



HAL
open science

Pour une orthophonie compréhensive au moment crucial du bilan. Introspection professionnelle ou positionnement éthique ?

Agnes Witko

► To cite this version:

Agnes Witko. Pour une orthophonie compréhensive au moment crucial du bilan. Introspection professionnelle ou positionnement éthique ?. Rééducation orthophonique, 2011. hal-03916631

HAL Id: hal-03916631

<https://hal.science/hal-03916631v1>

Submitted on 13 Jan 2023

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

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

Pour une orthophonie compréhensive au moment crucial du bilan. Introspection professionnelle ou positionnement éthique ?

Agnès Witko

Résumé

Afin de pointer la composante éthique des actes professionnels d'évaluation orthophonique, le présent propos présente une réflexion en trois parties : (1) une affiliation avec des principes retenus dans la pratique médicale des médecins, (2) une inscription dans les récentes évolutions du monde du handicap, (3) enfin, une démarche spécifique au domaine du soin langagier, basée sur les principes d'intérêt et d'autonomie des patients suivis. Professionnel du soin et thérapeute, l'orthophoniste travaille de manière éthique par son regard porté sur autrui, par sa prise de responsabilité partagée avec les autres soignants, et par les valeurs qu'elle défend dans la société. Une introspection professionnelle au service de l'altérité sociale ouvre ainsi la voie à une conception de l'éthique assumée dès la mise en œuvre d'un bilan de langage.

Mots clés : différence, vulnérabilité, responsabilité, droits, devoirs, solidarité.

Promoting an ethical practice of speech and language therapy at the crucial stage of assessment Professional introspection or ethical positioning ?

Abstract

In order to focus on the ethical component of assessment practices in speech and language pathology, this article addresses three main issues: (1) an affiliation with the principles adopted by physicians in their medical practice, (2) a reference to recent developments in the field of disability, (3) finally, a specific approach to language therapy, based on principles of working in the interest of patients and of improving their autonomy. The speech pathologist is both a caregiver and therapist who works in an ethical manner through his/her unique perception of others, by taking shared responsibility with over caregivers and by the specific values he/she stands for in society. Professional introspection to the service of recognizing social "otherness" paves the way for a conception of ethics which is implemented from the early stages of language assessment.

Key Words : difference, vulnerability, responsibility, rights, obligations, solidarity.

Agnès WITKO
Orthophoniste
Docteur en Sciences du langage
Responsable des travaux de recherche et
chargée de cours
à l'Université Claude Bernard Lyon1, ISTR
Formation Orthophonie
Courriel : agnes.witko@orange.fr

Quelle profession singulière que l'orthophonie-logopédie, une double dénomination aujourd'hui disponible pour définir le vaste domaine de la Santé, du Handicap et du Langage dans l'espace européen ! On commence par un bilan, alors que cette pratique relève d'une démarche cognitive qui peut aussi consister à clore ou terminer une activité. On parle à des gens qui sont en difficulté ou même dans l'impossibilité de le faire. En effet, le moyen de communication le plus spontané et le plus habituel pour un être humain reste l'usage du langage verbal. Enfin, le langage n'appartient à personne, et l'orthophoniste se donne l'objectif insensé d'en faire son objet de travail, d'une part en visant un mieux-être chez toute personne atteinte d'un trouble de langage (pour cela il faudra être « patient » !), et d'autre part en cherchant une place dans le monde du soin et dans la société civile par la pratique de cette discipline. Profession aux prises avec les paradoxes, métier impossible, art ou science, un dilemme souligné notamment par Nespoulous (2009b, p. 9). C'est la mission démesurée de l'orthophoniste face à l'objet épistémique « Langage » qui nous interroge. Nous considèrerons ce terme comme un hyperonyme inclusif qui condense trois notions : le Langage proprement dit, la Communication, et la langue, système « LCI » par la suite.

L'arrière-plan épistémologique et théorique du soin langagier reste complexe, pour le moins obscur sur certains plans. C'est pourquoi l'esprit critique et le libre arbitre, autrement dit l'analyse réflexive des cliniciens seront dorénavant convoqués pour approfondir un questionnement sur les pratiques de soin. Orthophonie compréhensive ? Positionnement éthique ? Rigueur disciplinaire ? Dans une volonté de placer le sujet soigné au cœur du dispositif thérapeutique, ces questions touchent les différents niveaux d'action listés en mai 1993 par le Comité Permanent de Liaison des Orthophonistes-Logopèdes de l'Union Européenne (CPLOL) : prévention et dépistage, évaluation intégrant bilan et pose d'un diagnostic, suivi orthophonique sur la base d'un projet thérapeutique co-élaboré avec l'intéressé et son environnement, et enfin recherche sur les troubles du langage. Le présent propos cible le domaine central de l'évaluation et sera orienté sur les questions suivantes : à quels titres une réflexion éthique peut-elle

enrichir ce domaine et creuser des principes « de bon sens » déjà appliqués en clinique ? Comment pointer la composante éthique des actes professionnels dans une évaluation orthophonique ? Et plus pragmatiquement, comment l'orthophoniste se rend-il ou se rend-elle utile auprès des patients d'abord, et au sein de la société ensuite ?

Si l'on considère l'éthique, provisoirement et très simplement, dans sa dimension d'attention à accorder aux personnes en général, et plus particulièrement à celles qui ne seraient plus en mesure de conduire leur propre vie, l'idée de « communauté éthique » se développe aujourd'hui à côté d'autres modèles, religieux et spirituels entre autres. L'orthophoniste fait partie des soignants qui reçoivent des personnes en difficultés et/ou en souffrance. Suite à une anomalie de développement, à une maladie ou à un accident, un individu va devoir réagir et s'adapter, seul, aidé par ses proches ou pris en charge par des structures de santé publique. Aujourd'hui, les circonstances de l'évaluation orthophonique se diversifient de manière déconcertante : le contexte de la naissance et du diagnostic périnatal n'a rien à voir avec celui d'un trouble des apprentissages, d'une maladie, d'une anomalie génétique, d'un défaut de développement, d'un accident brutal, d'un traumatisme affectif, ou du maintien d'acquis chez des personnes en fin de vie. Quelle que soit la problématique de soin, chaque clinicien devra développer une conception de la personne pour réguler son action autour de valeurs qui touchent au respect des êtres humains, dans des contextes extrêmement diversifiés tels que la participation au travail pluridisciplinaire d'annonce d'un handicap, le partage de questionnement sur l'intimité d'une personne déficiente mentale, la décision d'exclusion d'un collectif dans le cas d'adolescents présentant des troubles du comportement, la recherche de la meilleure solution possible en cas de perte d'autonomie et de dépendance d'adultes atteints de démence.

Si l'héritage médical reste un ancrage majeur dans les disciplines paramédicales, les évolutions dans le champ du handicap contribuent largement à orienter les concepts et les pratiques du soin langagier. C'est pourquoi, nous présenterons d'abord des points d'appui issus de la filiation médicale, puis des retombées de l'évolution du monde du handicap, avant de développer un questionnement éthique focalisé sur le bilan et le diagnostic.

◆ **Le monde de la santé : une prise de responsabilité motivée par le devoir**

Avec le développement rapide des biotechnologies dans les années 70, l'émergence de la bioéthique a engendré des débats sur une prise de responsabilité nécessaire à propos de questions relatives au corps, à la vie, à la mort. Dans

l'extension de ces questionnements à la pratique médicale et à la médecine du quotidien, quatre notions sont apparues au premier plan des réflexions : la dignité de la personne, son autonomie, son intégrité et sa vulnérabilité¹. Dans ses travaux sur les implications éthiques d'une démarche évaluative appliquée au domaine médical², Aymé (2007) retient cinq principes : la bienfaisance, la non-nuisance, l'autonomie, la justice et la fidélité. Principe focalisé sur le patient, la notion d'autonomie se différencie des quatre autres, orientés sur le médecin légitimé pour prodiguer de bons soins, encouragé à minimiser les désagréments, à traiter équitablement tous ses patients en veillant à partager les ressources de santé publique, et enfin à respecter ses engagements au prix de n'abandonner aucun de ses patients. A quelles conditions ces concepts et ces principes, porteurs d'une éthique de responsabilité, peuvent-ils être appliqués à l'exercice de l'orthophonie-logopédie ?

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1946)³, la notion même de santé est définie comme « un état de complet bien-être physique, moral, et social ne consistant pas seulement en l'absence d'infirmité ou de maladie ». Dans ses travaux, Canguilhem (2002, p. 89) la conçoit comme « une unité ordonnée des conditions d'exercice de la vie », avec ses risques d'insuccès dont la maladie. Malgré un bien-être vital, la vie d'un individu peut devenir insatisfaisante, problématique, difficile, insupportable, comme si le désordre prenait l'ascendant sur l'ordre naturel de la « normalité ». C'est ce qui peut se produire quand une personne, de sa propre initiative ou accompagnée par un proche, éprouve le besoin de comprendre ce qui ne va pas sur le plan langagier, et surtout de trouver des solutions pour remédier à ce problème. Une telle situation pourra concerner des enfants ou des adolescents incités à venir en consultation. Sur prescription d'un médecin, l'orthophoniste procède alors à un bilan. Complémentaire d'un diagnostic médical, le diagnostic orthophonique repose sur un avis clinique porté sur la plainte et l'état d'un sujet dont le comportement nécessite d'évaluer ses potentialités, ses difficultés, ses besoins et ses attentes sur le plan du langage, de la communication et de la maîtrise de la langue socialement dominante dans la société où cette personne évolue. Quelle est la visée de l'orthophoniste vis à vis d'un patient frappé d'un trouble langagier et atteint dans son capital symbolique, dans ses moyens de transmettre et de com-

1. Pour une synthèse, voir Mouillie, Lefève & Visier (2007), chapitre « De la morale et de la déontologie à l'éthique médicale », pp. 115-253.

2. En lien avec l'avis 57 du 20 mars 1998 du Comité Consultatif National d'Éthique intitulé : « Progrès techniques, santé et modèles de société : la dimension éthique des choix collectifs ».

3. Définition adoptée par la conférence internationale sur la santé, New York, 19-22 juin 1946, signée le 22 juillet 1946, entrée en vigueur le 7 avril 1948.

muniquer sa pensée, ses émotions, ses savoirs, et dans la partie de son identité personnelle inscrite dans sa langue maternelle ? Le langage donne de la matière et de l'assurance à la pensée ; il instaure une relation et une force au « soi pensant », qui peut alors dignement se mesurer à l'autrui généralisé (Mead, 1963), et cela en maîtrisant un ou des codes linguistiques partagés par des communautés socioculturelles. Afin de décondenser les phénomènes langagiers, pluridimensionnels dans leur essence, la tripartition « Langage, Communication, langue » est un premier palier descriptif pour mettre en avant trois axes de description et d'interprétation inter-reliés qui sont la neurologie, la psychologie et la linguistique, mais ce débat d'ordre épistémologique n'est pas l'objet du présent travail.

Des travaux de recherche clinique répondent à des questions d'ordre scientifique et technique sur le bilan en orthophonie-logopédie (Coquet 2000 ; Estienne & Piérart, 2006 ; de Weck & Marro, 2010). Dans cette démarche d'investigation, quatre objectifs s'imposent : (1) affirmer la réalité du dysfonctionnement langagier par le regroupement de signes et de symptômes incluant une estimation du degré de sévérité, (2) faire une hypothèse diagnostique (ou la confirmer) par une description détaillée des signes cliniques et des symptômes en programmant des examens complémentaires si nécessaire, (3) orienter le projet thérapeutique et fixer des objectifs langagiers si besoin, (4) programmer une planification du suivi orthophonique. Selon ce point de vue, on ne traite pas explicitement la question suivante : quelle responsabilité est engagée quand l'orthophoniste réalise et restitue un bilan ? Celle de donner du sens à la plainte d'un patient ou à l'incompréhension de ses proches ? De préciser à quelle catégorie appartient le trouble de langage ? Ou de rechercher des explications sur le dysfonctionnement pour construire la meilleure prise en charge possible ? Souvent délaissée au profit de synthèses parfois « fourre-tout », force est de constater que l'interprétation orthophonique est loin d'être légitimée. La révolution médicale du XXI^{ème} siècle apporte des assurances dont il s'agit de faire bon usage, y compris dans des professions intermédiaires de santé telles que l'ostéopathie ou l'orthophonie. La rigueur et la complexité des évaluations logopédiques y trouvent des références solides afin de caractériser une anomalie langagière sous ses différentes facettes, guidant ces professionnels du paramédical vers une praxis évaluative qui pourrait s'envisager sur trois axes : une sémiopathologie du langage qui décrirait le statut pluriel du signe clinique, une comparaison des différentes formes de classifications pour investiguer les tableaux langagiers, et enfin une réflexion sur la notion d'« état de normalité » en ce qui concerne le langage, la communication et la langue (LCI).

Question de sémiologie : trouble du langage ou langage troublé ?

Pierron (2011) expose deux types de modélisation médicale dont les cadres d'analyse répartiraient les troubles ainsi : celle des références à des catégories définies par des faisceaux de signes unifiés sous forme de tableaux cliniques (nosographies, classifications, sémiologie médicale, dictionnaires), et celle d'une approche individuelle centrée sur le sujet parlant, ses manifestations et ses modes d'extériorisation par le corps et par la parole (sémantique d'un discours du patient, témoignage, récit, plainte oralisée, narration d'un être au monde « différent »). Il s'en suit une possibilité d'interprétation des troubles du langage selon deux points de vue : d'un côté, une explication plutôt rationnelle, ancrée dans les savoirs biopsychosociaux des maladies et des troubles, où le signe indicateur de *evidence-based medicine* pourrait expliquer le dysfonctionnement biologique par une approche orientée sur la preuve scientifique (Matillon & Maisonneuve, 2007), et d'un autre côté une compréhension basée sur l'expression ambiguë et l'équivoque préservée où le signe indicatif emprunté aux préceptes hippocratiques permet de comprendre la singularité biologique et ce que le trouble fait vivre. Une vision mécaniste de la maladie et une médecine explicative centrée sur le « *cure* » s'opposerait ainsi à un art de comprendre et à une médecine compréhensive, orientée sur le « *care* ». Répondre à la question « qu'est-ce qui est malade ? » ou « quel trouble du langage est identifiable ? » relève de la démarche explicative alors qu'apporter une réponse aux deux interrogations « qui est malade ? » ou « comment qualifier ce langage troublé ? » contribue à le comprendre. Ce raisonnement conduit à une question de fond : l'orthophonie est-elle basée sur un processus hypothético-déductif ou sur une interprétation ? A l'évidence un équilibre s'établit entre ce que l'on peut mesurer ET décrire, comptabiliser ET qualifier, déduire ET interpréter. La pratique orthophonique s'inscrit ainsi dans une dialectique qui consiste à exposer précisément les dysfonctionnements tout en interprétant les défaillances du langage troublé dans ses répercussions sur la qualité de vie : intégration sociale, vie affective, mise en projet, réalisation professionnelle, etc. La recherche des causes n'est pas la priorité de l'orthophoniste. En revanche, le thérapeute du langage s'intéresse à l'homme vulnérable dans le sens où ce dernier peut être rejeté, exclu, oublié, laissé pour compte. Positionné clairement du côté du « *care* » et du « prendre soin », il s'agira d'exploiter les ressources de l'explication avec sa dose de positivisme et de rationalisme en l'orientant vers une compréhension ancrée inéluctablement dans des raisonnements constructivistes et relativistes. Prendre d'abord le temps de l'explication pour objectiver et comprendre ensuite un trouble décelé dans l'entièreté d'un questionnement diagnostique relève d'un compromis profitable à la fois au professionnel du soin et au

patient, dans la mesure où l'orthophoniste-interprète pourra accéder, dès le diagnostic, à des moyens d'action complémentaires destinés à une approche globale de la personne suivie.

Un diagnostic orthophonique basé sur des nosographies et des symptômes idiosyncrasiques

En retenant du grec la notion de « signe distinctif », le diagnostic médical est défini comme « l'acte par lequel un médecin, groupant les symptômes morbides qu'offre un patient, les rattache à une maladie ayant sa place dans le cadre nosologique » (dictionnaire Garnier Delamare, 2009, p. 245). Suit toute une liste de qualificatifs : diagnostic principal, relié, associé, étiologique, différentiel, ce dernier format est d'ailleurs largement appliqué en orthophonie, afin d'éliminer par le raisonnement des troubles voisins de celui que l'on cherche à identifier. Dès le début d'une investigation, la visée diagnostique serait ainsi amenée à préciser un « verdict » communiqué au patient. Dans le dictionnaire de la pensée médicale de Lecourt (2004, p. 328), on prend acte qu'une réalité est alors créée « en attachant un nom au faisceau de symptômes dont le patient cherche à se défaire ». Ici commencent le paradoxe et la possible prise de pouvoir du clinicien autorisé à placer le sujet soigné dans une catégorie pathologique. Cette opération de classification est à double tranchant car elle lie ce dernier à d'autres « cas » présentant ou ayant présenté les mêmes troubles. On sait que cet étiquetage peut aider à obtenir des droits ou une aide reconnue par la société, mais elle génère aussi des formes de stigmatisation. Selon Canguilhem, l'homme sain est silencieux, et « la santé n'est pas seulement la vie dans le silence des organes, c'est aussi la vie dans la discrétion des rapports sociaux » (2002, p. 60). Comment rester discret si l'on est atteint d'un trouble du langage, si l'on perd ses fonctions d'expression et de communication, si l'on ne parvient pas à acquérir ou à maintenir certains apprentissages fondamentaux en langage oral ou écrit ? On cherche alors à connaître les raisons, à comprendre les conséquences, à trouver des solutions et des compromis pour développer son potentiel, augmenter ou conserver son autonomie, et malgré les nombreux obstacles, à assumer sa différence. Les conséquences sociales et culturelles d'un diagnostic sont aussi profondes que celles de ses connaissances biologiques et cognitives.

Par conséquent, le rapport aux classifications demeure une question de société. Si l'on poursuit la comparaison avec le diagnostic médical, deux solutions coexistent : la première consiste à relever des manifestations essentielles partagées par les patients atteints d'une même maladie. Ce qui conduit à compiler les signes révélateurs dont la présence est requise pour affirmer un trouble et

poser un diagnostic. Dans ce cas précis, si l'on s'inspire de la démarche épidémiologique, on cherche implicitement à intégrer cette personne dans une population pathologique afin de suivre la progression de la maladie ou du trouble. Par ailleurs, on s'intéresse prioritairement à la réactivité au traitement et aux propositions de soin mises en œuvre, premièrement pour évaluer la perte de potentiel, et secondairement pour soulager la souffrance, l'angoisse, les désagréments, l'inconfort, etc. L'autre solution consiste à comprendre comment un individu répond à l'agression d'une maladie ou d'une transformation de son autonomie mentale, notamment dans le cas d'un dysfonctionnement langagier. On s'intéresse alors aux symptômes idiosyncrasiques, en relation avec la construction physique et psychologique du patient. On prend en compte la personnalité et la vie de la personne qui va se renfermer ou au contraire manquer d'inhibition, qui va se dévaloriser ou se poser des questions existentielles, qui va croire en l'avenir malgré tout ou transformer sa déception en désespoir solitaire. Conduisant à deux postures complémentaires, ces deux types d'investigations devraient concourir au même objectif : identifier le trouble dans une nosographie internationale ET dans une classification clinique pour mieux le soigner.

Depuis des siècles, le modèle cartésien de la relation de cause à effet tient une place prépondérante dans le raisonnement clinique. Pour autant, l'activité dramatisée du sujet (Le Guillant, 1952, p. 92)⁴ cité par Clot (2000, p. 139) interpelle forcément l'orthophoniste qui s'aventure sur le terrain complexe des erreurs, des symptômes et des ressentis en lien avec une insécurité cognitive et psychique. Les catégories des taxonomies internationales (DSM-IV, Cim-10) reposent en grande partie sur des variables biologiques même si elles sont croisées avec des facteurs sociaux et culturels. En complémentarité, les classifications cliniques (Rapin & Allen, 1983 ; Chevrie-Muller & Narbona, 1996 ; Rondal & Seron, 1999) tentent de répondre à la question : quelle catégorie correspond le mieux aux symptômes décrits par le patient ? Selon Lecourt (2004, p. 333), l'expérience du sujet augmente de façon significative l'enquête menée par le clinicien dans son verdict et dans sa quête « du bon/de l'utile » versus « le mauvais/l'inutile ». La complémentarité entre la recherche de causalité et des propositions issues d'approches cliniques ont permis de jeter les bases de connaissances en neuropsychologie notamment (Van der Linden & Ceschi, 2008 ; Lacroix, Joannette & Bois, 1994). Dans cette deuxième logique, il s'agit de rester vigilant au fait que des caractères sociaux tels que le sexe, l'âge, et la classe sociale, ainsi que des paramètres psychologiques peuvent laisser la place à des préjugés ou à des arrière-pensées.

4. Le Guillant, L. (1952). La psychologie au travail, *La Raison*, 4.

Selon Lecourt (2004, p. 332), « chaque étape diagnostique révèle un aspect précis du patient et du processus pathologique », en témoigne la méthodologie de parcours diagnostique orthophonique mise en œuvre dans le test EVALO 2-6 par Coquet, Ferrand et Roustit (2009a). La recherche de compréhension et de certitude passe par les tests qui ont l'avantage de formuler clairement les objectifs et les mesures effectuées, avec la possibilité d'analyser et de discuter les résultats chiffrés. Les tests informatisés apportent en plus une fiabilité dans la collecte et le traitement des données. Il n'empêche que les outils technologiques décrivent une réalité partielle ; de plus ils sont tributaires des décisions et des imperfections du raisonnement humain qui les a conçus. L'ordinateur n'est pas là pour remplacer le clinicien, mais pour l'épauler dans le recueil de données, le traitement numérique et une synthèse de résultats sous forme de profil⁵. Ces éléments nous amènent à conclure à la nécessité d'une méthode diagnostique diversifiée et critique.

Des questions soulevées en orthophonie par la réflexion éthique sur le diagnostic médical

La réflexion médicale sur le diagnostic a la spécificité d'être relative à des maladies ou des troubles précis, présentés sous forme de tableaux sémiologiques. Cependant, Lecourt (2004) apporte des éléments d'une méthodologie diagnostique plus générale et soulève trois questions.

La première est liée à la veille sanitaire concernant l'évolution des maladies : dès qu'une population à soigner augmente, un risque de dérive existe sur l'intrication de facteurs culturels et sociaux en lien structurel avec l'évolution de la société. Il est connu que la pratique médicale contribue à produire les troubles qu'elle dépiste et qu'elle est supposée soigner. Des pratiques qui s'étendent doivent poser question, y compris dans une discipline paramédicale telle que l'orthophonie soumise à la régulation d'instances publiques telles que l'Assurance maladie, la Haute Autorité de Santé, ou la Direction Générale de l'Offre de Soins.

La deuxième question souligne le repérage de « populations à risque » en fonction de critères biologiques, sociaux et culturels. On admet que la lutte contre des anomalies génétiques, sources de déficiences sévères, est la raison d'une vigilance accrue dans le suivi prénatal. Pour autant, que penser des raisonnements sur des indicateurs de risques systématiquement établis par les instances de santé publique et repris sous différentes formulations dans l'information diffusée au sein d'associations ? Ces indicateurs prennent le statut de

5. Pour exemple, consulter les tests Exalang 11-15 ans (2009), Phonolec (2011).

« signes d’alerte »⁶ et deviennent de nouveaux repères de décision. Afin de les intégrer, deux conditions s’imposent aux professionnels de première ligne que sont les orthophonistes : s’assurer de la fiabilité des sources et croiser les analyses sur l’application de telles préconisations. Selon Aymé (2007), une pluralité de discours (éthiques, prophétiques, narratifs et institutionnels) contribue à brouiller les pistes et à entretenir des contradictions. Par exemple, les objectifs de bienfaisance et de justice du médecin ne sont pas forcément en phase avec le droit d’autonomie des personnes soignées ; de même que la fidélité d’un praticien à ses patients peut être en contradiction avec les principes d’équité et de justice.

Enfin, la question de la restitution du diagnostic se pose de façon prégnante. Dans la médecine hippocratique, le réconfort et la protection du malade passaient par l’entretien de l’espoir de guérison, et la non-révéléation des signes cliniques négatifs, avec l’argument que l’avenir de la maladie n’était en aucun cas accessible, et que l’on ne pouvait pas prédire son évolution. Les temps ont changé. L’évolution des mœurs et des mentalités a abouti, dans les années 1960, à une toute autre posture : celle d’une franchise qui favoriserait la confiance à l’opposé du mensonge qui isolerait le patient et le laisserait seul face à son problème. Néanmoins, l’imprécision et l’incertitude non assumées par les cliniciens lors de l’explication du diagnostic questionnent sur les limites et la transparence de l’information « éclairée » destinée au patient, paradoxalement peu éclairante et peu lisible dans certains cas. Une vigilance particulière doit exister à ce niveau afin de limiter l’errance thérapeutique de patients qui ne saisissent pas ce qui se passe, de familles qui ne comprennent pas comment on soigne leur enfant ou leur parent, ou bien pourquoi ces derniers ne sont pas suivis. Afin d’éviter les deux excès de surmédicalisation ou de banalisation, et dans le but de prévenir la démotivation ou le désinvestissement d’enfants en échec à l’école, d’adolescents en rupture de lien social et d’adultes dépossédés de leurs projets et de leurs rêves, l’orthophoniste pourrait faire preuve d’une « sagesse pratique », ou *phronesis*, notion empruntée par Benaroyo (2011) à Aristote et définie comme « une disposition pratique, accompagnée de règle vraie, capable d’agir dans la sphère de ce qui est bon ou mauvais pour être un être humain »⁷. La solution n’est jamais prête à l’emploi, elle est souvent complexe. Le clinicien doit réinventer ce qu’il faut faire sans maîtriser forcément la situation. Toute proportion gardée avec la prise de décision médicale, il existera toujours une part de doute et d’inconfort à respecter les normes des référentiels d’évaluation et ce que

6. Rapport d’expertise Inserm sur la dyslexie (2008) ; plan ministériel Autisme (2008-2010), et dans de nombreuses fiches d’information concernant les maladies rares.

7. Aristote, *Éthique à Nicomaque*, trad. J. Tricot, Paris, Vrin, 1979, VI, 5, 1140, B, 20.

donne à voir tel ou tel patient, souvent très progressivement et très subtilement. Si l'envergure éthique de cette vertu est repensée en lien avec nos pratiques, elle pourrait contribuer à ouvrir des nouveaux chemins vers la clairvoyance en orthophonie. C'est précisément ce que les personnes « anormales », limitées, décalées, en retard, et socialement reconnues « handicapées » nous apprennent dans nos suivis thérapeutiques : ouvrir les yeux et regarder la société dans la diversité des êtres humains qui la composent.

◆ **Le monde du handicap : la défense des droits de l'homme et du citoyen**

Partant du postulat selon lequel « il n'y a pas deux mondes, celui des valides et celui des handicapés », les travaux de Fougeyrollas et al. (1998) ont contribué d'abord à refléter le caractère dynamique et continu du concept de handicap, et parallèlement, à dépasser le paradoxe suivant : comment être citoyen en exerçant ses droits et ses devoirs, alors que la vie impose une situation d'infériorité, source d'injustice ? L'évolution des normes internationales, des représentations sociales du handicap et de la représentation politique des personnes handicapées va aller dans le sens d'une prise en compte de la différence en termes de vulnérabilité et de limitation d'activité.

Vulnérabilité et protection des personnes handicapées

Depuis les années 1970, les droits de l'homme reviennent en force, notamment dans les règles de l'égalisation des chances des handicapés qui datent seulement de 1983. Partant du constat de grande vulnérabilité, relative à des causes biologiques, sociales ou culturelles la Déclaration d'Helsinki (1975) avait déjà mis en avant l'idée d'être particulièrement attentif aux personnes qui ne peuvent se protéger elles-mêmes du fait de leurs maladies, troubles, déficiences, et autres fragilités existentielles qui touchent profondément l'être au monde. En référence aux travaux de Rioux (1997), l'approche individuelle, biomédicale et fonctionnelle du handicapé laisse progressivement la place à une théorisation d'un modèle social du handicap qui ne va cesser de se développer avec deux variantes : (1) une approche environnementale avec un contrôle accru de la personne handicapée sur les services et soutiens que la société apporte ; (2) une approche politique non discriminative et non ségrégative des droits pour donner accès à une pleine citoyenneté aux individus les plus démunis et les plus vulnérables de la société. Les concepts orientés sur soi, tels que l'autonomie et la dépendance sont désormais appréhendés de l'extérieur par le regard de la société elle-même, en termes de dignité et d'intégrité physique et mentale. Selon ces principes, une « cohérence de vie » se dessine dans une histoire ins-

crité dans des environnements sociaux qui évoluent et qui peuvent s'adapter aux besoins et attentes des plus faibles et des plus démunis. Le souci et l'attention du spécialiste de la communication vis à vis de son patient pourrait alors se déployer dans deux directions : d'une part mobiliser la relation établie avec ce patient-là pour que la thérapie langagière s'inscrive dans l'histoire de vie du patient (Gayon, 2000), et d'autre part tenir compte des rapports subis par les personnes atteintes de troubles du langage au sein de la société. L'objectif est de s'attacher à expliquer les contraintes inhérentes aux troubles langagiers : prendre le temps de défendre la pratique d'une langue maternelle pour développer la compréhension au-delà des mots, insister sur l'incidence vicieuse de la surcharge cognitive, en cas de troubles structurels du langage chez un enfant qui sera en grande difficulté pour comprendre et retenir des consignes touchant à la vie courante, argumenter sur le maintien d'une personne dans un lieu de vie pour conserver des repères de communication dans des situations routinières du quotidien, participer au soutien des proches et des aidants pour préserver les relations affectives et sociales d'un adulte aphasique. Les histoires de vie atypiques sont toutes plus poignantes les unes que les autres, d'autant plus quand des soucis de santé vont surprendre tout un chacun. Partir des ressources et des contraintes environnementales et considérer sur un même plan une maladie ou un trouble sont deux axes développés dans la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF, 2002).

Limitation d'activité, participation et rôles de l'environnement

Sous l'égide de l'Organisation Mondiale de la Santé, la Classification Internationale des Maladies (CIM), la Classification Internationale des Handicaps (CIH) et la Classification Internationale du Fonctionnement (CIFHS) sont devenues des canevas de références incontournables pour l'orthophoniste qui s'intéresse aux impacts psychosociaux des déficits cognitifs dans le quotidien de situations de vie (Witko, 2008). La 10^{ème} version de la CIM (CIM 10, 1946-1990) fait référence à des listes de signes disponibles et explicites, avec l'idée que l'on a affaire à des formes stables, figées pour un temps donné. Pour remédier à l'insuffisance de ces inventaires, les outils d'analyse des symptômes ont évolué et un nouveau cadre nosographique a donné naissance à la Classification Internationale des Handicaps (Wood, CIH-1, 1980)⁸ qui différencie la maladie ou le trouble, de la déficience (*impairment*), de l'incapacité (*disability*), et du désavantage (*handicap*), rendant compte ainsi de trois niveaux d'expérience du

8. La CIH devient ensuite la ICIDH = International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps, ou CIDIH, Classification Internationale des Déficiences, des Incapacités et des Handicaps.

handicap. Quant à la CIFHS (2002)⁹, elle s'intègre dans une vision systémique des causes : des facteurs de risque vont attaquer un système organique qui va subir une altération de structures ou de fonctions (déficiences), réduisant ses capacités ou générant une incapacité, produisant une situation de handicap, augmentée ou atténuée par des facteurs environnementaux, entre autres par les habitudes de vie de la personne et par ses exigences. Ce qui a pour conséquence de mettre au premier plan un corps « en fonction » par son activité et sa participation dans différentes situations de la vie. Complété par des informations contextuelles et diagnostiques, un questionnaire clinique conduit à une évaluation à visée écologique dans quatre domaines : activité dans un environnement standard, avec et sans aucune assistance ; participation dans une situation de la vie réelle et dans son cadre de vie habituel, avec et sans aucune assistance.

Dans ces situations singulières, les signes cliniques sont hiérarchisés et conçus comme des cascades d'événements qui vont découler les uns des autres et se déterminer les uns vers les autres (Wirocius, 2006). Cette conception des événements en système hiérarchique dynamique participe à une approche éthologique de la communication et rejoint par certains aspects des concepts d'une approche phénoménologique et herméneutique telle que Kemp (2011) l'expose. Cet auteur oppose les lois et les régularités des Sciences de la Vie et de la Nature (SVN) aux histoires singulières qui ne se répètent pas et qui seraient davantage prises en compte en Sciences Humaines et Sociales (SHS). Appliquées à ces dernières, les méthodes empiriques des SVN se donnent l'objectif de visiter des tableaux cliniques afin de mieux expliquer leurs causes, et corrélativement de mieux comprendre les effets sur le patient, avec l'idée de « réintégrer le diagnostic et le traitement médical dans une compréhension totale de ce qui est en jeu pour le malade, pour sa vie non seulement biologique, mais personnelle et sociale » (Kemp, 2011, p. 22). Autrement dit, il s'agira de se soucier de la personne malade, et non pas de la considérer comme un robot, ou un humanoïde, ou pire encore comme un objet d'expérimentation, mais comme un être vivant en chair et en os, reconnu dans la relation de symbolisme, d'affectivité et de réciprocité inhérente à toute vie humaine sociale. « Un corps humain peut agir et souffrir. Et ni l'action, ni la souffrance ne peuvent être comprises comme des processus matériels ou des fonctions techniques » (ibid., p. 25). L'action, de même que la souffrance ou la détresse, sont des processus ou des incidents temporels vécus de l'intérieur par quelqu'un. La seule explication par des causes qu'on peut observer, enregistrer et déterminer de l'extérieur ne suffit

9. La CIFHS est souvent abrégée CIF.

pas. En orthophonie, le véritable défi d'un bilan consiste alors à mieux décrire les manifestations des troubles pour proposer des actions thérapeutiques adaptées au problème à traiter. Même si des arborescences sont aujourd'hui disponibles dans des parcours diagnostiques (Coquet, Ferrand et Roustit, 2009a), un vaste champ de recherche clinique est ouvert pour mieux relier l'action diagnostique à une hiérarchisation des objectifs de soin.

Si la morale spontanée de l'homme d'action tend vers le bien, un questionnement sur les moyens d'action au service du « devoir soigner » s'impose : quels rapports établir entre des principes communs à disposition dans la société et dictés par divers cadres (politique, déontologique, scientifique), et des valeurs morales qui guideraient l'agir orthophonique au titre d'« intérêts supérieurs » ?

◆ Des principes éthiques nés du regard porté sur autrui

Les préoccupations éthiques sont toujours réparties entre des choix collectifs et des adaptations singulières en fonction des individus et des contextes. Extraites d'une charte établie par le CPLOL et d'un texte produit par le Comité National des Références Déontologiques pour les pratiques sociales (CNRD), des références intra- et extra professionnelles répondront au premier objectif. En complément, des problématiques particulières seront traitées pour mettre en évidence la complexité des choix et des démarches personnelles qui incombent à l'orthophoniste, professionnel du soin¹⁰ et thérapeute.

Un professionnel du soin langagier responsabilisé

Des valeurs soulignées en interne par les instances professionnelles

Dans la Charte éthique professionnelle établie en mai 1993¹¹ par le CPLOL, deux principes sont mis en exergue afin de préserver les droits du patient et de respecter le secret professionnel : d'une part la responsabilité personnelle et celle qui est dédiée aux patients, collègues et public ; d'autre part, la confidentialité qui implique une posture de précaution et de vigilance dans l'utilisation des renseignements médicaux à titre de recherche. Dans ce texte, la responsabilité se conçoit sur la base d'une qualification, d'un niveau de compétences et d'une continue progression des connaissances qui devraient garantir le meilleur soin possible en termes de qualité et d'efficacité. Comment proposer le maximum et le meilleur pour aider un patient à lutter contre une maladie, contre

10. Un compromis de traduction/transposition qui renvoie au terme anglais « caregiver », impossible à traduire.

11. Dans la commission prévention du CPLOL du 21 octobre 2000 sont précisés les principes de consentement, de respect des droits humains et de la vie privée afin d'améliorer la qualité de vie et de faire suivre les actions de dépistage ou de prévention de moyens adaptés en termes de diagnostic et de prise en charge.

les effets d'un accident, les conséquences d'un handicap, pour rétablir et faire évoluer favorablement vers un « mieux »-ressentir, -être, -comprendre, -s'exprimer, -apprendre tout au long de la vie ? A chaque prise en charge, le soignant devra réunir le maximum de connaissances et d'expériences récupérées par ses actions auprès d'autres sujets, appliquées et adaptées au cas présent. La connaissance de la bonne solution sera prouvée par les résultats dans la réalité de la relation soignant/soigné. La conduite professionnelle du thérapeute devra tenir compte des principes moraux, légaux et sociaux de la société dans lequel il exerce, mais il devra surtout faire preuve d'une intégrité et d'une indépendance morale et financière, au-delà de toute compromission pouvant l'impliquer dans une orthophonie « marchande », dans le sens où des intérêts autres que ceux des patients suivis seraient publiquement dénoncés. En veillant à éliminer tout critère de discrimination et toute dérive vers des relations personnelles, la responsabilité envers les patients s'engage sur l'objectif de leur produire un bien-être à long terme, en exerçant personnellement les actes de soin ou, à défaut (et en accord avec la déontologie professionnelle), en organisant une supervision appropriée en cas de délégation de soin à un collaborateur, à un remplaçant ou à un étudiant. La responsabilité envers des collègues s'organise autour de trois pôles : relais, partage et solidarité, l'ensemble des orthophonistes servant la même cause, celle d'une meilleure légitimité professionnelle au service d'un « bien faire » auprès des patients et d'une crédibilité accrue de notre discipline. Enfin, la responsabilité auprès du public repose sur les multiples partenariats que les orthophonistes mettent en place aujourd'hui au cœur même de la société civile. La qualité des sources d'information et des circuits de communication sont les deux clés de la fiabilité de l'information transmise et relayée auprès d'instances de santé publique ou de collectifs (associations, fondations, laboratoires de recherche, etc.).

En se confrontant en permanence à l'intimité du patient et de sa famille¹², dans une pratique libérale ou au sein d'une équipe thérapeutique, l'orthophoniste a ainsi connaissance de faits et de paroles de nature privée et confidentielle. Quel que soit le contexte, le secret professionnel¹³ répond à deux nécessités : (1) ne pas nuire au malade en divulguant des éléments de sa vie personnelle ; (2) rendre possible la confiance que doit avoir le patient envers son thérapeute. Cette confiance, et les propos qu'elle peut entraîner, constituent la base de la relation médicale ainsi qu'un gage d'une meilleure qualité de travail.

12. Stipulé dans le livret réglementaire diffusé par la Fédération Nationale des Orthophonistes à l'adresse : <http://www.orthophonistes.fr/upload/060220062213Livret.pdf>.

13. Régis en France par l'article 226-13 du Code Pénal.

Quant aux directives éthiques pour la recherche¹⁴, elles reposent sur des textes officiels. Elles impliquent d'une part une information explicite et transparente, et d'autre part le consentement éclairé du patient ou de son représentant légal, avec accord écrit de préférence et possibilité d'interrompre la collaboration et l'engagement à tout moment. A ce propos, Sicard (2006) met en garde sur les documents passe-partout, les objectifs flous, les protocoles peu explicites, d'autant que le consentement rendu « obligatoire » interroge sur le « véritable » vouloir du patient ! Le manque de précision et d'individualisation semble contrarier l'impératif de clarté et de personnalisation des informations, soumises à d'autres contraintes et d'autres diktats institutionnels dans les services de soin.

Des valeurs prescrites en externe dans des cadrages du médico-social

Le CNRD propose un texte qui s'appuie sur le principe de solidarité centré sur l'intérêt des usagers et basé sur l'engagement des acteurs de l'action sociale. Ces derniers sont évalués sur leurs capacités de collaboration et de prise de responsabilités mutuelles qu'ils sauront développer. A partir de ces grands axes, la déontologie institue un rapport à la loi, dans le sens où celle-ci garantit une mission de service public relayée par le secteur associatif, concrètement réalisée sous forme d'une charte d'association. Les acteurs de l'action sociale, ils s'engagent de manière résolue à respecter l'histoire et l'autonomie des usagers, sans se substituer à eux, dans le profond respect de leur intégration physique et de leur dignité. Leur action principale concerne l'apport d'informations sur les droits et recours, provoquant parfois une dilution des pratiques de soin dans les objectifs éducatifs. Ils sont tenus d'évaluer leur activité dans un souci de qualité du service rendu, et en assurant des compétences sans cesse renouvelées pour interroger en permanence le sens et le bien fondé de leur action en termes de respect du secret professionnel, d'obligation de discrétion dans le traitement des informations, et cela d'autant plus que les nouvelles techniques d'information/communication via Internet sont mobilisées. Un devoir de vigilance supplémentaire est requis afin de surveiller si les enjeux, les logiques, les outils et les modalités de mise en œuvre des moyens obéissent aux règles déontologiques et aux valeurs éthiques associatives, dans une prise en compte de la continuité du projet de vie et dans l'intérêt supérieur de l'usager.

Dans cet esprit et dans une optique de management au service de la solidarité collective expérimentée dans le social et le médico-social, Nillès (2001)

14. Loi du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

assimile l'éthique à « une réflexion qui vise à déterminer le bien-agir en tenant compte de contraintes relatives à des situations déterminées »¹⁵. Il développe deux objectifs : d'une part la volonté de bien faire, et d'autre part l'analyse du processus de décision dans des situations qui posent problème. Cette approche retient cinq vertus comme « dispositions à agir » : la justice, le courage, l'altruisme, la prudence et la tempérance. Basée sur la technique des scénarios et sur des principes d'autoévaluation, cette démarche d'analyse de l'éthique professionnelle se projette dans les processus d'aide à la décision. En partant de situations-problèmes, comment l'éthique intervient-elle positivement dans le partage de valeurs communes au sein d'un collectif de travail, et plus particulièrement dans la gestion de crises ?

Que penser et que faire devant cette prolifération de normes, de conseils et même de techniques destinés à la promotion de pratiques professionnelles éthiquement correctes ?

Une posture de vigilance éthique fondée sur le point de vue du patient

Selon Aymé (2007), tout choix clinique est à relier à un contexte : type d'institution, modes de financement, compétitivité et légitimité des champs professionnels, moyens technologiques, motivation du patient et de sa famille, etc. Ces éléments pèsent sur les choix cliniques et éthiques. Dans l'idée d'adopter une position de « vigilance éthique » (Bonjour & Corvazier, 2008), nous relaterons simplement des pratiques sociales qui questionnent des présupposés, des conditions ou des arrangements institutionnels et qui renvoient inexorablement aux émotions humaines impliquées dans ces situations.

Premier contexte : celui des adolescents qui n'ont pas la possibilité de poursuivre leur scolarité en collège et qui doivent accepter une orientation en Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique¹⁶. C'est le cas de Flavien, âgé de 14 ans et demi quand il rentre en ITEP. Lors de la restitution du bilan orthophonique, motivé par sa lenteur en classe et l'échec scolaire, son père fait la remarque suivante : « *Il a eu de l'orthophonie en CE2, mais cela n'a servi à rien. Vous voyez où il en est* ». Agé de 12 ans lors de son admission, Mohamed ne sait pas lire et vit très mal cet échec. Afin de mieux cerner ses difficultés et ses potentialités, il est reçu en bilan. Lors d'un échec à une passation de test, il s'énerve violemment et menace l'orthophoniste en s'écriant : « *Vous devez*

15. document consulté sur le site socrate <http://www.socratesonline.com>, le 26/07/11 .

16. Décret n°2005-11 du 6 janvier 2005 qui définit les ITEP - Circulaire interministérielle n°2007-194 du 14 mai 2007 relative aux instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques et à la prise en charge des enfants accueillis.

m'apprendre à lire ! ». Agée de 13 ans, Jeannette est déscolarisée quand elle est accueillie à l'ITEP. Un bilan orthophonique lui est proposé pour évaluer ses capacités d'accès à l'écrit. Elle vient à un rendez-vous sur trois et met en échec le cadre de l'évaluation, alors qu'elle se montre tout à fait engagée quand elle honore le rendez-vous et profite pleinement de la passation de tests. Dans ce contexte particulier, quel sens donnera l'orthophoniste au bilan et au diagnostic ? S'agit-il d'accepter la détresse des adolescents au détriment des tâches formatées pour mesurer leurs capacités et incapacités ? Ou au contraire de conduire une évaluation structurée sur des tâches cognitives ? Comment le rapport interpersonnel adulte/adolescent va-t-il se nouer pour faire ressortir les potentialités et les points d'appuis ? Une éthique qui se perdrait dans les méandres de la détection et des mesures d'inaptitudes ou d'incapacités, autrement dit qui pose implicitement des conditions sur le rendement humain et la productivité, serait limitée à rattraper un niveau et à combler des lacunes. Sans négliger l'importance des mesures et des résultats quantitatifs, il sera plus judicieux de développer des équilibres entre une pratique d'évaluation rationnelle et une orthophonie compréhensive qui tiendra compte de la trajectoire de ce jeune meurtri dans ses premiers espoirs pour prouver sa valeur aux yeux de ses pairs et de ses parents. Dans ce cas particulier, c'est le dialogue qui se joue lors du premier contact entre l'orthophoniste et le jeune qui est fondateur du lien à venir et qui fait naître l'engagement mutuel.

Deuxième contexte : celui d'un adulte atteint d'une aphasie due à un accident vasculaire cérébral. Benaroyo (2011) démontre comment la maladie perturbe gravement la continuité de vie de cette personne et contrarie son histoire. Transformer son cadre de vie l'aidera à s'adapter à sa nouvelle condition d'être au monde. L'anamnèse sera alors un moment privilégié pour approfondir les thématiques suivantes : le style de vie du patient, ses projets, les conflits et tensions dans son existence, l'engagement de son corps et de son mental dans ce combat, l'aménagement du temps et de l'espace vital à l'occasion de cette maladie, la mise en jeu de son existence à travers ce trouble, la modification du réseau de relations sociales, etc. C'est la proposition clinique de Kerlan (2010) qui considère comme un soin, l'anamnèse co-construite par le patient et l'orthophoniste. Au cours du dialogue qui s'installe lors du premier contact, le soignant devra d'une part assumer le moment de déséquilibre instauré par sa double posture de thérapeute et de sujet, et d'autre part exploiter le récit du trouble. Accueillir la vérité et la liberté du patient en lui demandant d'explicitement sa vision et sa demande du soin tout en se donnant des objectifs met en avant la double capacité du soignant : celle de mettre en scène une histoire qui fait sens pour le patient, et celle de SE mettre en scène pour que ce dernier vive la réedu-

cation comme une partie de son histoire de sujet qui rencontre un jour, un ou une orthophoniste. L'histoire sociale dans laquelle chaque praticien est inscrit rencontre alors celle de son patient (Lewik-Deraison, 2010).

Une démarche diagnostique intégrative consiste à articuler trois points de vue : une analyse neurocognitive du langage, une approche psychologique de la communication et une description linguistique de la langue. Selon notre conception de l'évaluation et du bilan éclairée par une vision herméneutique (Benaroyo, 2011), et afin de comprendre les multiples facettes du langage défaillant, la place donnée au « trouble » est définie dans un jugement orthophonique circonstancié (le moment du bilan), narrativisé (l'histoire du sujet), et technicisé (les tests et autres outils d'évaluation dépouillés minutieusement par l'orthophoniste). L'objectif est d'élaborer un projet de soin orthophonique, dans un double registre technique et narratif : technique pour compenser et aménager la perte ou le manque d'apprentissages, et narratif pour maintenir ou rétablir un flux temporel orienté vers le futur. Tout cela pour que le patient et sa famille gardent ou reprennent confiance en eux, en la vie et dans le monde du soin qui les entoure. La question des finalités complexes du soin orthophonique doit être tournée vers l'avenir de son patient, à court, moyen ou long terme, selon les cas. Ce qui impose une posture d'ouverture, propice aux transformations, mutations, et autres restaurations « d'une présence au monde confiante orientée vers un nouvel état de santé » (ibid, p. 190).

Par des choix cliniques, on répond à des questions-clés : quelle conception de l'humain veut-on défendre dans une évaluation ? Quelles valeurs cherche-t-on à reconnaître et à faire valoir ? En quoi ce choix va-t-il guider l'action thérapeutique ? A la suite de Sicard (2007), et dès le moment déterminant du bilan, concevoir une pratique de soin orthophonique dans une démarche éthique suppose de se centrer sur le point de vue du patient en termes d'intérêt et d'autonomie : quel est l'intérêt propre à ce patient-là ? Quelles contraintes peut-il supporter ? Que recherche cette personne pour aller mieux, se sentir bien, vouloir progresser, se sentir moins dévalorisé, moins utilisé, être plus autonome ? Prendre en compte la réalité du patient passée, présente et future devient une priorité. Quant à l'autonomie, elle sera appréciée différemment par le patient et le thérapeute qui n'en ont ni la même vision, ni la même expérience. Penser l'autonomie pour autrui sans lui conférer de place ou de marge de décision relève d'un pseudo-objectif soignant limité dans ses intentions et dans ses effets.

Dans ces conditions de respect des intérêts et de l'autonomie propre à tout être humain, comment aider un patient à dépasser son statut d'infériorité et sa perte de confiance ? Comment tenir compte de sa culpabilité secondaire à

une perte de moyens cognitifs ? Quels moyens se donner pour l'aider à repousser la tentation de ne plus penser pour oublier son vécu d'humiliation, d'annulation, de condescendance, de pitié, et sa condition de patient devant accepter les limitations de sa capacité à agir ? Avec Canguilhem (2002), nous pensons que le sujet est apte à réagir et même à produire des « normes » différentes de celles de ses évaluateurs habilités par la société. Qu'il s'agisse de l'orthophoniste ou de tout autre praticien, un acte éthique d'évaluation revient à exercer pleinement sa responsabilité de soignant. Au lieu de déléguer à des instances supérieures, chaque soignant est à même de penser par lui-même ses prises de décision, le moteur de l'acte soignant. A lui ou à elle de mutualiser la lourdeur des questionnements qui touchent à l'intimité des patients au sein de divers collectifs : formations, lieux d'enseignements, séminaires de recherche ou de supervision, commissions de travail des syndicats professionnels, etc. Ces lieux permettent de débattre et de tricoter un maillage professionnel, autrement dit des filets conceptuels et notionnels aux mailles plus fines, plus serrées et plus solides, pour remettre en cause et concevoir des pratiques de soin langagier renouvelées.

Limites de l'engouement pour l'éthique

Médiatisés, légalisés et recommandés, les principes s'usent avant d'être pratiqués. Le tumulte éthique doit nous interpeler, la pluralité des discours sur le « bien soigner », « bien accompagner » aussi. Une logique de la bonne conscience, focalisée impérativement sur la « bonne » décision ou le « bien » agir pourrait décevoir. L'éthique n'est pas un nouveau militantisme, mais une nouvelle forme d'introspection professionnelle et interprofessionnelle.

Dans le cadre du bilan orthophonique comme dans d'autres contextes d'évaluation, si l'intérêt propre du patient prime sur tout autre critère, ne peut-on pas s'interroger sur certaines dérives ? Le testing exagéré que subissent certains patients, et notamment les enfants, renvoie à des pratiques d'évaluation invasives et intrusives, détournées de leur objectif initial. La participation à des protocoles de recherche sans aucune restitution aux familles est souvent relatée par des parents d'enfants dyslexiques ou dysphasiques. Pourquoi l'équation administrative « bénéfices/coût/risques » n'est-elle pas appliquée de manière personnalisée alors que ces familles font alliance avec les professionnels de santé ? Par ailleurs, faut-il négliger les fréquentes non-réponses des services de santé aux familles et aux parents paniqués face à la prise en charge au quotidien d'un enfant autiste ? Faut-il ignorer ou minimiser la détresse d'un conjoint perdu devant les réactions d'une personne aphasique ou encore le désespoir d'enseignants ou d'éducateurs, impuissants dans leurs pratiques devant des symptômes spectaculaires ou provocants ? A différents

niveaux, ces personnes vivent l'angoisse, l'échec, le stress, la désillusion, autant de sentiments négatifs qui n'évoluent favorablement, et à l'avantage des personnes suivies, que si des équipes de soin s'engagent dans l'explication et l'aide à la compréhension des processus défaillants. Puisque les faits engagent inévitablement des valeurs, une approche introspective et éthique en quête du bien et du meilleur devra aborder des questions qui dérangent, bousculent les certitudes et stimulent l'auto-évaluation : quels sont les risques acceptables en situation d'accompagnement orthophonique ? Les choix regrettables ? Les responsabilités difficiles à assumer ? Comment évaluer les effets secondaires négatifs d'une rééducation ?

Sans se contenter d'une neutralité bienveillante ou tomber dans une révolte passionnée, l'exaltation éthique rapportée par Sicard (2006) provoque des prises de conscience. A l'aube du XXI^{ème} siècle, l'expertise médicale se caractérise par un certain éparpillement de l'humain soigné par fragment, un accès au soin de plus en plus problématique, et un discours contradictoire sur des choix de société. En dénonçant des contradictions et des effets méconnus d'une bioéthique inscrite dans les déclarations d'intention, dans des lois et des normes malgré tout discutables, Sicard propose une conception de l'éthique basée sur « une résistance à l'indifférence et à la routine ». Il attire notre attention sur une dignité ontologique et incite à un changement de regard sur autrui : « soyons simplement des humains ayant simplement le sentiment que la bioéthique est la conscience de la vulnérabilité de l'autre, et que cette vulnérabilité nous oblige, simplement parce qu'elle est à la source d'un sentiment de responsabilité pour celui qui la constate » (2006, p. 35). Dans ce cas, quel peut être l'intérêt de s'interroger sur « la potentialité de l'homme » ? Comment cette question en particulier peut-elle répondre à des ambitions éthiques ? Plus concrètement, la cause des enfants à haut potentiel intellectuel, plus communément dénommés « surdoués », a-t-elle plus d'importance que celle des enfants déscolarisés et exclus du système scolaire en raison de troubles du comportement ? Comme l'ont démontré des anthropologues, et notamment Vernant (1996), la problématique du droit rejoint celle de la justice et peut apporter des réponses aux troubles des conduites sociales. Comment récupérer un esprit de vengeance qui survient lorsque les droits ne semblent pas respectés et que le sentiment d'injustice prend le pas sur celui de fraternité ? Ces questions existentielles nous interpellent sur la dimension sociale de l'acte de soin : dans quelles mesures sommes-nous égaux devant les soins ?

Un raisonnement linéaire qui consisterait à penser que les instances de santé publique ne produisent que de bonnes recommandations, prémisses à de bonnes actions, serait une simplification de processus d'évaluation et de déci-

sion éminemment plus complexes quand il s'agit de soigner. Il poserait en parallèle la question de la liberté d'action du clinicien : tout serait écrit d'avance dans la recommandation de bonne pratique n°..., dans la charte de l'association, dans le tableau de bord du directeur, dans le référentiel qualité de l'institution ? Dans cet esprit, nous adhérons à l'argumentation vivifiante développée par Pierron (2011, p. 15) selon laquelle « le soignant, acteur d'une organisation de soins, n'est pas qu'un 'idiot rationnel' mu par le seul souci de l'optimisation de ses intérêts reposant sur des indicateurs fiables. Il y a là aussi un exercice de volonté, une part des sentiments (la joie, le dépassement, l'estime, l'honneur,...), un sens de la gratuité, un travail de l'imagination pratique qui complète l'incertain des signes indicatifs par une capacité d'innovation qui fait la dignité des acteurs, et qu'il s'agit aussi de prendre en compte ». L'engagement personnel né de telles convictions tournerait court sans le relais des collectifs de soin. Inscrit dans une chaîne d'évaluation, le bilan orthophonique engage les professionnels dans une tension entre le besoin d'indépendance et la nécessité de collaboration. Il est vrai que les orthophonistes n'ont ni le monopole du langage, ni celui du soin. Ce raisonnement vaut d'ailleurs pour d'autres disciplines. Médicaliser, « orthophoniser » ou « psychologiser » reviendrait d'une part à prétendre qu'un cadre domine l'autre et gomme les dimensions multiples qui fondent tout être humain, et d'autre part à déléguer la responsabilité à un corps professionnel au lieu de préférer une approche globale de la personne (Vuille, Rey, Fussinger & Cresson, 2006).

◆ Perspectives

Aujourd'hui, l'orthophoniste occupe une place stratégique dans la société pour participer activement à la prise en considération de situations de vulnérabilité telles que l'illettrisme, l'analphabétisme, les handicaps, les déficiences. Cette position lui confère un engagement fort dans la lutte contre l'exclusion sociale. Elle pourrait aussi conduire à davantage de discernement sur des problématiques d'abandon familial ou de démission parentale. A l'opposé d'une exploration de la pathologie comme d'un monde de l'étrangeté, de la marginalité, voire de la précarité, des conduites soignantes humanisées pourront s'ancrer dans des visées cliniques guidées par la compréhension, le soutien et la protection des personnes accompagnées. Axé sur une synergie entre responsabilité individuelle et solidarité collective, chaque orthophoniste pourra chercher honnêtement sa vérité sur des questions aussi fondamentales que le rapport à la vie et au vivant, les raisons d'être et d'avoir, la justice et la liberté. Ainsi, une philosophie d'une thérapeutique du langage orientée vers le « bien » et le « mieux » être des patients participera activement à des choix de société.

Néanmoins, une éthique comme rapport au « meilleur » ne consiste pas à justifier des conduites professionnelles ou à hiérarchiser des cadres d'expérience, mais à reconnaître une pluralité de référentiels tels que la déontologie, les lois en vigueur, la science, le politique, les religions, et autres espaces mentaux d'interprétation des croyances et des convictions. C'est un moyen parmi d'autres de gérer la complexité de l'objet « Langage » et de la partager. En quoi les neurosciences et la psychanalyse peuvent-elles se compléter pour interroger cet objet ? Comment la vérité biomédicale peut-elle accueillir les croyances anthropologiques sur la communication ? Par quels cheminements peut-on relier la biologie programmée du vivant et les discontinuités de la contingence sociale afin d'expliquer le traitement des multiples informations que nous recevons ? L'orthophonie saura trouver ses lettres de noblesse en construisant des références qui exploitent des savoirs diversifiés, ouverts sur la connaissance et sur la compréhension de l'humain.

Enfin, si la dignité humaine repose sur des droits fondamentaux, dont le droit à la parole, l'orthophoniste a son mot à dire pour faire vivre et développer ce principe avec et pour les patients qui lui sont confiés. L'acte éthique orthophonique s'affirmera dans la problématisation et la mutualisation d'expériences de soin, source d'un positionnement critique constructif sur les références en santé publique, sur les travaux scientifiques et la recherche clinique des praticiens. Le mélange des genres et l'interpénétration des multiples référentiels ne devront pas éloigner le thérapeute du langage de son objectif premier : faire en sorte que chaque patient puisse exercer sa liberté de parole, conditionnée par un travail technique tridimensionnel autour de sa forme pluri- et intermodale, de ses contenus (cognitifs, esthétiques, linguistiques, etc.) et de sa motivation à « penser-communiquer-parler » dans les espaces sociaux qu'il investit. La dimension humaniste de l'orthophonie repose en partie sur ses responsabilités sociales et éthiques.

REFERENCES

- AYME, S. (2007). Les implications éthiques de la démarche évaluative. In Y. MATILLON & P. DURIEUX (Dir.), *L'évaluation en santé. De la pratique aux résultats* (2^{ème} éd.), pp. 35-41, Paris : Flammarion.
- BENAROYO, L. (2011). Anthropologie clinique et herméneutique du soin : pour une éthique de la responsabilité. In J.P. PIERRON (Dir.), Introduction à l'herméneutique médicale : l'interprétation médicale, une dialectique de l'expliquer et du comprendre, pp. 118-192, *Le Cercle Herméneutique*, N°15-16, Paris : Editions Vrin.

- BONJOUR, J., CORVAZIER F. (2008). *Repères déontologiques chez les acteurs sociaux*. Toulouse Ramonville : Erès.
- CANGUILHEM, G. (2002). *Ecrits sur la médecine*, Paris : Seuil.
- CHEVRIE-MULLER, C., NARBONA, J. (1996). *Le langage de l'enfant : aspects normaux et pathologiques*, Paris : Masson.
- COQUET, F. (2000). Essai de modélisation de la démarche de bilan orthophonique. *Glossa*, 74, 38-42.
- COQUET, F., FERRAND, P., ROUSTIT, J. (2009a). *EVALO 2-6 Batterie d'Evaluation du développement du Langage Oral*. Isbergues : Ortho Édition.
- COQUET, F., FERRAND, P., ROUSTIT, J. (2009b). *EVALO 2-6 : Notes théoriques, méthodologiques et statistiques*. Isbergues : Ortho Édition.
- CLOT, Y. (2000). Le normal et le pathologique en psychologie du travail. In G. BLANC G. (Dir.), *Lectures de Canguilhem. Le normal et le pathologique*, pp. 137-148, Lyon : ENS Editions.
- De WECK, G., MARRO, P. (2010). *Les troubles du langage chez l'enfant. Description et évaluation*, Paris : Masson.
- ESTIENNE, F., PIERART, B. (2006). *Les bilans de langage et de voix. Fondements théoriques et pratiques*, Paris : Masson.
- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., COTE, H., St MICHEL, G. (1998). *Classification québécoise des processus de production du handicap*, Québec : RIPPH/SCCIDIH.
- GARNIER, M., DELAMARE, J. (2009). *Dictionnaire illustré des termes de médecine*. Editions Maloine.
- GAYON, J. (2000). Le concept d'individualité dans la philosophie biologique de Georges Canguilhem. In G. BLANC (Dir.), *Lectures de Canguilhem. Le normal et le pathologique*, pp. 19-47, Lyon : ENS Editions.
- KEMP, P. (2011). Soins et responsabilité dans la pratique médicale. In J.P. PIERRON (Dir.), Introduction à l'herméneutique médicale : l'interprétation médicale, une dialectique de l'expliquer et du comprendre, pp. 21-31, *Le Cercle Herméneutique, N°15-16*, Paris : Editions Vrin.
- KERLAN, M. (2010). Pratique et éthique en orthophonie. Contribution à une réflexion sur la clinique : l'anamnèse, *L'Orthophoniste, N° 301*, 17-18.
- LECOURT, D. (Dir.) (2004) *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris : Puf.
- LACROIX, J., JOANETTE, Y., BOIS, M. (1994). Un nouveau regard sur la notion de validité écologique : apport du cadre conceptuel de la CIDIH. *Revue de Neuropsychologie*, 4, 115-41.
- LENFANT, M., THIBAUT, M.T., HELLOIN, M.C. (2009). *Exalang 11-15 ans*, Maromme : Orthomotus.
- LEWIK-DERAISON, S. (2010). Voile, burqua, particularités vestimentaires et éthique orthophonique, *L'Orthophoniste, N°296*, 14-15.
- MATILLON, Y., MAISONNEUVE, H. (2007). La preuve scientifique en médecine, In Y. MATILLON & H. MAISONNEUVE (Dir.), *L'évaluation en santé. de la pratique aux résultats*, pp. 11-14, Paris : Flammarion.
- MEAD, G.H., (1963). *L'esprit, le soi, la société*, Paris : Puf.
- MOUILLIE, J.M., LEFEVE, C., VISIER, L. (2007). *Médecine et Sciences Humaines. Manuel pour les études médicales*, Paris : Les belles lettres.
- NESPOULOUS, J.L. (2009). Le langage oral et son évaluation. Prolégomènes. In F. Coquet, P. Ferrand, J. Roustit (2009b) (Eds.). *EVALO 2-6 : Notes théoriques, méthodologiques et statistiques*, pp. 5-9. Isbergues : Ortho Édition.
- NILLES, J.J. (2001). *Éthique et déontologie de la vente*, Economica : Encyclopédie de la vente et de la distribution.
- OUDRY, M., GATIGNOL, P., ROBERT, A.M. (2011). *Phonolec*, Lyon : Adeprio.
- PIERRON, J.P. (2011) (Dir.). L'interprétation médicale. In J.P. PIERRON (Dir.) Introduction à l'herméneutique médicale : l'interprétation médicale, une dialectique de l'expliquer et du comprendre, pp. 9-17, *Le Cercle Herméneutique, N°15-16*, Paris : Editions Vrin.
- RAPIN, I., ALLEN, D.A. (1983). Developmental Language Disorders : Nosologic considerations, In U. KIRK, (Ed.) *Neuropsychology of Language, Reading and Spelling*, pp. 155-180, New York : Academic Press.
- RIOUX, M. (1997). *Typologie des approches du handicap*, Roehrer Institute : Toronto.

- RONDAL, J.A., XERON, X. (1999) (Dir.). *Troubles du langage. Bases théoriques, diagnostic et rééducation*, Liège : Mardaga.
- SICARD, D., (2006). *L'alibi éthique*, Paris : Plon.
- SICARD, D. (2007). Ethique et évaluation en santé, In Y. Matillon & H. Maisonneuve (Dir.), *L'évaluation en santé, de la pratique aux résultats*, pp. 32-34, Paris : Flammarion.
- VAN DER LINDEN, M., CESCHi, G. (2008). *Traité de psychologie cognitive. Bases Théoriques. Tome I*, Marseille : Solal.
- VERNANT, J.P. (1996). *L'individu, la mort, l'amour, soi-même et l'autre en Grèce ancienne*, Paris : Gallimard.
- VUILLE, M., REY, S., FUSSINGER, C., CRESSON, G., (2006). La santé est politique, *Nouvelles Questions Féministes*, Vol.25, N°2, 4-15. Article consulté le 25/07/11 sur le site http://www.unil.ch/webdav/site/liege/shared/NQF/25_2/25-2-edito.pdf.
- WIROTIUS J.M.(2006). *Approche sémiotique des pratiques professionnelles en médecine physique et de réadaptation. La question du sens en rééducation fonctionnelle*, Thèse de Doctorat, Université de Limoges.
- WITKO A. (2008). Des sciences du langage à la pratique orthophonique : quelle(s) approche(s) théorique(s) du signe pour décrire la pathologie du langage ? Congrès de l'AFS (Association Française de Sémiotique) « Sémio 2007 ». *Rencontres sémiotiques : les interfaces disciplinaires, des théories aux pratiques professionnelles*. Paris, les 16 & 18 novembre. Article consultable sur le site : <http://afssemio.com/semio2007>
- CIFHS – 2002 - Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé, 2002, Paris, CTNERHI, N°94, www.who.int/classification/icf