendra accompagné de son interprète* ».

Pourtant, s'exprimer dans sa langue, comprendre et être compris sont des besoins fondamentaux qui obéissent aux impératifs de l'éthique principielle (bienfaisance, non malfaisance, autonomie, justice) et aux textes législatifs avec lesquels les soignants ne peuvent transiger, « *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose.* » Néanmoins, le patient sourd, socialement déterminé comme handicapé, brouille les pistes en déplaçant le cadre normatif véhiculé dans la société. Le professionnel de santé est face à une situation inédite pour laquelle il doit consentir à faire un effort. Nous allons tenter d'apporter un éclairage grâce aux apports d'un cheminement éthique.

III.2 Ethique de l'hospitalité - DECOUVRIR AUTRUI -

Comment accueillir l'autre qui ne correspond pas à mon cadre normatif ? La réponse est liée à notre capacité à mobiliser l'éthique de l'hospitalité à l'épreuve de l'altérité. L'aspect fondamental de la pratique clinique éthique repose sur le colloque singulier avec le patient et sa capacité à se poser en permanence la question de l'autre pour se donner les moyens de comprendre ce qu'il ressent.

« *Eriger comme devoir la pensée de chacun* » Doyen Gil, université de médecine et de pharmacie de Poitiers, 2024.

A ce titre, l'hospitalité est un geste d'humanité envers l'autre, authentique preuve de la vie en société et au-delà de la socialisation de l'individu. Cette dynamique implique deux réalités individuelles, « l'hôte », le soignant qui est à l'intérieur, c'est lui qui fait partie du système de soins et « l'étranger », le soigné qui vient de l'extérieur et qui va convoquer la sollicitude du soignant.

L'hospitalité implique une considération à l'égard de cet étranger, dans son identité et sa singularité, loin d'une volonté de soumission de l'autre ou d'intégration à son propre système, ici le monde du soin.

« *L'hospitalité n'a pas pour vocation première l'intégration qui en un sens est appropriation de l'autre pour le transformer dans le même. Intégrer, c'est soumettre l'autre à ma loi (...), exercer, d'une certaine manière, une violence. L'hospitalité se distingue de ce type d'accueil intégrateur par le respect de l'altérité comme telle, sans volonté de ce qui est soumission à ma loi propre. L'hospitalité cesse où commence l'intégration. Ainsi l'hospitalité est-elle entre deux limites : le rejet et l'absorption.* » VERSPIEREN, Patrick (35).

L'éthique de l'hospitalité repose sur la co-construction d'une relation respectueuse des particularités de chacun et surtout la reconnaissance de la valeur et de la capacité humaine du plus vulnérable. Cette exigence éthique peut se retrouver mise à l'épreuve lors de la prise en charge d'un patient sourd qui va bousculer l'habitus du soignant imprégné du cadre normatif majoritaire. Selon Georges Canguilhem, philosophe français, l'analyse de la vie repose sur le concept de norme. Il défend l'idée qu'il n'existe pas de « nature humaine » avec des normes prédéterminées « *tout être humain est capable d'inventer des normes qui lui permettent d'interagir avec son milieu* » (36). Le lien entretenu avec le milieu est un facteur déterminant dans le vécu de la surdité. Bernard Mottez, sociologue, définit la surdité comme un rapport entre l'individu et son milieu, entre l'individu et autrui (12). La surdité ne produit pas un handicap en elle-même, c'est le milieu « hostile » qui la met en situation de handicap et elle ne porte pas une spécificité culturelle en soi, c'est la relation avec le milieu qui lui donne cette valeur (32).

« *La surdité n'est ni une déficience ni une différence, mais un fait biologique singulier sans valeur en soi. La configuration perceptive singulière d'un individu sourd produit des manières de vivre et de communiquer tout aussi singulières.* » **BENVENUTO** Andréa (32).

La surdité provoque une nouvelle configuration de l'individu qui met en oeuvre une variation des normes induites par une nouvelle façon de communiquer, d'appréhender le monde, loin du stigmatisme de la déficience physique et de la dénomination du handicap (32).

« *les sourds refusent néanmoins le handicap car ils constatent quotidiennement qu'il s'agit d'un avatar du stigmatisme de la déficience* » **SCHMITT**, Pierre, (18).

Néanmoins, quel que soit le mode de communication choisi, la LSF ou l'oralisme, sourds signants ou sourds oralistes se construisent sur une perception sociale ambivalente de la surdité entre déficience et culture, entre handicap et minorité linguistique (37). Andréa Benvenuto, philosophe, remet en question cette dichotomie handicap versus minorité culturelle de la surdité et place la surdité non comme une différence mais comme une variation individuelle, « *une production sociale, (...) sans valeur intrinsèque qui la rendrait soit handicapante, soit culturellement porteuse d'une valeur spécifique* » (32).

La surdité entraîne le développement d'une identité sourde, ancrée dans un habitus sourd, définie par une langue, une histoire, un humour, un mode de vie. L'apport de la littérature des Deaf Studies (24) est très intéressante à ce sujet. Parallèlement aux Cultural Studies, elles considèrent que la culture sourde implique un découpage du monde singulier associé à une façon de vivre et d'appréhender la réalité différente des personnes entendants. Les personnes sourdes échappent à la déficience qui les stigmatise, à leur handicap social qui les isole en transformant leur manque d'audition en capacités cognitives, linguistiques singulières, fondatrices de leur identité sociale (24). Ici, l'identité représentée est positive et ne résulte pas d'une assimilation au cadre normatif

DIU Ethique en santé - 2023/24 - Université de Poitiers -

majoritaire présent dans la société. Elle se constitue dans un rapport à l'altérité, l'autre étant celui qui entend et, aussi ici, aussi celui qui soigne. Malgré tout, l'identité sourde se confronte dans la relation de soins à cette norme des entendants. Elle aspire à s'émanciper de ces mécanismes sociaux en se forgeant une identité linguistique positive. Les Deaf Studies témoignent de cette dynamique valorisante des carcans de la norme majoritaire (32). L'enjeu de l'éthique de l'hospitalité pour le professionnel de santé est de modifier son habitus et d'appréhender de nouvelles expériences humaines fondées sur des nouvelles formes de découpage du monde. S'ouvrir à de nouvelles normes revient à s'ouvrir à l'autre dans un environnement où chacun peut exprimer sa sensibilité, son potentiel et son humanité. « *La langue des signes est l'une de ces formes et elle permet d'expérimenter dans la praxis et le dialogue le paradigme politique d'une communauté des égaux* » *BENVENUTO, Andréa, (32).*

La surdité supprime les normes biologiques et les normes sociales. Elle déjoue le manque d'audition, néanmoins la personne sourde est tributaire du rapport entretenu avec son environnement. L'éthique de l'hospitalité invite le soignant à envisager un nouveau rapport à autrui et à vivre l'altérité non comme une épreuve mais comme une aventure humaine.

III.3 Ethique du care - COMPRENDRE AUTRUI -

Comment réduire l'écart entre l'autre et moi pour entrer dans la relation de soins ? La réponse est liée à notre volonté de prendre en compte les besoins spécifiques de cet autre en nous appuyant sur l'éthique du care.

L'enjeu de la rencontre avec le patient sourd est d'exercer sa sollicitude pour saisir ses besoins, entrer dans la relation de soins et lui apporter un mieux être. En se focalisant sur le « prendre soin », l'éthique du care interroge la dimension sociale de la relation de soins. Elle s'attache à considérer la vulnérabilité d'autrui et l'importance du lien humain. Prendre soin, c'est se sentir concerné, porter une attention aux autres et prendre en compte ses besoins. L'un des paramètres essentiels dans la relation de soins c'est la communication. Les professionnels de santé comme les patients ont besoin d'une langue commune pour se faire comprendre (4). La communication est un échange entre les personnes avec pour pré-requis une langue commune. L'éthique de l'hospitalité nous a mis sur le chemin d'un cadre normatif singulier qui fait la place à une autre façon d'être au monde. Dans le cas de la prise en charge d'une personne sourde signante, la communication en LSF sera privilégiée. Ainsi, ce droit de s'exprimer dans sa langue, pré-requis à l'échange, est identifié et reconnu par le soignant dans l'idéal en amont et parfois en aval ou directement en situation. Donner une place à la LSF dans la relation de soins est l'un des marqueurs de reconnaissance des sourds. C'est le paramètre essentiel à partir duquel un sentiment d'équité s'instaure et s'enracine. La relation

DIU Ethique en santé - 2023/24 - Université de Poitiers -

verticale de départ se transforme en une alliance soignant/soigné. L'éthique du care exige de prendre la mesure de l'importance de la dimension sociale et culturelle des problèmes de santé de la personne vulnérable, ici le patient sourd signant. La présence de la LSF est un facteur déterminant de son identité, de son humanité et la condition d'une relation de soins de qualité.

« *La surdité biologique peut être aussi à l'origine de modes différents de parler, d'entendre et d'appartenir à la communauté des hommes.* » *BENVENUTO, Andréa (32).*

III.4 Ethique de la responsabilité - AGIR POUR AUTRUI -

Qui doit organiser l'accessibilité linguistique? La réponse est liée à notre prise de conscience de l'implication morale et éthique de nos choix et de nos actions au regard de l'éthique de la responsabilité.

Le professionnel de santé représente à la fois l'équipe soignante et l'institution. Dans sa pratique, il doit faire des choix motivés et les faire au bon moment. « *Tout est une question de temporalité et de décision, bon timing, bon choix.* » *NASR, Nathalie, Pr en neurologie, 2024.* Il porte une responsabilité au bénéfice du patient. Dans cette optique, l'institution étant en charge de lever tout obstacle linguistique dans le cadre du parcours de soins du patient sourd, c'est au professionnel de santé de programmer la venue de l'interprète en mobilisant le dispositif interne de l'UASS, le cas échéant des interprètes externes.

Ce tiers professionnel et institutionnalisé est considéré comme partie intégrante de l'équipe, incarnation du continuum des soins. A ce titre, ce n'est pas un luxe accessoire offert au patient.

« *Il est vain pour l'interprète le plus spécialisé d'essayer d'assurer sa mission dans un environnement où sa présence est incomprise.* » *DELIYANNI, Daphné (38).*

Grâce à cette éthique du care, cette relation partagée à égalité dans la langue respective de chacun permet de répondre aux besoins des plus vulnérables, de garantir l'effectivité des soins grâce à la mise en oeuvre de la décision médicale partagée qui débouche sur le consentement libre et éclairé. Le soignant agit et instaure une relation de confiance avec le patient (*bienfaisance* à l'égard du patient), en lui permettant d'exercer sa liberté de choix (*autonomie*). A l'issue de la consultation, le patient pourra ou non adhérer au projet thérapeutique, et exprimer son consentement libre et éclairé à l'acte médical. En définitive, mettre en place un dispositif en LSF pour permettre l'échange soignant-soigné entraîne une double action d'émancipation du patient sourd, facteur de mieux être. Comme nous l'avons dit, cela répond à des impératifs éthiques et juridiques, relatif au droit de s'exprimer dans sa langue. Parallèlement, cela participe également au développement de la LSF qui

DIU Ethique en santé - 2023/24 - Université de Poitiers -

investit le monde du soin et s'enrichit de nouvelles terminologies. Comme en toute langue, l'absence d'un terme précis dans une langue n'entrave pas la possibilité de définir un concept (26). Plus précisément, l'absence de lexiques pour citer une maladie ou un acte médical, un traitement n'est pas un obstacle à la communication en LSF. La création du signe linguistique nécessite en premier lieu l'appropriation par les sourds du concept. Dire la santé en LSF est un travail de création de néologismes tributaire de l'appropriation culturelle de la culture médicale par les sourds (11). C'est sur cette dimension culturelle et linguistique que les UASS définissent leur action et permettent une relation à égalité, loin de l'image négative et quelque peu infantilisante du handicap.

« Garantir l'accès aux soins dans une langue compréhensible favorise la qualité des prestations médicales, évite les soins inutiles et prévient les erreurs de traitement ce qui contribue à l'évidence à contenir les coûts de santé. » (4)

Donner sa place à la LSF et à l'interprète linguistique est une réelle porte d'entrée du patient sourd dans le monde du soin, une clé dans la relation avec le personnel hospitalier et plus largement un véritable enjeu de santé publique ainsi qu'un gage de qualité pour l'institution.

IV. Le Deaf Gain

Comment transformer cette tension liée à l'épreuve de l'altérité en compétence? Ce cheminement éthique, centré sur autrui, ouvre sur une anthropologie médicale définie par une latitude des normes indispensables pour la co-compréhension soignant-soigné, préalable à des soins de qualité respectueux du choix du patient (26).

Cet exercice de discernement est l'occasion d'appréhender et d'accueillir cette altérité à laquelle le professionnel de santé est confronté lors de la prise en charge d'un patient sourd. De cette situation singulière émane un nouveau cadre normatif dicté par les besoins du patient, condition de son autonomie, loin du stigmatisme du handicap et de la déficience. Cette rencontre est l'opportunité d'un échange de valeurs qui oriente des choix responsables, tels que programmer la venue d'un interprète pour le bien du patient en cohérence avec ses principes éthiques et moraux. Cette expérience est l'illustration d'une anthropologie médicale où professionnel de santé et soigné en condition d'égalité linguistique détachés des rôles sociaux partagent ignorances et savoirs respectifs (26). Chacun est enseigné par l'autre. Pour le philosophe Emmanuel Lévinas, l'altérité est enseignante, autrui est la condition de tout enseignement. Un rapport éthique se construit, l'enseignement vient de l'extérieur et apporte plus au soignant qu'il ne contient. Chacun apporte à l'autre, le statut de sachant et d'ignorant n'est pas figé. La relation de soins est un mouvement continu dirigé vers l'autre, mystérieux et fascinant.

« L'expertise du professionnel de santé reste impuissante sans l'expertise du savoir que le patient a sur lui-même. Inversement, l'ignorance du patient vis-à-vis de sa propre maladie peut perdurer face à l'ignorance du professionnel des codes linguistiques et culturels de son patient. » Benvenuto, Andréa, (26).

Andréa Benvenuto souligne que ces savoirs et ces ignorances n'ont pas de valeur en soi mais trouvent une pertinence et une utilité dans le colloque singulier qui unit ici le professionnel de santé et le patient.

« Il existe, au contraire, un savoir expert du cote des professionnels (qu'ils soient sourds ou entendants) qui reste toujours ignorant du savoir profane des patients, tout comme il existe un savoir profane du côté des professionnels qui reste impuissant face au savoir expert des patients. » BENVENUTO, Andréa, (26).

Dans la même idée, Jacques Rancière dans « Le Maître ignorant » (2004), affirme qu'il n'y a pas deux mondes, les sachants d'un côté et les ignorants de l'autre. Au contraire, c'est l'altérité partagée qui forge cette relation de soins dans laquelle le patient n'est plus uniquement l'objet d'une thérapeutique mais avant tout sujet d'une relation médicale. Grâce à cette expertise unique, fruit de la rencontre de cultures différentes, le professionnel va parvenir à accompagner le patient et à trouver les ressorts de son mieux être. La surdité, altérité qui à première vue est un obstacle à la communication se révèle être l'illustration du génie humain à travers l'émergence d'une langue, de facultés cognitives uniques, « *Passer du sentiment de manque à la notion de gain* » Bauman, *Professeur de Deaf Studies, 2009*.

La LSF est la production de ce qui, à l'origine, la surdité, est une contrainte physiologique et qui à son tour contraint les deux visées sémiologiques, dire et donner à voir à se fusionner dans un seul canal visuo-gestuel (33). La possibilité de donner à voir en disant est une des caractéristiques des langues des signes qui résultent d'opérations cognitives regroupées sous le terme de « transferts » (Cuxac, linguiste, 2004). En ce sens, la surdité a un effet pertinent sur le plan cognitif en rendant verbal (organisé linguistiquement) les fonctions neurales de l'imagerie (Arnheim, psychologue, 1969). Cette possibilité du dire en donnant à voir est fondée sur la mise en forme gestuelle de l'information à transmettre à partir de l'appréhension et de la reprise de formes, de tailles et la reprise iconique de scènes (actants-agent et patient-déplacements) (33). En somme, cette absence ou faiblesse de l'audition provoque une organisation perceptive propre aux sourds qui déclenche à son tour une faculté langagière. Perception et faculté langagière sont liées donnant naissance à un découpage du monde et une relation à l'autre transfigurée par cette langue visuo-gestuelle. Chacun a dans les premiers mois de sa vie expérimenté l'usage de « signes » pour entrer en relation avec l'autre. Seuls les sourds ont développés des systèmes linguistiques visuo-gestuels (Cuxac, 2003). Le

changement des entendants vers la voie audio-phonatoire répond à des impératifs sociétaux liés à la facilité d'exécuter plusieurs choses en même temps en ayant les mains disponibles.

Cette épreuve de l'altérité lors de la prise en charge d'un patient sourd ouvre le professionnel de santé à un regard positif sur l'autre, source d'un enseignement, propice à un enrichissement sur les potentialités humaines, voire un nouveau regard sur lui-même, sur ses capacités d'échange non verbale.

CONCLUSION

Cette réflexion éthique illustre l'importance du facteur humain dans la relation de soins et son pouvoir agissant déterminant. Accueillir chaque patient dans ce qu'il a de plus humain et être en permanence à la pointe de la technique est le défi de tout professionnel de santé. La surdité, renvoie à sa propre altérité et illustre la capacité du génie humain à produire de nouvelles compétences à partir d'une contrainte. C'est une authentique altérité partagée. Cette rencontre est l'occasion pour le professionnel de santé de faire évoluer son cadre normatif, son ensemble de valeurs et à reconsidérer les implications éthiques et morales de ses choix et de ses actions. Un continuum éthique en trois volets s'impose, « je réalise mes choix en fonction d'autrui, la rencontre avec autrui est rendue possible et autrui m'enseigne ». Comme nous l'avons vu, la surdité est un rapport, « *c'est une expérience nécessairement partagée* », (26). Ainsi, un rapport éthique s'instaure pour améliorer la qualité du soin et ne jamais tomber dans « *la banalité du mal* » (Arendt H., philosophe, 1963).

L'hôpital est un miroir où se dévoile les capacités de l'institution et du professionnel qui la représente à accueillir, s'adapter et se moderniser (28). Le professionnel de santé compose selon un double paradigme, nécessité de la communication pour respecter des impératifs éthiques et juridiques et humaniser une pratique en constante évolution technique. La considération de l'interprétation ou son absence représente un « bon thermomètre » pour comprendre le regard porté sur l'altérité. L'interprète est un acteur clé de la rencontre médicale, sociale, condition d'une compréhension réciproque et vecteur d'analyse de l'institution hospitalière. « *Le mot est au clinicien ce que le scalpel est au chirurgien ... La conversation entre un médecin et son patient est le coeur de la pratique médicale* (Swartz, 1998) » (30).

Le point de départ de cette étude était la notion « d'hospitalité langagière » de Ricoeur nous permettant d'appréhender cette altérité vécue lors de la rencontre d'une personne sourde. Cette altérité partagée suppose le plaisir d'habiter la langue de l'autre, compensé par le plaisir de recevoir chez soi la parole de l'autre. Claire Mestre (2017), psychologue, propose une nouvelle notion dans la continuité de Ricoeur celle d'« hospitalité dans la langue » en tant que première exigence pour

permettre l'accueil « *dans sa propre langue, de la langue de l'autre, sous-entendu de l'accueil, dans son propre univers, de celui de l'étranger* » (39).

L'hospitalité dans la langue du soin, c'est la première reconnaissance de l'existence de l'autre, de sa valeur et le point de départ de l'ouverture à l'altérité partagée gage d'une prise en charge de qualité. Elle dépend de son environnement, de sa perception de l'autre, du statut des langues et de la mise en oeuvre de l'interprétation dans un contexte facilitant et optimisant l'étape de traduction.

Cette altérité partagée associée à un rapport éthique avec autrui renvoie à la fonction hospitalière ancestrale inscrite lors de l'émergence de nos institutions au départ à vocation médicale et sociale.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 - **RICOEUR**, Paul, *Sur la traduction*, Bayard, 2004.
- 2 - **MOUNIN** Georges, *Les problèmes théoriques de la traduction*, Revue française d'anthropologie, 141-144, 1964.
- 3 - **MONTGOURDIN**, Benoit, *Les Sourds: une population vulnérable méconnue des professionnels de la santé*. 2018.
- 4 - **HAUTE AUTORITE DE SANTE**, *Interprétariat linguistique dans le domaine de la santé Référentiel de compétences, de formation, et de bonnes pratiques*, octobre 2017. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-10/interpretariat_dans_le_domaine_de_la_sante_-_referentiel_de_competences....pdf.
- 5 - **LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002**, *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2002/3/4/MESX0100092L/jo/texte>.
- 6 - **BURNEL**, Philippe, **CALMETTE**, Philippe, *Le modèle économique de l'interprétariat linguistique en santé*, RAPPORT IGAS N°2018-128R, 1 Octobre 2017.
- 7 - **LOI du 11 FEVRIER 2005** - *Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*.
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647>
- 8 - **LA CHARTE DE LA PERSONNE HOSPITALISEE**
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf - Mars 2006.
- 9 - **LA CIRCULAIRE DHOS/E1/2007/163**
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_163_200407.pdf
- 10 - **AFILS - Code éthique de l'Association Française des Interprètes en Langue des Signes** -
<https://afil.fr/code-ethique#:~:text=L'interpr%C3%A8te%20doit%20pr%C3%A9venir%20sa,seul%C2%B7e%20ou%20en%20%C3%A9quipe>.
- 11 - **DAGRON**, Jean, *Sourds et soignants, deux mondes, une médecine*, In Press 1999.
- 12 - **MOTTEZ**, Bernard, *A s'obstiner contre les déficiences, on augmente souvent le handicap : l'exemple des sourds*, Volume 9, numéro 1, avril 1977, p. 20–32, La gestion de la santé
- 13 - **Le rapport GILLOT « Le Droit des sourds »**
<https://www.vie-publique.fr/rapport/24385-le-droit-des-sourds-115-propositions-rapport-au-premier-ministre>
- 14 - **LANTERO**, Caroline. *La vulnérabilité du patient*, Colloque Vulnérabilité et droits fondamentaux, 19 & 20 avril 2018.
- 15 - **GARCIA**, Brigitte et **ENCREVE** Florence, *La langue des signes française (LSF), Histoire sociale des langues de France*, éd.G.Kremnitz, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2013, p. 619-629.

- 16 - ENCREVE**, Florence, *Réflexions sur le congrès de Milan et ses conséquences sur la langue des signes française à la fin du XIXe siècle*, Dans *Le Mouvement Social* 2008/2 (n° 223), pages 83 à 98, Éditions La Découverte 8.
- 17 - ENCREVE**, Florence, *Sourds et médecins au XIXe siècle: deux regards opposés sur la surdité*, *Erès*, « *Empan* », n° 83 | pages 26 à 31, 2011/3.
- 18 - SCHMITT**, Pierre, *Une langue en situation de handicap: les sourds et la langue des signes face à la catégorie du handicap*, *Emulations - Revue de sciences sociales*, (8), p. 57–70.
- 19 - HUGOUNENQ**, Hélène, *Le statut politique de la langue des signes. Elements de reflexion sur la perception du bilinguisme en France. Marges linguistiques. Langages, Representations, Communications*, 219-234, 2005.
- 20 - DELAPORTE**, Yves, *Les sourds, c'est comme ça*. Paris, Édition de la Maison des sciences de l'homme, 2002.
- 21 - MOTTEZ**, Bernard, *Les sourds, existent-ils?*, Textes réunis et présentés par Andrea Benvenuto, Paris, L'Harmattan 2006.
- 22 - DALLE-NAZEBI**, Sophie, **LACHANCE**, Nathalie, *Sourds et médecine : impact des représentations sur les conditions d'accès aux soins*. Regards croisés France-Québec, 2008.
- 23 - COLIN**, Stéphanie, **GERACI** Carlo, **LEYBAERT** Jacqueline, **PETIT** Christine, *La scolarisation des élèves sourds en France: état des lieux et recommandations*, Conseil scientifique de l'éducation nationale, Sous-groupe de travail « Surdité », Juin 2021.
- 24 - SCHETRIT**, *Les Sourds sont-ils des êtres à réparer ? Entre tentatives d'émancipation et mouvements d'auto réparation?*, *Réparer les corps et les sexes*, *Revue Droit et Cultures*, n°80, 2022.
- 25 - EL MALIKI**, Clémence. *Expériences des professionnels de soins premiers sur l'accès à la santé des per- sonnes sourdes signantes à La Réunion. Sciences du Vivant [q-bio]*. Thèse de médecine générale, 2021. Dumas-03472005. 10 INPES.
- 26 - BENVENUTO**, Andréa, *Soigner la surdité ou prendre soin du sourd*, In A. Battegay, O. Coelho, H. Vaz (éds.), *Prendre soin, prendre part, vivre avec : enjeux et défis de la citoyenneté profane dans les rapports santé-société. Quelles médiations ?*, Éditions Livpsic et le CIIE de l'Université de Porto : 63-76, 2012.
- 27 - BALLARDINI**, Ellio, *Pour un enseignement universitaire de l'interprétation en milieu médical*, *Études de linguistique appliquée* 2006/1 (n 141), pages 43 à 50, Cairn.
- 28 - TABOURI**, Aziz, *L'interprétariat dans le domaine de la santé, Une question aux enjeux souvent ignorés*, *Hommes & Migrations* 2009/6 (n° 1282), 2009.
- 29 - QUIPOURT**, Christine, **GACHE**, Patrick, *Interpréter en langue des signes : un acte militant ?* *Langue française, La langue des signes. Statuts linguistiques et institutionnels*, 2003.
- 30 - LOSTIS**, Ken, *Impact de la présence d'un interprète Français-Langue des Signes Français dans une consultation spécialisée, Etude prospective*, Thèse de médecine générale, 2020,

- 31 - DRION**, Benoit, *La traversée du miroir, Ethique et implant cochléaire. Que faut-il réparer ?* Jean Griot et Laurence Meurant, Presses Universitaires de Namur. Transhumances VII. Namur, 2006.
- 32 - BENVENUTO**, Andréa, *Surdité, normes et vie, un rapport indissociable*, In Revue EMPAN, n°83, dossier Surdités : entre handicap et minorité culturelle, Éditions Erès : 18-25, 2011.
- 33 - CUXAC**, Christian, *La langue des signes française; les voies de l'iconicité*, Faits de Langues, n°15-16, Paris-Gap, Ophrys, 2000.
- 34 - BEAL**, Arnaud, **CHAMBON**, Nicolas, *Le recours à l'interprète en santé mentale: enjeux et problèmes*, Rhizome 2015/1 (N° 55), pages 9 à 19, 2015.
- 35 - VERSPIEREN**, Patrick, *L'hospitalité au cœur de l'éthique du soin*, pages 33 à 49, Laennec 2006/4 (Tome 54).
- 36 - CANGUILHEM**, Georges, *Le normal et le pathologique*. In La connaissance de la vie (1965) (p. 155-170). Paris: Vrin, (1951).
- 37 - POIRIER**, Daphné, *La surdité entre culture, identité et altérité*, Lien social et Politiques, (53), 59–66, 2005.
- 38 - DELIYANNI**, Daphné, *L'interprète dans le bloc opératoire ou l'interprétation de l'extrême*, Traduire, 245 / 2021.
- 39 - MESTRE**, Claire, *Naissance de l'hospitalité dans la langue* - Dans L'Autre 2017/3 (Volume 18), pages 379 à 387