



MÉMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste
par

Maud GLUSZKOWSKI

qui sera présenté au jury en juin 2020

Éthique et orthophonie

MÉMOIRE dirigé par

BRUNAUD-DANEL Véronique, Neurologue, Centre Hospitalier Universitaire, Lille
TRAN Thi-Mai, Orthophoniste et linguiste, MCU, Département d'Orthophonie, Lille

À mes grands-parents,

Remerciements

Je tiens à remercier mes directrices, Véronique Brunaud-Danel et Thi Mai Tran pour le temps qu'elles ont consacré à l'encadrement de ce mémoire et leurs conseils avisés tout au long de ce travail.

Je remercie les étudiants pour leurs travaux et la richesse de leurs réflexions sans qui ce travail n'aurait pu être réalisé. Aussi, je remercie les directeurs pédagogiques des différents centres de formation en orthophonie qui ont pris le temps de participer à cette étude.

Je remercie, en outre, Mireille Kerlan pour ses écrits passionnants, pour notre échange et son intérêt pour ce travail.

Je remercie, également, les maîtres de stage qui m'ont reçue depuis ma 2ème année de formation et ont su m'accompagner avec bienveillance et contribuer à l'orthophoniste que je suis devenue.

Je tiens à remercier mes proches pour leur confiance et leur soutien durant ces cinq années d'étude.

Enfin, je tiens particulièrement à remercier mes amies et collègues : Aurélia, Axelle, Coraline, Joana, Noémie et Sibylle pour leur présence et leur humour dans les bons moments comme dans les mauvais. Les filles, merci, vraiment.

Résumé :

Depuis 2013, l'enseignement de l'éthique est intégré à la formation des futurs orthophonistes. Les questionnements cliniques concrets restent à ce jour peu documentés et la mise en place récente de l'unité d'enseignement d'éthique (UE 9.3.) n'a pas fait l'objet d'une recherche sur ses modalités, finalités, moyens mis en œuvre et résultats. L'objectif principal du mémoire est d'identifier les questionnements éthiques récurrents dans la pratique orthophonique et d'interroger leur spécificité dans le domaine du soin. Notre méthode a été d'analyser les travaux réalisés par les étudiants de cinquième année de Lille dans le cadre de l'UE 9.3. Ces travaux constituent un corpus de situations cliniques concrètes posant une problématique éthique. Nous avons constaté que les interrogations portent essentiellement sur la relation de soin entre le soignant, le soigné et ses proches, ce qui n'est pas spécifique à la pratique orthophonique. Des difficultés apparaissent dans deux situations cliniques : face au refus de soin du malade et lors de la fin de prise en charge orthophonique par le professionnel. L'objectif second est de dresser un état des lieux de la formation dispensée. Nous avons diffusé un questionnaire aux 21 directeurs pédagogiques des centres de formation en orthophonie. Nous n'avons que trop peu de réponses pour identifier quelles sont les ressources et contraintes rencontrées à la mise en place de l'unité d'enseignement 9.3 dans les autres universités. L'approfondissement des thématiques issues des questionnements des étudiants pourrait être utile aux directeurs pédagogiques dans la mise en œuvre cet enseignement appliquée à la clinique orthophonique.

Mots-clés : éthique, orthophonie, pratique professionnelle, formation

Abstract :

Since 2013, the teaching of ethics has been integrated into the training of future speech and language therapists. Concrete clinical issues are still poorly documented and the recent establishment of the ethics teaching unit (EU 9.3) has not been the subject of research regarding its methods, aims, resources and results. The main objective of the dissertation is to identify recurrent ethical issues in speech and language therapy practice and to question their specificity in the field of care. Our method has been to analyse the work carried out by the fifth year students of Lille in the framework of the EU 9.3 This work constitutes a corpus of concrete clinical situations posing an ethical problem. We found that the questions mainly concern the care relationship between the carer, the patient and his relatives, which is not specific to speech and language therapy practice. Difficulties arise in two clinical situations : when the patient refuses care and when the professional ends the speech and language therapy. The second objective is to draw up an inventory of the courses provided. We distributed a questionnaire to the 21 educational directors of the speech and language therapy training centres. We have too few answers to identify the resources and constraints encountered in setting up teaching unit 9.3 in the other universities. Further study of the themes arising from the students' questions could be useful to the educational directors in the implementation of this teaching applied to the speech and language therapy clinic.

Keywords : ethics, speech therapy, clinical practice, training

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	3
1. L'Éthique dans le domaine du soin.....	3
1.1. Définition et intérêt du questionnement éthique dans le soin.....	3
1.1.1. Éthique et morale.....	3
1.1.2. Les principaux fondements philosophiques de la réflexion éthique dans le domaine du soin.....	4
Éthique principliste.....	4
Éthique du <i>care</i>	6
Éthique narrative et éthique incarnée.....	6
1.1.3. Éthique et formation initiale en santé.....	7
2. Enseignement de l'éthique en orthophonie.....	8
2.1. Déontologie et éthique.....	8
2.2. Éthique dans la formation initiale des orthophonistes.....	8
2.2.1. Un questionnement sur la formation hors France : l'Australie et le Canada.....	8
2.2.2. Éthique dans la formation initiale des orthophonistes en France.....	9
3. Une spécificité du questionnement éthique en orthophonie ?.....	10
3.1. Des questionnements partagés par l'ensemble des soignants ?.....	10
3.1.1. La rencontre avec autrui.....	10
3.1.2. Sollicitude et vulnérabilité partagée.....	11
3.2. Une réflexion éthique spécifique à la pratique orthophonique ?.....	11
3.2.1. Le langage comme véhicule de la pensée.....	11
3.2.2. Langage et altérité.....	11
3.2.3. La parole comme acte.....	11
3.2.4. Les différents temps de la prise en soin.....	12
3.2.5. La nature des dilemmes éthiques en orthophonie.....	12
4. Buts et hypothèses.....	13
Méthodologie.....	13
1. Analyse de corpus.....	13
2. Enquête auprès des centres de formation en orthophonie.....	14
Résultats.....	15
1. Résultats issus de l'analyse de corpus.....	15
2. Résultats du questionnaire à destination des centres de formation en orthophonie.....	18
2.1 Généralités sur la formation dispensée.....	18
2.2 Formation des enseignants.....	20
2.3 Choix pédagogiques.....	21
2.4 Mode d'évaluation de l'unité d'enseignement.....	22
2.5 Éthique et orthophonie.....	22
Discussion.....	22
1. Discussion autour de la relation soignant-soigné et des relations entre professionnels.....	23
1.1. Relation soignant-soigné-proche(s).....	23
1.2. Relation entre professionnels.....	26
2. Spécificité du questionnement éthique en orthophonie ?.....	26
3. Questionnaire aux CFUO.....	27
4. Limites et intérêts de l'étude.....	29
Conclusion.....	30
Bibliographie.....	32
Liste des annexes.....	36

Annexe n°A1 : Exemple de fiche clinique (anonymisée).....	36
Annexe n°A2 : « Guide d'apprentissage du raisonnement éthique » issu de « La boîte à outils de l'éthique » Bolly (2017).....	36
Annexe n°A3 : Questionnaire à destination des 21 directeurs pédagogiques des Centres de formation en Orthophonie.....	36

Introduction

L'orthophonie est une discipline récente dans le domaine du soin. L'officialisation de la profession date du 10 juillet 1964. En 1966, le « Certificat d'orthophoniste » dont Suzanne Borel-Maisonny¹ (1900-1995) est à l'initiative, apparaît. À ce jour, la pratique orthophonique est définie selon l'article L. 4341-1 du Code de la Santé Publique modifié par la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 – art. 126. comme suit : « La pratique orthophonique comporte la promotion de la santé, la prévention, le bilan orthophonique et le traitement des troubles de la communication, du langage dans toutes ses dimensions, de la cognition mathématique, de la parole, de la voix et des fonctions oro-myo-faciales. L'orthophoniste dispense des soins à des patients de tous âges présentant des troubles congénitaux, développementaux ou acquis. Il contribue notamment au développement et au maintien de l'autonomie, à la qualité de vie du patient ainsi qu'au rétablissement de son rapport confiant à la langue. [...] L'orthophoniste pratique son art sur prescription médicale ». Notons que la qualité de vie du patient passe par sa capacité à communiquer.

Confronté à une grande diversité de patients et à des situations toujours singulières, l'orthophoniste est amené à questionner sa pratique dans son rapport à l'autre. La notion d'éthique apparaît rapidement lorsque l'on s'interroge sur les situations de soin et de fait, sur l'orthophonie. D'après Rameix (1996), l'éthique pratique interroge les actions et dires du praticien, les fondements qui les inspirent (réglementaires, moraux, scientifiques), la posture du praticien (ses a priori, ses représentations) pour répondre à sa question sur comment bien agir, bien dire pour aider le sujet malade ou souffrant. L'éthique est une démarche, un travail rationnel, problématisé qui tente de clarifier les déterminants, les enjeux et les conséquences des actes, décisions et attitudes soignantes.

Pour certains auteurs, elle revêt dans la pratique orthophonique, une dimension supplémentaire car comme le fait remarquer Leloup (2011), l'objet de l'orthophonie est le langage. Du côté du praticien orthophoniste, son questionnement éthique témoigne d'un souci du langage et de sa dimension anthropologique particulière car il véhicule l'identité en permettant l'expression de la personne comme sujet. Cette dimension oblige l'orthophoniste tel le regard pour Lévinas (1982, cité par Rameix, 1996).

Le questionnement éthique de la pratique clinique orthophonique est très riche et nécessaire : il interroge non seulement la pratique en elle-même, le couple patient-thérapeute ainsi que l'individualité de chacun d'entre eux, intégrant également les proches du patient et les relations qui s'établissent dans le soin, mais aussi les dimensions existentielles, culturelles et sociétales des soins orthophoniques.

Cette réflexion intervient à chaque niveau de l'exercice. Elle débute dès le premier contact, se poursuit durant l'anamnèse, au cours du bilan, dans le processus de consentement au traitement proposé et dans toute la relation de soin. Pour les étudiants en orthophonie, cette réflexion peut naître dès les premiers stages cliniques. Elle est encouragée en France, depuis 2013, date de la mise en place du nouveau référentiel de formation et par des enseignements d'éthique intégrés au nouveau cursus de grade master. Ces enseignements permettent aux futurs praticiens d'adopter une posture réflexive quant à leur pratique et d'intégrer cette démarche éthique à toutes les étapes des soins orthophoniques. Au sein du centre de formation en orthophonie de Lille, l'évaluation de cet enseignement, proposé en cinquième année, fait l'objet d'un écrit. Cet écrit consiste pour l'étudiant à rapporter une situation clinique vécue durant ses stages à l'origine d'un questionnement éthique

1 Grammairienne et phonéticienne de formation

qu'il lui est demandé d'analyser. Le questionnement éthique indissociable de la pratique clinique interroge à la fois la formation et les pratiques.

Les objectifs du mémoire sont d'une part de déterminer quelles sont les problématiques et notions éthiques qui émergent des travaux des étudiants de cinquième année. D'autre part, nous nous interrogerons s'il apparaît dans la pratique une spécificité ou non du questionnement éthique en orthophonie dans le champ de l'éthique médicale, dans quelle mesure ces questionnements peuvent enrichir la pratique orthophonique et contribuer à la réflexion éthique menée dans le champ médical sur les notions de soin et de santé de manière plus générale.

Dans un premier temps, nous exposerons les concepts mobilisés dans la réflexion éthique en santé sur lesquels repose le questionnement éthique dans le domaine du soin.

Nous analyserons par la suite les travaux réalisés par les étudiants de cinquième année en orthophonie de Lille dans le cadre de l'unité d'enseignement d'éthique (UE 9.3.²) afin d'identifier quels sont les questionnements éthiques récurrents et ainsi de mener une réflexion sur la pratique clinique orthophonique et la formation dispensée en éthique aux futurs orthophonistes.

Nous étudierons également la formation en éthique nouvellement dispensée dans les départements d'orthophonie de manière générale par une enquête auprès de différents centres de formation. Celle-ci permettra de dresser un état des lieux des différents dispositifs d'enseignement d'éthique en orthophonie.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. L'Éthique dans le domaine du soin

Les pratiques médicales et de soin ont une dimension éthique du fait de leurs forces questionnantes. La visée est de guérir ou du moins soulager, car le soin concerne un sujet humain en souffrance. Le mobile du soin est la compassion. Cette pratique est cependant réglementée, encadrée socialement, et son champ est dynamique du fait des progrès scientifiques et techniques et des évolutions sociétales. L'éthique médicale est une éthique appliquée, entendue comme réflexion sur les fondements de la pratique médicale et des soins. Nous proposons dans cette première partie de mémoire de clarifier les termes utilisés : éthique, morale et déontologie.

Lorsque l'on fait référence à la notion d'éthique, le terme « morale » est évoqué et ces deux concepts se confondent.

1.1. Définition et intérêt du questionnement éthique dans le soin

1.1.1. Éthique et morale

Une démarche de réflexion ou de critique d'une pratique des soins nécessite de tirer au clair les fondements et enjeux de cette pratique et de clarifier le sens des mots utilisés dans la réflexion, ce d'autant qu'ils peuvent être utilisés pour imposer une légitimité. Le « c'est éthique » ne va pas de soi.

Les conditions de cette démarche selon Folscheid et Mattéi (1997) relèvent de :

- ✓ La rationalité, entendue comme principe d'intelligibilité « qui permet d'appréhender la nature des êtres dans l'expérience du monde grâce à un ensemble de procédures rigoureuses, vérifiables, communicables à autrui par une argumentation démonstrative. » (Folscheid & Mattéi, 1997, p. 13),
- ✓ La connaissance ou reconnaissance des fondements de la pratique : les normes morales, le savoir qu'il soit philosophique, biologique ou technique, et les devoirs ou règles de société (déontologie et cadre législatif).

Du point de vue étymologique, s'il n'existe pas de différence entre les termes « éthique » du grec *éthos* et « morale » du latin *mores*, l'usage suggère une distinction. La demande générale de notre société en matière de santé s'exprime en termes d'éthique médicale, non en terme de morale médicale, suggérant ainsi que le terme éthique recouvre la nécessité d'une réflexion, en particulier sur les fondements d'une ouverture au changement et d'un questionnement sur la responsabilité.

Afin de clarifier ce qu'est l'éthique appliquée à la médecine, nous nous appuyerons sur la pensée du philosophe Paul Ricœur (1913-2005). Pour lui, une nuance existe entre ces deux termes si l'on envisage l'éthique comme ce qui est « estimé bon » et la morale comme ce qui « s'impose comme obligatoire » (Ricœur, 2015, p. 200). Nous retiendrons de son propos les points suivants : « 1) la primauté de l'éthique sur la morale ; 2) la nécessité pour la visée éthique de passer par le crible de la norme ; 3) la légitimité d'un recours de la norme à la visée, lorsque la norme conduit à des impasses pratiques [...] » (Ricœur, 2015, p. 200). En d'autres termes, la morale renvoie à des obligations et à une norme quand l'éthique, elle, se situe dans la vie réelle en cours. Ricœur place

l'éthique comme préliminaire à la morale mais celle-ci interroge en amont et en aval la morale. L'éthique et la morale interagissent.

Ainsi, l'éthique est considérée implicite à tous nos actes et interroge le bien-fondé des règles notamment morales. Elle nous pousse à réfléchir à notre responsabilité face à une situation donnée mais n'impose pas de conduite. Elle n'est pas prescriptive.

1.1.2. Les principaux fondements philosophiques de la réflexion éthique dans le domaine du soin

Rameix (1996) situe le début de la réflexion éthique dans le domaine du soin et le développement de l'éthique médicale à la fin du XX^{ème} siècle. Elle évoque des raisons plurielles à ces nouvelles interrogations qui correspondent selon elle à l'émergence de questionnements sur les valeurs morales et l'abandon du tout-religieux et aux avancées technologiques et scientifiques dans le domaine de la médecine. Par ailleurs, l'éthique médicale moderne que nous connaissons s'est imposée avec le Code de Nuremberg, dans un contexte historique particulier et en réponse à la nécessité de poser un cadre normatif à la recherche médicale dont le consentement libre et éclairé est la clef de voûte. La pratique des soins a suivi une visée de respect des personnes et de protection de la dignité humaine.

Si de nombreux courants philosophiques inspirent l'éthique médicale, les publications dans le domaine montrent que les praticiens se réfèrent le plus souvent à l'éthique principliste fondée sur le principe d'autonomie et à l'éthique du *care*, prolongée par l'éthique narrative et l'éthique incarnée, qui s'appuie sur l'idée de vulnérabilité. Ce cadre référentiel qui correspond aux enseignements dispensés aux étudiants de cinquième année en orthophonie de Lille, est présenté par souci de clarification mais n'est pas discuté dans ce mémoire.

- **Éthique principliste**

Elle pose quatre principes d'autonomie, de justice, de bienfaisance et de non-malfaisance, liés entre eux et qui peuvent guider l'action médicale à condition d'être tenus ensemble. Ils sont très utilisés dans la littérature et s'imposent comme cadre d'une réflexion éthique bien menée dans de nombreuses organisations. De ces principes qui ont été développés par Childress et Beauchamps (2001) sont proposés les points d'appui suivants :

- ✓ Le principe d'autonomie est lié à l'impératif de respect et de protection de la personne en société. Comme le fait remarquer l'orthophoniste Kerlan (2016), ce principe sous-tend la recherche du consentement libre et éclairé aux soins et traitements.
- ✓ Le principe de justice introduit le fait que tout patient doit avoir accès aux soins de manière équitable.
- ✓ Le principe de bienfaisance suppose le souci et la contribution au mieux-être d'autrui tout en respectant et en favorisant son autonomie.
- ✓ Le principe de non-malfaisance précise l'obligation de ne pas nuire à autrui.

Le sens du mot « autonomie » dans le langage courant est porteur d'ambiguïté : le patient est-il attendu comme partenaire actif ? En capacité à consentir de façon éclairée et libre ? Doté d'autodétermination ? Agissant en responsabilité ? Le risque est double : celui d'assimiler l'autonomie à l'identité de la personne voire sa dignité et celui de contraindre le sujet malade à une autodétermination voire d'exclure le sujet passif, ambivalent, irrationnel, déraisonnable... Comment aussi intégrer les enjeux de l'interdépendance des individus ? Une décision en apparence bonne et juste pour la personne dépendante peut être malfaisante pour son plus proche aidant. Dans notre propre organisation sociétale, le principe de l'équité d'accès aux soins et traitements

questionne la répartition des ressources rares et/ou coûteuses, bienfaitantes à certains aux dépens d'autres financements solidaires et donc pose la question de l'arbitrage – comment, par qui, sur quels critères – débattu démocratiquement.

Ainsi, constate-t-on, en pratique médicale, dans une situation donnée, que l'application des principes éthiques ouvre à des questionnements éthiques plus qu'ils ne les résolvent. Plusieurs raisons à cela. Tout d'abord chacun des termes employés est à la libre compréhension de chacun. Ils peuvent permettre de débiter l'analyse d'une situation mais vont restreindre la réflexion menée (Seedhouse, 2009). Nous pouvons ajouter que ces principes entrent la plupart du temps en conflit en situation réelle. Par exemple, dans la situation de refus de soins orthophoniques par un patient, les principes d'autonomie et bienfaisance se trouvent être en conflit. En clinique, ce « dilemme éthique » est fréquent : le respect du principe de l'autonomie du sujet peut s'opposer au respect du principe de bienfaisance d'un traitement ou d'un soin dont le sujet tirerait un bénéfice s'il l'acceptait. Or, en situation de dilemme, le praticien doit être capable de formuler de façon rationnelle un questionnement éthique afin d'ouvrir une discussion et la recherche d'une solution acceptable pour tous. La question devient : en quoi les principes ne nous permettent-ils pas de résoudre la tension éthique du refus de soin ou de traitement ?

Ces principes reposent sur une conception de l'humain perçu comme un sujet capable d'appréhender son existence et dont l'idée clé est l'autogouvernance, laquelle est sous-tendue par l'idée de liberté (« Autonomie de la personne », 2004) :

- ✓ Notre conception européenne de l'autonomie nous vient des philosophes du siècle des Lumières, Rousseau et Kant, qui s'interrogeaient sur la manière dont il était possible pour un individu d'obéir aux lois tout en étant libre.

La réponse est : si et seulement si l'humain en tant qu'être raisonnable n'est soumis qu'à sa propre législation et qu'agissant il se donne à lui-même, en être raisonnable, un cadre d'action qui repose sur les lois universelles, celui du contrat social. L'humain est libre en choisissant en raison la Loi qui règle le vivre-ensemble.

- ✓ L'organisation de type libéral de la société répond à la question de savoir comment l'autonomie de chaque individu peut être conservée dans la société et dans quelles mesures cela nécessite l'ajustement des institutions en conséquence.

La réponse la plus courante correspond à la pensée du philosophe américain John Rawls selon laquelle la liberté de chacun doit être respectée par la société. L'Etat assure l'obéissance à des principes de base au-delà desquels les individus sont libres de poursuivre leurs préférences à la condition de contracter avec autrui le vivre-ensemble.

L'éthique médicale, qui est une éthique pratique, ne peut reprendre à son compte les philosophies de l'Autonomie à la lettre, en particulier la visée métaphysique du principe philosophique Kantien. Premier point d'éclaircissement : l'autonomie philosophique est une visée, non une caractéristique immuable de chacun, telle l'est la dignité. Dans cette compréhension, le respect du principe éthique d'autonomie doit conduire le praticien à promouvoir l'autonomie du sujet malade dans la décision et dans l'action des soins et traitements portés par le praticien. Cela se traduit par le fait de mettre le patient au centre des décisions, de tenir compte de son avis, de son idée du bien ou moindre mal dans son propre contexte, qu'il est invité à nous faire connaître, et non le contraindre à un choix impossible qu'il devrait faire au nom de son autonomie. Deuxième point : le principe philosophique d'autonomie s'appuie sur la volonté de sujet, et donc sur l'a priori que le sujet est raisonnable et capable de se représenter en société, de faire valoir ses droits comme dans notre démocratie ou de contracter avec autrui, aux limites des autres à l'aider et des êtres

« sensibles » ne pouvant s'affranchir des représentations sociétales de la maladie, du handicap, de la dépendance. Pour répondre aux questions éthiques liées à la vulnérabilité de l'humain malade et vulnérable, en faillite de volonté ou de raison, transitoirement ou définitivement, les éthiques du *care* se sont construites en contraste avec l'éthique principliste.

- **Éthique du *care***

C'est l'idée de vulnérabilité qui est au centre du système philosophique qui fonde les éthiques du *care*. *Care* est un terme anglo-saxon n'ayant pas d'équivalent simple en français. On lui attribue l'origine « to care about », « attacher de l'importance à ». Il est communément admis une distinction sémantique avec le terme *cure*. Le terme *cure* concerne le traitement mis en œuvre pour soigner le patient, il réfère aux moyens. *Care* correspond à un ensemble de pratiques de soin. La notion de *care* intègre le souci de l'autre et l'attention qu'on lui porte ainsi qu'à ses besoins. L'éthique du *care* vise un mieux-vivre partagé et est axée sur le relationnel et la dimension humaine qui entourent les pratiques de soin. Tronto (2008) précise quatre phases dans le processus du *care* : se soucier de (*caring about*) qui correspond à l'attention portée à l'autre, prendre en soin (*taking care of*) qui est à associer à la responsabilité du praticien face à son patient vulnérable, accorder des soins (*care giving*) renvoie aux moyens utilisés et recevoir le soin (*care receiving*) suppose un retour de celui qui reçoit. Elle précise également d'autres concepts qui sont étroitement liés à ces notions : la responsabilité (*responsability*), l'attention portée à l'autre (*attentiveness*), la compétence (*competence*) en lien avec l'évaluation du résultat du soin prodigué et la réceptivité (*responsiveness*) du soin du point de vue de la personne soignée. Cette dernière est à double-sens et permet au soignant d'envisager le point de vue du soigné (Brannelly, 2006).

Par son approche profondément humaine, le *care* est une démarche éthique fréquemment évoquée quand il s'agit de questionner les pratiques cliniques dans le domaine du soin à personne vulnérable et fait aisément écho à la pratique orthophonique dans le champ du handicap et de l'accompagnement des maladies neuro évolutives. Le *care* cependant ne se construit pas seulement sur une vulnérabilité liée à une condition physiologique, nourrisson, vieillard ou malade ; la vulnérabilité renvoie à la finitude, la fragilité du vivant, l'interdépendance de tout. Le *care* ne se limite pas aux soins mais renvoie à la notion de sollicitude, de souci de l'autre et des autres.

Les critiques adressées à l'éthique du *care* portent sur la posture soignante. L'excès de *care*, vouloir le bien d'autrui malgré autrui, conduit au « pater(mater)nalisme », traversé par un risque intrinsèque de violence (maintien dans la dépendance, non bienveillance). La prise en charge plurielle, en équipe pluridisciplinaire peut aider à neutraliser cette tentation pour peu que toutes les sensibilités soignantes soient représentées dans l'équipe. L'éthique du *care* repose sur des vertus soignantes. Vont-elles de soi ? Qu'en est-il de certaines formes de domination et d'infantilisation qui se cachent derrière une intention d'empathie ? Un rappel au principe d'autonomie s'impose. Tenir ensemble le respect du principe d'autonomie et l'attention à autrui soutenue par l'éthique du *care* ouvre à réfléchir sur les conditions de cette double visée, dans la pratique des soins, dans la relation de soin. L'éthique narrative propose cette ouverture, celle d'écouter autrui pour se rendre utile à autrui dans le respect de sa personne, de son individualité.

- **Éthique narrative et éthique incarnée**

L'éthique narrative repose sur les récits du patient et du soignant et apporte une dimension plus humaine à la réflexion. En effet, les récits du patient et du thérapeute sont le fondement même de la pratique clinique, ils sont l'élément essentiel de la mise en place de la relation de soin. Les sujets occupent une place centrale et priment alors sur l'action (Vendeuvre-Bauters, 2011). Delassus (2016) soutient l'idée selon laquelle la perception que l'on a de soi, l'idée que l'on se fait de notre

corps est affectée lorsque l'on tombe malade. La maladie s'impose à soi et crée un point de rupture dans le récit de vie de la personne en souffrance. L'appropriation et/ou la réappropriation de soi malade passe alors par la possibilité de pouvoir raconter, et plus particulièrement de se raconter afin de parvenir à reprendre le récit de son existence. D'une certaine manière, le récit de la souffrance permet la conscientisation de celle-ci et d'intégrer cette rupture à la narration de soi. Cette narration rend une forme de cohérence au récit de vie, et par la même occasion, du sens à une existence bouleversée dans ses projets. Cependant, toujours selon Delassus (2016), un récit n'est possible que si une écoute attentive lui est portée. Il intègre cette capacité d'écoute attentive à la notion de *care*, du prendre soin, du souci de l'autre. La personne qui va alors écouter est aussi celle qui va pouvoir susciter la prise de parole, la narration de la personne malade. Il s'interroge enfin sur les personnes ne disposant pas des ressources nécessaires pour construire cette narration notamment à cause de limitations cognitives. C'est ici, à notre avis, que se joue le rôle du soignant attentif et à l'écoute qui va, par tous les moyens possibles, permettre cette narration quel qu'en soit le mode notamment corporel comme proposé par l'auteur.

Afin de compléter l'approche narrative, il est pertinent de s'intéresser à la notion d'éthique incarnée proposée par le philosophe et neurobiologiste Varela (2004). Il expose la théorie selon laquelle les idées sont guidées par les perceptions recueillies en situation dans l'environnement et pas uniquement par la raison. Selon lui, l'éthique est incarnée en ce sens qu'elle découle spontanément des actions, telle une manière de faire, et d'être dans le monde dans une situation donnée. La posture éthique s'acquiert alors comme d'autres comportements : de manière intuitive. Ainsi, l'éthique n'est pas limitée à des questionnements abstraits mais s'ancre profondément dans la réalité des situations rencontrées. Une compréhension intuitive de ce qu'il est bon de faire ou de ne pas faire n'est donc pas à exclure et doit nourrir la réflexion du clinicien sur sa pratique.

1.1.3. Éthique et formation initiale en santé

En 2004, le Comité Consultatif National d'Éthique³ (2004) a formulé un avis suite au rapport « Éthique et professions de santé » remis par Cordier (2003) au Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées. Ce rapport mettait en avant le fait qu'une formation à l'éthique était nécessaire aux futurs soignants durant leur formation initiale notamment en raison d'inquiétudes concernant les avancées techniques, les limites juridiques et la dépersonnalisation dues aux spécialisations de chaque professionnel rendant le parcours de soin parfois chaotique.

Certaines propositions d'orientation de contenu étaient également présentées. Ces propositions étaient alors pour la plupart soutenues dans l'avis émis par le C.C.N.E. Cependant les limites de ces propositions, telles qu'elles étaient formulées dans le rapport, étaient pointées. Ainsi, le C.C.N.E, proposait un contenu national commun afin d'éviter une trop grande liberté pédagogique et de favoriser l'apprentissage d'un cadre de réflexion pour permettre ensuite des échanges et des réflexions communes. De ce fait, le développement des concepts de dignité, de consentement éclairé, ainsi que l'éthique principliste par exemple pouvaient être développés.

Notons, en outre, que cet enseignement est inscrit depuis 1995 dans les enseignements de premier cycle de médecine (Rameix, 1996).

Cette nécessité apparaît dans le nouveau cursus de formation en orthophonie en place depuis 2013. Le décret de formation comporte une unité d'enseignement intitulée « Éthique et déontologie ».

2. Enseignement de l'éthique en orthophonie

2.1. Déontologie et éthique

La déontologie et l'éthique sont liées. Si nous nous en tenons à la distinction opérée par Ricœur entre morale et éthique, la déontologie appartient au champ de la morale. Ces deux termes sont retrouvés dans le référentiel de formation et correspondent à une seule unité d'enseignement. Nous détaillerons ce à quoi correspond la déontologie dans cette partie.

La déontologie telle que nous l'entendons ici est une norme professionnelle s'inscrivant dans le domaine du droit. Elle correspond à un ensemble de devoirs et d'obligations qui régissent une profession. Le non-respect de ces règles peut mener à une sanction.

Actuellement, il n'existe pas en France d'Ordre des orthophonistes ni de code de déontologie propre à la profession. La récence de la discipline peut expliquer l'absence de code de déontologie. Un texte intitulé « cadre d'exercice éthique » a été adopté lors de l'assemblée générale du Comité Permanent de Liaison des Orthophonistes-Logopèdes européens (CPLOL) en 2009. Toutefois, ce texte entretient la confusion entre éthique et déontologie (Bétrancourt, 2011). La profession est cependant encadrée par divers textes législatifs non spécifiques à la pratique orthophonique. Elle est régie, entre autres, par les codes suivants : le code civil, le code pénal, le code de la santé publique, le code du travail et le code de la fonction publique. Aussi, selon le mode d'exercice de l'orthophoniste, d'autres textes s'appliquent telles que les réglementations en vigueur concernant l'exercice libéral (Haut Conseil des Professions Paramédicales) et ses rapports avec l'assurance maladie par exemple (Bétrancourt, 2011).

Les logopédistes et orthophonistes suisses et québécois ont quant à eux leur propre code de déontologie. Les orthophonistes québécois partagent le leur avec les audiologistes⁴. Un ensemble de devoirs et d'obligations envers les patients et envers la profession y sont inscrits. Il n'existe pas à ce jour un « code de déontologie » propre aux orthophonistes. La Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO) a établi une charte éthique le 11 juin 2017 qui repose notamment sur les principes de bioéthique : justice, bienfaisance, autonomie et non malfaisance.

2.2. Éthique dans la formation initiale des orthophonistes

2.2.1. Un questionnement sur la formation hors France : l'Australie et le Canada

Les interrogations quant au contenu de la formation des futurs orthophonistes en éthique sont présentes et concernent différents pays et pas seulement la France. En effet, dans une de leurs études, une équipe de chercheurs australiens, également enseignants dans les domaines de l'orthophonie, de la philosophie et du handicap, met en évidence une méconnaissance de ce que recouvre la notion d'éthique chez les orthophonistes récemment diplômés. Certains d'entre eux éprouvent des difficultés à définir la nature d'un dilemme éthique, d'autres à se positionner et à trouver une solution aux questionnements éthiques auxquels ils sont confrontés (Kenny, Lincoln, & Balandin, 2007).

Nous pouvons ajouter que d'autres auteurs (Caty, Lessard, & Robertson, 2018) se sont récemment intéressés à la place qu'occupe l'enseignement de l'éthique professionnelle dans les programmes d'orthophonie au Canada. Les auteurs ont réalisé un questionnaire à destination des directeurs de onze programmes universitaires canadiens en orthophonie. Les résultats obtenus

4 Audiologiste : profession paramédicale canadienne prenant en charge les troubles de communication dans le cadre de troubles auditifs

mettent en évidence que l'éthique est bien intégrée à la formation initiale des orthophonistes. Toutefois, cet enseignement concerne une faible quantité de cours avec une moyenne de quatre cours obligatoires. Ceux-ci sont pour la plupart non spécifiques et sont intégrés parfois de manière implicite à d'autres enseignements. Concernant les éléments de contenus et de supports, ils sont variés et diffèrent d'un programme à l'autre. Bien que présentant des biais reconnus par les auteurs, cette étude permet d'avoir un aperçu des difficultés rencontrées par les établissements à intégrer efficacement l'enseignement de l'éthique à la formation des orthophonistes. En effet, ces mêmes auteurs font référence à deux études menées par une équipe australienne auprès de jeunes professionnels. Ces orthophonistes rapportent se sentir parfois désemparés et insuffisamment armés face aux problématiques éthiques auxquelles ils peuvent être confrontés (Kenny, Lincoln, Blyth, & Balandin, 2009 ; Kenny, Lincoln, & Balandin, 2010 ; cités par Caty, Lessard, & Robertson, 2018). Ces deux études mettent en évidence le besoin des futurs praticiens de recevoir une formation complète intégrant l'éthique.

2.2.2. Éthique dans la formation initiale des orthophonistes en France

Depuis 2013, la formation des orthophonistes s'est vue modifiée suite à l'obtention d'une reconnaissance au grade master du certificat de capacité d'orthophoniste. Le bulletin officiel n°32 (2013) précise les contours de la profession et, de fait, le contenu de la formation. Chaque année, l'ensemble des centres de formation en orthophonie⁵ forme environ 900 étudiants. En 2019, 883 nouveaux étudiants ont fait leur entrée en première année (Fédération Nationale des Étudiants en Orthophonie, 2019). L'arrêté publié en avril 2019 fixait à 905 places le nombre d'admis en septembre de la même année. Concernant la rentrée 2020, l'arrêté paru le 24 janvier dans le Bulletin Officiel, fixe ce nombre à 912.

C'est donc environ 900 étudiants qui sont et seront formés notamment à l'éthique. Selon Kerlan (2018a), orthophoniste, en principe l'éthique doit être clinique et en lien avec le vécu et l'expérience des étudiants. Il ne doit pas s'agir d'un tout théorique abstrait qui n'aurait pas de lien avec la clinique. L'étudiant doit avant tout acquérir une posture d'écoute, démarche proprement éthique.

Dans le référentiel de formation du Certificat de Capacité d'Orthophoniste paru dans le bulletin officiel du 5 septembre 2013, le terme « éthique » apparaît dans le module « Santé publique »⁶ et sous l'unité d'enseignement intitulée « Éthique et déontologie » parmi douze modules. Les éléments de contenu présentés sont plutôt généralistes et mélangent les concepts d'éthique et de déontologie. Chaque centre de formation développe ensuite les contenus proposés dans le référentiel en fonction des ressources enseignantes et des choix pédagogiques notamment en termes d'articulation avec les autres enseignements ou les stages. À Lille, l'éthique, introduite dès le début du cursus, est enseignée au sein d'une UE proposée en dernière année et est distinguée de la déontologie qui est enseignée, la même année, au sein de l'unité d'enseignement « Exercice professionnel » (UE 12.4). Ce choix permet aux étudiants de développer une réflexion éthique à partir de situations cliniques vécues. Lorsque l'UE est présentée en 2^{ème} année, cela permet d'aborder des contenus théoriques que les étudiants pourront ensuite mettre en lien avec les enseignements reçus et leur vécu de stage tout au long de la formation.

5 CFUO

6 Module n°9 « Santé Publique » composé des unités d'enseignement : Santé publique (U.E 9.1.), Intervention et promotion de la santé (U.E 9.2.) et « Éthique et déontologie » (U.E 9.3.)

3. Une spécificité du questionnement éthique en orthophonie ?

Tous les questionnements rencontrés par les orthophonistes dans leur pratique clinique ne sont pas d'ordre éthique. Body et McAllister (2009) signalent la facilité avec laquelle nous pouvons envisager les questions que nous nous posons sous l'angle de la simple pratique clinique, bien qu'il soit impossible de prendre une décision qui soit démunie de toute dimension éthique. Par exemple, imaginons un enfant X présentant plusieurs troubles importants (troubles massifs des apprentissages et suspicion de troubles du spectre autistique). Ces difficultés intriquées rendent la prise en soin difficile. Les questions cliniques qui pourraient se poser sont : comment rendre la prise en charge la plus optimale possible ? Quelles sont les recommandations de bonne pratique dans ce type de cas ? Comment établir un diagnostic en partenariat avec les autres professionnels ? Cependant, le fait même de se questionner rend la démarche éminemment éthique. En effet, nous ne pouvons réfléchir à ces questions sans prise en compte de l'enfant lui-même, de ses spécificités et de ses parents. Un questionnement éthique pourrait concerner, dans cet exemple, un refus de la part des parents de la prise en soin et/ou du diagnostic. Il s'agit là d'une situation plausible. Le professionnel se trouve alors dans une situation de dilemme, à savoir la nécessité de poursuivre les investigations et la prise en charge et le respect du positionnement parental et de leur réalité à cet instant.

La relation de soin qui s'établit entre l'orthophoniste et le patient lors du traitement orthophonique est une rencontre avec, avant tout, un sujet. L'orthophoniste doit se questionner sur sa pratique à tous les moments de la thérapie et quel que soit le domaine auquel appartient le soin réalisé. Cependant, ces réflexions concernent-elles toutes les professions de soin ou revêtent-elles un aspect particulier en orthophonie ?

Dans cette partie nous verrons en quoi le questionnement éthique pourrait être partagé par l'ensemble des soignants toutes spécialités confondues puis nous exposerons les arguments des auteurs défendant l'idée selon laquelle il existerait une spécificité du questionnement éthique en orthophonie.

3.1. Des questionnements partagés par l'ensemble des soignants ?

Tout soignant quel que soit son domaine d'expertise est en relation avec un soigné. Nous exposerons dans cette partie, d'abord le principe d'altérité de Lévinas (1982, cité par Rameix, 1996) puis les concepts de sollicitude et de vulnérabilité qui concernent la relation de soin et nourrissent la posture éthique de tout clinicien.

3.1.1. La rencontre avec autrui

D'après Lévinas (1982, cité par Rameix, 1996), la rencontre avec le visage d'autrui, avec son altérité, est au cœur de l'éthique. Elle implique sa reconnaissance en tant que sujet et oblige une forme de responsabilité à son égard, une responsabilité engagée pour autrui. Rameix (1996), développe l'idée selon laquelle l'obligation de soins et le secret médical relèvent de cette théorie. Le soignant, face à autrui, se trouve dans l'obligation d'agir, de mettre en œuvre tous les moyens disponibles pour lui venir en aide, pour le soigner. Le secret médical, quant à lui, fait partie de ces obligations. Ces deux aspects concernent l'ensemble des soignants.

3.1.2. Sollicitude et vulnérabilité partagée

Selon Zielinski (2011), patient et soignant partagent une même vulnérabilité. Elle souligne l'évidence de la souffrance du malade mais propose l'idée selon laquelle la souffrance du soignant serait liée à l'exposition à la souffrance d'autrui. Celle-ci participe alors à l'instauration d'une relation symétrique. Cette réflexion s'inscrit dans les théories soutenues par Ricœur (2015). Dans son ouvrage, il précise qu'une relation est avant tout un échange. C'est le cas de la relation de soin qui naît de l'échange de vulnérabilité (Zielinski, 2011) mais repose également sur la sollicitude comme réponse à la souffrance (Ricœur, 2015). La sollicitude permet de reconnaître chez le soigné ses capacités comme ressources (Zielinski, 2011).

3.2. Une réflexion éthique spécifique à la pratique orthophonique ?

Leloup (2011) propose l'idée selon laquelle la réflexion éthique en orthophonie revêt une dimension particulière et spécifique du fait de son lien étroit avec le langage à la fois sujet et objet du soin orthophonique.

3.2.1. Le langage comme véhicule de la pensée

Le langage est au cœur de la pratique orthophonique. Il est à la fois la cause de la souffrance subie par le patient le poussant à consulter un orthophoniste et l'objet même de la prise en soin (Kerlan, 2016). Le langage est le propre de l'homme pour qui la pensée se structure par le langage. En cela, être atteint dans son langage, dans sa communication, c'est être atteint dans son identité propre. Celui qui ne peut pas, ou ne peut plus, produire de langage se voit entravé dans sa relation au monde, aux choses et aux autres. Horner Catt envisage la communication comme un droit fondamental au même titre que les besoins élémentaires que sont l'accès au logement ou le fait de se nourrir (2000 ; citée par Body et McAllister, 2009).

Ainsi, la spécificité du questionnement éthique est prégnante dans le cadre de la profession d'orthophoniste où le langage et la communication sont centraux.

3.2.2. Langage et altérité

Le langage fabrique l'altérité. C'est l'expression de la pensée par le langage qui est exprimée à l'autre. Durant son développement, l'enfant commence par parler de lui à la troisième personne avant d'utiliser le pronom personnel *je*. La relation à l'autre est donc essentielle dans l'élaboration et le maintien de l'identité, de l'individualité. La théorie développée par Ricœur (cité dans Kerlan, 2011), qui fait du langage l'un des fondements de l'éthique, est éclairante à propos de la subjectivité et de son implication dans l'éthique clinique. Sa théorie s'appuie sur les trois pronoms personnels : *je*, *tu* et *il*. Le questionnement passe par de multiples interrogations qui oscillent entre soi, l'autre et le cadre institutionnel, normatif dans lequel se déploie la situation. Ces allers-retours entre soi, l'autre et ce cadre interrogent le vécu, les valeurs de chacun. La réflexion éthique est dynamique et ne s'intéresse pas à un seul de ces pôles mais à leur ensemble (Kerlan, 2011).

3.2.3. La parole comme acte

Il semble important d'ajouter que dans la relation de soin qui s'établit, les récits du patient et du thérapeute font acte. En effet, si l'on s'intéresse à la théorie des actes de langage et plus particulièrement à la notion d'énoncés performatifs proposée par le philosophe et linguiste Austin (1962), lorsque l'on parle, on agit. Les actes de parole ne sont pas uniquement descriptifs et peuvent entraîner de fait une action et modifier la réalité. De même, ne pas produire d'actes de

parole est en ce sens aussi un acte, une prise de position. L'individu choisit de ne pas dire. Cette dernière réflexion sera développée par la suite dans le cas où le silence n'est pas un choix délibéré du sujet.

Par ailleurs, Leloup (2011) développe l'idée selon laquelle le langage peut être appréhendé comme un pouvoir. En effet, le langage confère à celui qui peut dire un pouvoir avant tout sur lui-même. Par conséquent, celui qui ne peut dire perd en partie ce pouvoir de se dire et d'agir par le langage. Cela vient accentuer la vulnérabilité de la personne dans ses relations à autrui, qu'il s'agit, en adoptant une démarche éthique, d'analyser. Cette vulnérabilité peut engendrer une forme d'asymétrie dans la relation entre le patient et l'orthophoniste. L'orthophoniste possède à la fois ce pouvoir d'agir par le langage et l'autonomie qui en découle, et doit pourtant intervenir sur le langage du patient (Leloup, 2011). Il s'agit alors pour le soignant, dans une posture éthique, d'analyser la situation afin d'identifier un excès de pouvoir sur le patient. L'horizontalité est retrouvée puisque le soignant se trouve dans l'obligation d'agir pour le patient, et ce, de manière éthique.

3.2.4. Les différents temps de la prise en soin

Nombreuses sont les situations dans lesquelles les orthophonistes et les futurs orthophonistes se retrouvent confrontés à des questionnements sur leur pratique. La réflexion éthique en orthophonie est, bien que récente, déjà entamée. Kerlan (2016) évoque les questionnements pouvant avoir lieu à chaque temps de la prise en soin orthophonique et dès le début de celle-ci : 1) La demande, 2) L'urgence, 3) L'anamnèse, 4) L'évaluation, 5) Le diagnostic, 6) Le suivi, la fin puis l'arrêt définitif du traitement. À cela s'ajoutent l'accompagnement des aidants (familiaux ou non) et l'éducation thérapeutique du patient.⁷

Ces moments-clés de la prise en soin confrontent le thérapeute dans son individualité au patient qui a lui-même ses particularités en tant que sujet. À chacun de ces temps, l'orthophoniste se doit d'être dans une posture d'écoute et dans une démarche éthique. La demande confronte le professionnel aux questions d'urgence de prise en soin notamment face aux « listes d'attente » fréquentes en pratique libérale. Le temps du bilan fait s'interroger le praticien sur le rapport à la norme. Un nouveau choix doit alors s'opérer : prendre ou ne pas prendre en charge. Puis vient le temps du traitement qui confronte lui aussi le praticien à de multiples interrogations concernant entre autres le choix de la thérapie proposée, le choix du patient à la poursuivre et son adhésion au soin orthophonique. La question de la fin du traitement est elle aussi au cœur de la pratique clinique et nécessite, de la part du thérapeute, une posture éthique. Il apparaît donc que tout soin suppose une prise en compte du patient comme sujet dans son intégralité, et cela se fait tout au long de la thérapie.

3.2.5. La nature des dilemmes éthiques en orthophonie

Les domaines pouvant faire l'objet d'une prise en charge orthophonique sont nombreux et chacun d'eux confronte le clinicien à des questionnements profondément éthiques.

Les orthophonistes sont, en effet, amenés au cours de leur pratique à prendre en soin des patients présentant une dysphagie, des déficits intellectuels et/ou sensoriels, une maladie neurodégénératives (Body et McAllister, 2009) mais également des troubles de l'oralité, un handicap (sensoriel, moteur ou mental), un polyhandicap⁸ ou encore bénéficiant de soins palliatifs

7 L'Éducation Thérapeutique du Patient (E.T.P) a pour but de permettre aux patients atteints d'une maladie chronique d'obtenir une qualité de vie meilleure par l'acquisition de connaissances sur leur maladie.

8 Polyhandicap : atteinte motrice grave associée à une déficience intellectuelle profonde altérant les possibilités de communication.

(Kerlan, 2016). À ces situations particulières, il est possible d'ajouter les patients souffrant d'aphasie ou de trouble spécifique du langage oral massif dont les capacités de communication peuvent être extrêmement réduites. Ces situations ont cela de particulier que les patients présentant ces difficultés se trouvent dans une situation de grande vulnérabilité. En effet, la vulnérabilité est inhérente à la maladie, en outre certains de ces patients ne peuvent, du fait de leurs difficultés langagières, exprimer leurs besoins, leur avis, leur accord ou désaccord.

Leur autonomie en est très réduite et le praticien est alors dans une position lui conférant une responsabilité très importante. Ces situations ne sont pas rares et font l'objet de nombreux questionnements auxquels il n'existe pas de réponse unique. Il est possible d'évoquer également les questions liées à l'implantation cochléaire dans la prise en soin des jeunes enfants sourds et celles plus largement liées au traitement d'enfants mineurs dont les choix de soin sont ceux des parents.

4. Buts et hypothèses

La réflexion éthique, inhérente à toute pratique de soin, nécessite que professionnels et étudiants y soient formés tout en accordant à l'intuition clinique une place importante. En effet, le praticien est amené à se questionner sur ses actes et leur bien-fondé à tous les instants de sa pratique. Ces réflexions permettent au clinicien d'affiner son sens clinique, d'améliorer sa pratique et les relations qui le lient au patient, dans le but de proposer les meilleurs soins orthophoniques possibles.

L'objectif de ce travail est de réaliser un état des lieux des recherches actuelles sur le questionnement éthique en orthophonie afin de proposer aux praticiens et futurs praticiens un cadre de réflexion. Nous explorerons, par le biais des travaux des étudiants de cinquième année du département d'orthophonie de la faculté de médecine de Lille, les grandes thématiques et concepts éthiques auxquels ceux-ci se sont trouvés confrontés en clinique dans le cadre de leurs stages. Nous confronterons ces réflexions à celles recueillies dans la littérature pour éclairer au mieux ces questionnements et nous interrogerons sur une spécificité ou non du questionnement éthique en orthophonie défendue par certains orthophonistes. Aussi, nous présenterons les résultats du questionnaire à destination des différents centres de formation afin d'obtenir un aperçu de l'enseignement en éthique des futurs professionnels et ce que sous-tendent les choix pédagogiques opérés.

Méthodologie

Notre méthodologie se déroule en deux axes. Nous présenterons, dans un premier temps, la démarche utilisée pour l'analyse du corpus constitué des fiches cliniques réalisées par les étudiants de 5^{ème} année de Lille. Dans un second temps, nous exposerons la procédure de réalisation, de diffusion et d'analyse du questionnaire à destination des Centres de Formation.

1. Analyse de corpus

La méthode consistait en l'analyse du corpus des fiches cliniques (Annexe A1) « Questionnement éthique » réalisées par les étudiants de cinquième année (promotions 2018, 2019) de Lille dans le cadre de l'évaluation de l'unité d'enseignement « Éthique » (UE 9.3). Ces fiches comportent quatre parties : 1) Description de la situation clinique, identification des acteurs, synthèse des informations relatives au patient et à son entourage, 2) Notions, concepts, principes

utilisés au cours de la réflexion éthique, 3) Formulation du questionnement éthique, 4) Apport de cette réflexion éthique à ma future pratique orthophonique.

Le corpus comprend 196 fiches cliniques : 107 fiches cliniques pour la promotion 2019 et 89 fiches pour la promotion 2020. Il s'agissait d'abord d'identifier, parmi les situations cliniques concrètes, les thématiques les plus récurrentes. Il s'agissait ensuite d'identifier les liens réalisés par les étudiants entre leur vécu clinique et les enseignements dispensés dans l'UE d'éthique.

Le traitement des corpus a été réalisé à l'aide de différentes grilles d'analyse de situations éthiques (Bolly, 2017 ; Bolly & Granjean, 2004 ; Brignon & al. 2017) et selon certaines recommandations de l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux⁹ (2010) concernant ces réflexions dans les établissements médico-sociaux. Ces grilles ont l'avantage de condenser l'ensemble des éléments à prendre en compte en cas de dilemme éthique et de guider la réflexion par des ensembles de questions à se poser dans le but de permettre une analyse approfondie des situations problématiques. La boîte à outils de l'éthique proposée par Bolly (2017) est d'aspect très pratique et accessible, et a fait l'objet de réflexions communes entre différents professionnels de santé (médecins, infirmiers, étudiants en médecine, kinésithérapeutes etc). Nous proposons l'un de ces outils, intitulé « Guide d'apprentissage du raisonnement éthique », en annexe à titre d'exemple (Annexe A2). La réflexion menée autour des différentes thématiques a été réalisée avec les deux enseignantes cliniciennes Véronique BRUNAUD-DANEL (neurologue) et Mai TRAN (linguiste et orthophoniste) référentes de l'UE 9.3. « Éthique » à Lille et membres de l'Espace Éthique Hospitalier et Universitaire de Lille.

2. Enquête auprès des centres de formation en orthophonie

Un questionnaire a été élaboré au cours du mois de juin 2019 sur LimeSurvey¹⁰ et a fait l'objet d'une déclaration de conformité auprès du directeur de la protection des données de l'Université de Lille. Il a été envoyé par courrier électronique aux 21 directeurs pédagogiques des différents Centres de Formation Universitaire en Orthophonie (CFUO) le 12 juillet 2019, dans le but de recueillir des données sur l'enseignement dispensé en éthique. Afin de garantir l'anonymat, l'ensemble des données étaient anonymisées directement par l'attribution d'un code aux participants à l'instant où le questionnaire était débuté. Nous avons également pris soin de ne formuler aucune question permettant d'identifier les répondants.

Le questionnaire comprend 36 questions réparties en cinq thématiques : 1) les généralités sur la formation dispensée en éthique (17 questions), 2) la formation des enseignants dispensant les enseignements d'éthique (5 questions), 3) les choix pédagogiques opérés (5 questions), 4) le mode d'évaluation de cette unité d'enseignement (5 questions), 5) les liens relevés entre l'éthique et l'orthophonie par le répondant (4 questions). Cette dernière partie s'intéresse à la vision qu'ont les répondants concernant une spécificité ou non du questionnement éthique en orthophonie. La dernière question invite le répondant à ajouter ce qu'il souhaite concernant le questionnaire ou la thématique abordée. Certaines questions agissent comme filtre de ce fait le nombre de questions peut varier en fonction des réponses (Annexe A3). Compte tenu du nombre limité de réponses obtenues et du caractère qualitatif de celles-ci, nous avons uniquement rapporté les effectifs et

9 A.N.E.S.M

10 Logiciel de création de formulaire en ligne (<https://www.limesurvey.org/fr/>)

réalisé le calcul en pourcentage.

Résultats

Cette partie concerne dans un premier temps les résultats obtenus après analyse du corpus de fiches cliniques et synthétise dans un second temps les réponses obtenues au questionnaire envoyé aux 21 directeurs pédagogiques des CFUO.

1. Résultats issus de l'analyse de corpus

La lecture puis l'analyse des situations proposées par les étudiants nous ont permis d'extraire quatre grandes thématiques, elles-mêmes divisées en sous-thématiques. Le tableau 1, synthétise ces informations. Notons, toutefois, qu'une grande partie des situations décrites peuvent correspondre à plusieurs sous-thématiques. Les effectifs reflètent un choix réalisé à un instant précis. Ainsi, les fiches cliniques ne sont comptées qu'une fois chacune bien qu'elles puissent correspondre à deux ou plusieurs sous-thématiques différentes.

Tableau 1. Thématiques relevées dans le corpus de fiches cliniques.

Thématiques et sous-thématiques	Effectifs (2019)	Effectifs (2020)	Total
Relation soignant-soigné-proche(s)	94	62	156
• Arrêt de la prise en charge par l'orthophoniste	33	19	52
• Refus de soins et/ou refus de traitement par le patient lui-même ou un proche	23	18	41
• Place des proches dans la thérapie	18	17	35
• Mise en place difficile de la relation thérapeutique entre le soigné et le soignant	13	6	19
• Absence de consentement ou de refus explicite du patient	7	2	9
Relation entre professionnels	4	13	17
• Conflit au sein d'une équipe	4	6	10
• Relation médecin prescripteur – orthophoniste	0	7	7
Rapport à la norme	0	11	11
• Normes scolaires / sociales / familiales / médicales	0	5	5
• A priori au questionnement éthique (Evidence-Based-Practice, psychométrie etc.)	0	4	4
• Le temps du bilan	0	2	2

Thématiques et sous-thématiques	Effectifs (2019)	Effectifs (2020)	Total
Secret médical	9	3	12

Nous entendons par « a priori au questionnement éthique », les prérequis correspondant à l'excellence dans l'exercice de la profession (connaissances théoriques, utilisation des données les plus actuelles et en adéquation avec la pathologie du patient, etc.).

Nous constatons que les questionnements portent le plus souvent sur la relation soignant-soigné-proche(s) (156 fiches cliniques) et les relations entre professionnels (17 fiches cliniques). Le rapport à la norme concerne onze fiches cliniques, et la question du secret médical totalise douze fiches cliniques. En pratique, la thématique concernant la relation qui lie le soignant au patient et à ses proches se traduit par des questionnements nombreux sur l'arrêt de la prise en charge à l'initiative de l'orthophoniste (52 fiches cliniques), le refus de soins du patient lui-même ou de ses proches (41 fiches cliniques) et la place accordée aux proches du patient dans la thérapie engagée (35 fiches cliniques). Nous notons que la mise en place de la relation de soin (début de la prise en charge) et son arrêt font l'objet de questionnements plus nombreux dans les situations cliniques concrètes relevées par les étudiants. Les pathologies face auxquelles émergent les questionnements sont elles aussi multiples et peuvent concerner l'ensemble du champ de compétences des orthophonistes. Parmi les situations constituant le corpus, les situations problématiques concernent souvent les patients présentant des maladies neurodégénératives et ceux dans l'incapacité quasi totale de communiquer leurs souhaits ou refus (aphasie sévère, polyhandicap, etc.). Ces situations ont cela de particulier qu'elles affectent, notamment par leur symptomatologie, la relation de soin. Certaines situations décrites par les étudiants font, par exemple, état de troubles comportementaux de patients présentant une maladie d'Alzheimer à un stade avancé, ou se situent le cadre d'une démence à corps de Lewy. Ces troubles peuvent impacter les différents temps de la prise en soin et font souvent l'objet d'un questionnement quant à la poursuite de celle-ci.

Afin d'illustrer chacune de ces thématiques, nous proposons ci-dessous un aperçu de situations décrites par des étudiants (tableau 2). Nous avons choisi deux situations pour illustrer la thématique « Relation soignant – soigné – proche(s) » qui compte le plus grand nombre de fiches cliniques.

Nous faisons le choix de ne proposer qu'un bref résumé de la description de la situation rapportée par les étudiants dans leurs fiches, afin que celle-ci puisse être transposée à d'autres situations cliniques.

Tableau 2. Thématiques illustrées.

✓ **Situation 1 : Relation soignant – soigné – proche(s)**

Place des proches dans la thérapie / Absence de consentement ou de refus explicite du patient

Mme D., 80 ans, présente une maladie d'Alzheimer modérée. Elle vit en EHPAD où elle reçoit la visite régulière de sa fille. Sa fille est à l'origine de la demande de prise en charge orthophonique. Mme D. bénéficie de soins orthophoniques une fois par semaine depuis plusieurs mois. Elle présente un manque du mot sévère, des persévérations et une fatigue importante. Après une pause de deux semaines initiée par l'orthophoniste, l'état de Mme D. s'est dégradé et celle-ci est à présent réfractaire à la rééducation (reste couchée, agressive, etc.). Un refus clair n'est pas verbalisé, Mme D. finit par accepter de participer aux activités ou les cesse après les avoir débutées. La fille de madame D. souhaite que la rééducation soit poursuivie là où l'orthophoniste se pose la question d'un arrêt de prise en charge du fait du refus de Mme D.

✓ **Situation 2 : Relation soignant – soigné – proche**

Arrêt de la prise en charge par l'orthophoniste

Mme C., 56 ans, présente suite à un AVC une aphasie de Broca caractérisée par un manque du mot. Elle présente également des difficultés mnésiques et attentionnelles. Elle bénéficie d'un suivi orthophonique deux fois par semaine depuis 2010. L'orthophoniste estime que les objectifs sont atteints et que la patiente a atteint le seuil maximal de récupération. Elle souhaite donc mettre fin à la prise en charge, ce à quoi Mme C. est opposée. Mme C. refuse également de diminuer le nombre de séances. L'orthophoniste poursuit les séances qu'elle décrit comme de « l'entretien » et ne réalise plus de bilan.

✓ **Situation 3 : Relation entre professionnels**

Relation médecin prescripteur – orthophoniste

M. J. a bénéficié d'une rééducation orthophonique à raison de deux fois par semaine de ses 4 ans à ses 15 ans pour des difficultés articulatoires. Au cours de la thérapie, aucune amélioration n'a été objectivée malgré une adhésion de la patiente et de ses proches au projet de soin. Durant le remplacement de l'orthophoniste par une collègue néo-diplômée, Mme L., celle-ci a alors été interpellée par les difficultés de M. J. et a postulé la présence d'une fente vélaire sous-muqueuse. Elle a adressé un courrier au médecin traitant de M. J. dans le but d'effectuer des examens complémentaires afin de vérifier son hypothèse. Le médecin a rejeté sa proposition, estimant que la proposition de ce type d'examen n'était pas du ressort de l'orthophoniste. Suite à cela, Mme L. s'est orientée vers d'autres praticiens qui ont réalisé l'examen. Le diagnostic de fente vélaire sous-muqueuse a été posé et a nécessité une opération chirurgicale. Après rééducation post-chirurgie, l'articulation de M. J. s'est normalisée et la prise en soin a pris fin.

✓ **Situation 4 : Rapport à la norme**

Le temps du bilan

En exercice libéral, l'orthophoniste reçoit l'appel d'une mère souhaitant un bilan de langage écrit pour son fils scolarisé en terminale. Elle exprime désirer ce bilan dans le seul but d'obtenir des aménagements scolaires en vue du baccalauréat. Un bilan orthophonique est nécessaire pour la constitution du dossier MDPH. Son fils a déjà bénéficié d'une rééducation orthophonique pour des difficultés en langage écrit sans qu'aucun diagnostic n'ait été posé. Cette dernière prise en charge a pris fin avec l'accord de toutes les parties et le patient n'envisage pas de poursuivre de rééducation suite au bilan. Ayant déménagé, il ne peut pas consulter son ancienne orthophoniste. La mère explique que son fils présente toujours des difficultés impactant son travail scolaire. Il bénéficie par ailleurs de mesures de compensation pour les examens de façon informelle depuis l'école primaire.

✓ Situation 5 : Secret médical

Mr V., 76 ans, bénéficie de séances de rééducation en orthophonie deux fois par semaine en cabinet libéral. Il est suivi dans le cadre d'une aphasie transcorticale motrice suite à un AVC. Il vit avec son épouse, a trois enfants et quatre petits-enfants. Un jour, l'orthophoniste reçoit un message de la part d'un des enfants de Mr V. Il se présente comme kinésithérapeute de formation mais n'assume pas le suivi de son père. Il souhaite échanger ou rencontrer l'orthophoniste car il émet des inquiétudes quant à la faible participation de son père aux conversations lors des repas de famille depuis son AVC. Il ne comprend pas son état et souhaite aider son père.

Note. EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes ; AVC : Accident Vasculaire Cérébral ; MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

2. Résultats du questionnaire à destination des centres de formation en orthophonie

Nous avons reçu 13 réponses au questionnaire sur les 21 destinataires. Parmi ces réponses, sept sont partielles (le questionnaire n'a pas été terminé) et six sont complètes. Le peu de réponses ne nous permet pas une analyse approfondie des résultats et l'extrapolation des données. Nous avons choisi de présenter sous forme de tableaux les réponses aux questions nécessitant une réponse en « oui » ou « non ». Nous ajouterons une synthèse des précisions apportées par les répondants ensuite.

2.1 Généralités sur la formation dispensée

Le tableau 3 synthétise les réponses aux questions principales de la première partie du questionnaire.

Tableau 3. Généralités sur la formation dispensée.

Les objectifs de l'unité d'enseignement d'éthique diffèrent-ils ou sont-ils formulés différemment de ceux du référentiel de formation ?		
<i>Réponse</i>	<i>Effectifs</i>	<i>Pourcentage</i>
Oui	2	33,33 %
Non	4	66,67 %
Le référentiel de formation prévoit 20 heures de cours magistraux et 20 heures d'enseignements dirigés. Observez-vous cette répartition ?		
Oui	4	66,67 %
Non	2	33,33 %
*Cette organisation est-elle due à une difficulté de mise en place du référentiel de formation ou correspond- elle à un choix ?		
Difficulté	0	0,00 %
Choix	2	100 %
Approximativement, combien d'étudiants composent une promotion au sein de votre CFUO ?		
Environ 50 ou moins	4	66,67 %
Plus de 50	2	33,33 %

<i>*Ce nombre vous apparaît-il comme une contrainte ou un avantage dans la mise en place de l'unité d'enseignement d'éthique ?</i>		
<i>Réponse</i>	<i>Effectifs</i>	<i>Pourcentage</i>
Contrainte	4	66,67 %
Avantage	2	33,33 %
<i>Dans le référentiel de formation, l'unité d'enseignement d'éthique apparaît en deuxième année. Est-ce le cas dans votre centre de formation ?</i>		
Oui	3	50,00 %
Non	3	50,00 %
<i>*En quelle année apparaît l'unité d'enseignement d'éthique dans votre département ?</i>		
5ème année	3	100 %
<i>*Quelles sont les raisons ayant motivé ce choix (5ème année) ?</i>		
Pédagogiques	3	100,00 %
Organisationnelles	0	0,00 %
Autre	0	0,00 %
<i>Une mise en lien entre les enseignements dispensés dans l'unité d'enseignement d'éthique et les situations vécues en stage par les étudiants est-elle réalisée ?</i>		
Oui	5	83,33 %
Non	1	16,67 %
<i>*Des heures sont-elles consacrées à la mise en lien entre les stages réalisés par les étudiants et les cours dispensés en éthique ?</i>		
Oui	5	100,00 %
Non	0	0,00 %
<i>L'enseignement de l'éthique fait-il l'objet d'une mutualisation avec d'autres formations ?</i>		
Oui	3	50,00 %
Non	3	50,00 %

Note. Les questions précédées du symbole : *, correspondent aux questions imbriquées et contraintes par la réponse précédente.

Dans deux des centres de formation, les objectifs de l'unité d'enseignement diffèrent de ceux du référentiel de formation : ils se distinguent par la séparation opérée entre déontologie et éthique qui ne sont pas enseignées dans la même UE ou par un enseignement transdisciplinaire et mutualisé à d'autres cursus de formation (soins infirmiers, kinésithérapie, maïeutique, pharmacie, médecine).

La répartition comprenant vingt heures d'enseignements dirigés et vingt heures de cours magistraux prévue par le référentiel est suivie par quatre centres. Les deux autres centres réalisent moins d'heures qu'initialement prévues par le référentiel. Un centre réalise dix-huit heures de travaux dirigés et dix-huit heures de cours magistraux. Le second effectue dix-neuf heures de travaux dirigés et vingt heures de cours magistraux. Dans les deux cas cela correspond à un choix et non à une difficulté de mise en place des vingt heures initialement prévues.

Le nombre d'étudiants composant le CFUO apparaît à la fois comme une contrainte et comme un avantage selon les répondants. Un nombre trop important d'étudiants (plus de 50) peut

s'avérer contraignant pour les enseignements dirigés. Les répondants concernés considèrent que les groupes restent conséquents et ne permettent pas aux enseignants de « voir individuellement » chaque étudiant. La contrainte pour un autre CFUO se situe davantage « au niveau la gestion des emplois du temps » qui sont alors plus compliqués à réaliser (alternance grands groupes / petits groupes). Deux CFUO sur les quatre comportant 50 étudiants ou moins par promotion voient plutôt cela comme un avantage. Parmi les deux autres réponses nous trouvons un répondant qui estime que c'est un inconvénient et un répondant n'y voit ni inconvénient ni avantage.

L'UE d'éthique apparaît à 50 % (trois répondants) en 2^{ème} année comme stipulé dans le référentiel. Trois autres centres répondent que ce n'est pas leur cas. À la question suivante, ces trois répondants, pour qui l'UE d'éthique n'apparaît pas en 2^{ème} année, précisent que celle-ci se déroule en 5^{ème} année (100%). Ce choix est d'ordre pédagogique pour chacun d'entre eux.

Cinq des centres proposent des travaux dirigés consacrés à la mise en lien entre les expériences cliniques vécues en stage par les étudiants et l'enseignement éthique dispensé (83,33%). Un établissement ne réalise pas cette mise en lien (16,67%).

Dans trois centres, l'enseignement de l'éthique fait l'objet d'une mutualisation avec d'autres formations (soit pour un contenu en particulier, soit avec une autre discipline, soit avec plusieurs autres disciplines). L'enseignement de l'éthique des trois autres centres n'est pas mutualisé avec d'autres cursus.

2.2 Formation des enseignants

De manière générale, les professions des intervenants dans l'UE d'éthique sont :

- ✓ Maître de conférences universitaire (sciences humaines, droit)
- ✓ Praticien hospitalier
- ✓ Professeur des Universités
- ✓ Orthophoniste
- ✓ Psychomotricien
- ✓ Philosophe
- ✓ Médecin
- ✓ Sage-femme
- ✓ Kinésithérapeute
- ✓ Infirmier
- ✓ Psychologue

Les enseignants intervenant dans cette unité d'enseignement et présentant une formation spécifique en éthique disposent des diplômes suivants :

- ✓ Diplôme Universitaire
- ✓ Formation éthique en orthophonie (formation continue)
- ✓ Master
- ✓ Doctorat (notamment en philosophie et en droit)

Le tableau 4 présente les effectifs des enseignants participant en parallèle de leurs interventions pédagogiques à des comités d'éthiques et/ou des commissions institutionnelles ou espaces de réflexion éthique.

Tableau 4. Effectifs des enseignants participant à des comités d'éthiques et/ou des commissions institutionnelles ou espaces de réflexion éthique.

*Parmi ces enseignants, certains participent-ils à des comités d'éthiques et/ou des commissions institutionnelles ou espaces de réflexion éthique ?		
<i>Réponse</i>	<i>Effectifs</i>	<i>Pourcentage</i>
Oui	5	83,33%
Non	1	16,67%

Cinq répondants indiquent que certains intervenants participent à des comités d'éthique et/ou des commissions institutionnelles ou espaces de réflexion éthique (sociétés savantes, établissements de santé, syndicat/ entreprise, dans le cadre d'une mission interrégionale, etc.). Nous retrouvons parmi les précisions apportées l'intervention de :

- ✓ Responsable du Conseil Interdisciplinaire d'Éthique (CIDE) d'un centre hospitalier universitaire
- ✓ Chef de service de la Consultation d'Éthique Clinique (CEC)
- ✓ Membre d'espaces éthiques
- ✓ Membre du Comité Consultatif National d'Éthique

2.3 Choix pédagogiques

De manière générale les grands courants théoriques abordés sont l'éthique de la santé/biomédicale, la bioéthique (éthique principliste), l'éthique et la philosophie du *care*. Les autres courants évoqués mais non partagés par tous les centres concernent le droit, l'éthique incarnée, l'éthique normative, la prévention éthique (quaternaire), l'éducation thérapeutique et une réflexion autour d'un pluralisme des voies thérapeutiques. Certains centres de formation mêlent les aspects éthiques et déontologiques dans la même unité d'enseignement. Nous constatons que l'enseignement le plus largement partagé concerne celui de l'éthique principliste incluant les principes bioéthiques.

Le tableau 5 décrit les effectifs concernant les moyens mis en œuvre pour exercer la réflexion éthique des étudiants.

Tableau 5. Effectifs concernant les moyens mis en œuvre pour exercer la réflexion éthique des étudiants.

Quel(s) est (sont) le(s) dispositif(s) mis en place pour exercer la réflexion éthique des étudiants ?		
<i>Réponse</i>	<i>Effectifs</i>	<i>Pourcentage</i>
Travaux de groupe	4	66,67%
Travaux individuels	3	50,00%
Etude de cas proposés par les enseignants	6	100,00 %
Etude de cas proposés par les étudiants	4	66,67 %
Autre	0	0,00 %

Comme présenté dans le tableau 4, quatre établissements (66,67%) proposent des travaux

de groupe aux étudiants, les trois autres répondants proposent des travaux individuels (50%).

Les six répondants (100 %) précisent que des études de cas proposées par les enseignants sont soumises aux étudiants. Quatre d'entre eux (66,67 %) permettent également aux étudiants de proposer leurs propres cas.

Concernant les ressources mises à disposition des étudiants, les six répondants précisent fournir des supports de cours informatisés (powerpoint, etc.) et des bibliographies.

2.4 Mode d'évaluation de l'unité d'enseignement

Dans cinq établissements, l'évaluation de cette UE fait l'objet d'un examen terminal écrit. Un établissement propose l'évaluation de cette unité d'enseignement sous forme de contrôle continu oral.

Dans trois cas, l'évaluation porte sur un cas proposé par les enseignants, dans deux établissements il s'agit d'un cas proposé par l'étudiant lui-même et enfin un établissement propose les deux modalités (cas proposés par l'étudiant et cas proposés par les enseignants).

L'évaluation de l'unité d'enseignement d'éthique diffère d'un centre à l'autre mais il s'agit cependant toujours d'une étude de cas.

2.5 Éthique et orthophonie

Quatre établissements (66,67%) enseignent la déontologie dans la même unité d'enseignement que l'éthique. Deux (33,33%) ont décidé d'enseigner la déontologie au sein d'autres unités d'enseignement : UE 12.4. Exercice professionnel ou UE 4.4. Éducation thérapeutique et UE 6.8. Stages cliniques.

Quatre directeurs pédagogiques (66,67%) sur six pensent qu'il existe une spécificité du questionnement éthique en orthophonie.

Discussion

Dans cette partie nous rappellerons les résultats obtenus puis nous les discuterons par rapport aux données issues de la littérature et aux hypothèses de départ. Enfin nous en exposerons les intérêts et limites.

Dans un premier temps, nous discuterons des deux principales thématiques relevées puis nous présenterons notre réflexion concernant la spécificité ou non du questionnement éthique en orthophonie en regard des idées développées dans le contexte théorique. Dans un second temps, nous discuterons des résultats obtenus au questionnaire portant sur la formation initiale dispensée aux étudiants en orthophonie.

Pour une meilleure compréhension et faire le lien avec des situations concrètes, il est possible de se reporter au tableau 5. Nous avons fait le choix de ne pas rendre compte dans ce mémoire de l'analyse d'une situation en particulier, mais bien de rendre compte de pistes de réflexion dégagées après analyse de l'ensemble des fiches cliniques constituant le corpus.

L'analyse de l'ensemble du corpus nous a permis de dégager quatre grandes thématiques : la relation soignant-soigné-proche(s), les relations entre professionnels, le rapport à la norme et le secret médical. Nous avons pu remarquer que ces thématiques peuvent être liées à n'importe quel instant de la prise en charge comme soutenu par Kerlan (2016).

1. Discussion autour de la relation soignant-soigné et des relations entre professionnels

1.1. Relation soignant-soigné-proche(s)

Les situations posant un problème éthique les plus fréquemment décrites par les étudiants sont celles du refus de soin de la part du patient ou de son proche soit celles de la décision d'arrêt de prise en charge de la part de l'orthophoniste. Il convient d'abord de déterminer à quel type de relation nous avons affaire. En effet, le patient n'existe que dans la relation de soin, de même que le soignant. C'est la relation qui confère aux deux sujets leurs statuts. La relation de soin est avant tout une relation entre deux ou plusieurs individus. Selon Sorsana (1999, citée par Garric et Herbland, 2020), une relation peut être définie par l'enchaînement des interactions en lien entre elles. Celles-ci interagissent avec les précédentes et auront un impact sur les suivantes. La relation de soin revêt une dimension particulière, celle du soin apporté à un autre en situation de vulnérabilité. Cette relation implique, comme nous l'avons vu d'après les philosophes Ricœur (2015) et Lévinas (1982, cité par Rameix, 1996), une responsabilité face à autrui et donc un échange. L'éthique du *care* que nous avons développée précédemment va également dans ce sens et est envisagée tel un cadre prenant en compte tous les aspects psychosociaux du sujet de soins (Garric & Herbland, 2020). La relation de soin, toujours singulière, admet une forme de contrat entre les sujets de la relation. Ce contrat peut être implicite ou explicite. Le patient attend de la part du soignant, ici l'orthophoniste, qu'il agisse sur ses difficultés pour lui permettre un mieux vivre. Ce contrat repose sur la responsabilité du soignant engagée à l'égard de l'autre. Dans la relation de soin, il semble que la formulation explicite de ce contrat puisse permettre une meilleure adhésion au projet de soin. Ce contrat n'a aucune valeur juridique. Il permet au patient d'être acteur et de formaliser la relation de soin qui est le support de la thérapie. Cette idée est en partie théorisée par la notion de « décision médicale partagée », elle rend le patient acteur des soins qu'il reçoit et est recommandée par la Haute Autorité de Santé¹¹ (2013). Nous pouvons aisément étendre cette notion à l'ensemble de la rééducation entreprise. Cette première réflexion sur ce qu'engage la relation de soin nous permet d'aborder les questions du refus de soin et de l'arrêt de la prise en charge à l'initiative de l'orthophoniste.

✓ *Le refus de soins*

Le refus de soins est légalement reconnu notamment par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002¹². Il est nécessaire que le soignant, pour tout soin ou traitement, recueille le consentement du patient. Le socle de cet accord repose en grande partie sur l'information transmise au patient. Celui-ci doit être informé en amont des bénéfices et des risques impliqués par le traitement et/ou le soin comme de son absence (Pitcho, 2010). Nous avons distingué refus de traitement et refus de soin au cours de notre analyse des situations décrites par les étudiants. En effet, le patient peut s'opposer à une méthode proposée par l'orthophoniste ou à un exercice proposé mais cela ne signifie pas qu'il refuse l'ensemble de la thérapie.

Selon l'avis 87 du CCNE (2005), il est nécessaire de s'interroger face à un refus de traitement. En effet, de nombreuses fiches font état d'un patient présent aux séances mais qui verbalise parfois son envie de cesser la prise en soin en orthophonie ou qui montre un

11 HAS

12 Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

mécontentement ou un désinvestissement dans son attitude, comme nous le voyons dans la situation 1 du tableau 5. Peut-on toutefois envisager cela comme un refus catégorique ? Le patient refuse-t-il en amont même de la rencontre (la prescription par le médecin prescripteur) ? Refuse-t-il la rencontre ? Nombreuses sont les situations décrites où le patient dit ne pas souhaiter être là alors qu'il est présent en séance et participe sciemment aux activités proposées. S'agit-il alors d'un véritable refus ou cherche-t-il à communiquer autre chose ? Lorsqu'une conduite semble incohérente à l'orthophoniste, il est important d'avoir à l'esprit que celle-ci a toujours un sens pour la personne. Du point de vue du soignant, certaines conduites peuvent sembler paradoxales or il semble important de considérer la situation du point de vue du patient. Le questionnement éthique exige de se décentrer du directement observable et d'essayer de comprendre ce qui est sous-jacent à ces observables (comportement, discours) qui sont parfois contradictoires ou difficiles à comprendre du seul point de vue « théorique ». Autre exemple fréquent, celui du patient qui refuse les adaptations alimentaires proposées par l'orthophoniste du fait de troubles sévères de la déglutition. Dans ce type de cas, peut-on dire du patient qu'il refuse le « prendre en soin » dans son ensemble au sens du *care* développé précédemment ? Il nous semble important d'interroger le patient sur ce refus et de l'accompagner dans celui-ci par l'information d'une part et la discussion d'autre part. Dans certains cas cela est impossible en raison de troubles phasiques sévères ou encore d'un déficit cognitif important. Comment agir dans ces conditions ? Toujours dans son avis 87, le CCNE (2005) recommande d'anticiper le plus possible les différentes situations à venir afin d'éviter ce type de situation. Il est également recommandé de s'entourer pour obtenir l'avis d'un tiers, qui peut être la personne de confiance comme d'autres professionnels de santé. Ces recommandations peuvent aisément s'appliquer à la pratique orthophonique. Comme nous l'avons vu précédemment, il est important de formaliser avec le patient le projet de soins et les objectifs qu'il souhaite atteindre. Cette formalisation permet également d'anticiper les difficultés et limites qui pourront apparaître à l'avenir sans qu'il s'agisse toutefois d'établir un diagnostic. Bien entendu et toujours selon les recommandations du CCNE (2005), cette formalisation doit être faite en prenant en compte la temporalité du patient en tenant compte d'où lui se trouve et doit être réajustée en fonction de ses dispositions psychologiques et de ses besoins.

La réflexion que nous venons d'esquisser sur le refus de soins questionne également la place des proches. En effet, quelques situations rapportées par les étudiants décrivent un refus de soins par un tiers. Cela questionne la place de ce tiers dans la thérapie de manière plus globale. Dans le contexte du refus de soins, il est important de garder à l'esprit que « le refus de traitement par un tiers est toujours un refus pour un tiers » l'un ne pouvant prendre la place de l'autre (CCNE, 2005, p. 29). Le CCNE (2005) défend l'idée selon laquelle il est important pour le soignant de dissocier ces deux refus et de prendre et faire prendre conscience au tiers de cette dissociation entre lui et la personne qu'il représente. Au-delà de la question du refus de soins, nous savons à quel point les proches d'un patient font partie intégrante du travail engagé en orthophonie qu'il s'agisse des représentants légaux d'un mineur ou d'une personne adulte protégée, de l'aidant d'un patient présentant des troubles communicationnels consécutifs à une pathologie neurodégénérative ou à une atteinte neurologique, etc. Comme souligné par l'avis 87 du CCNE (2005) et explicité précédemment, ce tiers ne doit en aucun cas se substituer au patient. Le patient est le centre du soin, et c'est dans la prise en soin de ce patient qu'il est essentiel de prendre en compte les proches, et non l'inverse. Ces proches sont investis dans la relation de soin pour le patient. La relation que l'orthophoniste entretient avec eux peut, elle aussi, être explicitée et réfléchie avec le patient et les proches concernés. La relation est donc triangulaire et non plus duelle. L'Agence nationale de

l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (2014) a, par ailleurs, publié un ensemble de recommandations à destination des professionnels pour accompagner les aidants soutenant un proche handicapé, âgé ou atteint d'une maladie chronique. Bien que destinées aux aidants demeurant au domicile avec leur proche souffrant, ces recommandations développent les pistes évoquées précédemment et en précisent de nombreuses autres. Ces recommandations peuvent aisément être transposées à tous les aidants.

✓ *Arrêt de la prise en charge par l'orthophoniste*

La question de l'arrêt de prise en charge par l'orthophoniste se traduit par diverses situations. Elle est particulièrement prégnante dans le cadre de maladies chroniques et dans le champ du handicap nécessitant des suivis longs du fait du caractère « incurable », comme cela est le cas pour certaines pathologies suivies en orthophonie (maladies neurodégénératives, troubles spécifiques du langage écrit, troubles développementaux du langage oral ou de certaines aphasies consécutives à une lésion neurologique). Dans les autres cas, l'arrêt se fait naturellement quand les troubles ne sont plus présents (trouble articulaire isolé, dysphonie, etc.).

Comment expliquer cette difficulté de l'arrêt de prise en soin ? La problématique naît du fait que l'arrêt, lorsqu'il est décidé par l'orthophoniste, n'est pas toujours accepté par le patient lui-même ou par un proche. Ce refus de la part du soigné peut tenir du fait qu'il éprouve encore des difficultés et que les limites de l'apport de l'orthophonie n'ont pas été clairement annoncées ou entendues par le patient. Il ne faut pas également nier une possible charge affective allouée à la relation de soin. En effet, l'orthophoniste est un professionnel qui peut être amené à voir un patient plusieurs fois par semaine pendant plusieurs années et parfois à domicile. Cependant, il apparaît important de conserver un lien avec les autres professionnels gravitant autour du patient afin, qu'au moment de l'arrêt de prise en soin, l'orthophoniste n'ait pas l'impression d'« abandonner » le patient ou de refuser de prendre en soin un patient toujours en demande. Le fait d'orienter un patient est une réponse et ne correspond pas à un abandon.

Aussi l'arrêt de la prise en soin renvoie à la question de « norme », quand arrêter et pour qui ? Il arrive que le patient estime que le traitement est suffisant pour lui alors que l'orthophoniste souhaite poursuivre la prise en charge. Un autre cas de figure peut être celui où le patient est en demande et souhaite poursuivre la prise en soin, quand l'orthophoniste considère que les objectifs sont atteints et qu'elle ne peut plus rien proposer de plus. Dans ces deux cas, la norme médicale qui prévaut pour l'orthophoniste entre en conflit avec la norme propre au patient. Cela interroge la fonction du soin : est-elle de normaliser des compétences, ou sa fonction est-elle ailleurs ? L'intérêt, pour le patient, d'un soin, ne supprime-t-il pas les considérations purement médicales ? Dans ces situations, la responsabilité du soignant est engagée et il est alors nécessaire de s'assurer que le patient a été suffisamment informé des bénéfices et des risques liés à sa prise de décision.

Les réflexions fréquentes sur l'arrêt d'une prise en charge questionnent le rôle même de l'orthophoniste. Certaines situations révèlent également des interrogations sur la légitimité du professionnel voire de la profession elle-même. Du fait que la profession soit récente, l'évolution et l'enrichissement du champ de compétences pourraient expliquer en partie les difficultés pour certains orthophonistes à exprimer leurs limites ou leurs compétences (parfois ignorées des autres professionnels).

Il nous apparaît ainsi que la mise en place d'une thérapie orthophonique pertinente quant au projet du patient repose sur le bien-fondé de la relation avec, comme socle, le patient. Il s'agit d'envisager avec lui et pour lui ce qu'est une relation thérapeutique « réussie ». Il nous semble que cette relation thérapeutique réussie repose sur plusieurs facteurs. Une place propre à chacun dans

l'expression de soi, d'abord, car comme nous l'avons vu, la relation de soin est un échange où la vulnérabilité est présente du côté du malade comme du soignant. La mise en place d'un projet et d'objectifs communs semble aussi indispensable pour éviter des difficultés aussi bien dans la mise en place de la relation de soin que dans son arrêt. L'information au patient prend ici tout son sens. En effet, la formalisation explicite du projet permet à l'orthophoniste et au patient de prendre conscience des apports de la thérapie comme de ses limites. La révision de ce projet prend également en compte la temporalité et la norme du patient qui peuvent différer de celle du soignant. Ces éléments, auxquels s'ajoutent les interactions entre patient et clinicien, nées de la singularité de la relation de soin qui se joue, nous apparaissent essentiels.

1.2. Relation entre professionnels

Les conflits au sein d'une équipe pluridisciplinaire et ceux, plus spécifiques, entre le prescripteur et l'orthophoniste (cf. situation 3, tableau 5) font l'objet de nombreux questionnements de la part des étudiants. La problématique éthique posée est le fait que ces différends viennent altérer, voire entraver, la bonne prise en soin du patient qu'il s'agisse d'un diagnostic tardif, d'un traitement inadapté, d'une mauvaise orientation thérapeutique ou d'un manquement dans cette orientation. Il semblerait que la principale cause de ces différends soit liée à des difficultés de communication entre les soignants ainsi que d'une méconnaissance relative du champ de compétences des orthophonistes, qui ne cesse de croître. Les problèmes communicationnels entre professionnels ont fait l'objet de recommandations et de développement d'outils pour pallier ces difficultés tels que l'outil Saed¹³ (HAS, 2014). Son but initial est de revoir et d'améliorer les transmissions entre professionnels au sujet d'un patient commun, afin qu'aucune information essentielle ne soit omise et d'éviter des événements graves (HAS, 2014). Nous voyons donc que le patient demeure bien la principale préoccupation et est au centre de ces adaptations. Ce travail en partenariat est également de plus en plus abordé en formation initiale notamment au travers des unités d'enseignement Communication Professionnelle (UE 8.3) et Exercice Professionnel (UE 12.4) ajoutées au cursus en cinq ans. Cela semble être un moyen efficace pour inciter les futurs professionnels à collaborer afin de fournir au patient la meilleure prise en soin possible. Il semble donc nécessaire que les professionnels puissent communiquer entre eux et ce, même dans le cadre d'une pratique libérale qui peut avoir tendance à isoler le professionnel.

2. Spécificité du questionnement éthique en orthophonie ?

Selon Barrier (2010), est éthique l'ensemble des questionnements engagés dans le domaine du soin du fait même de la relation à l'autre, de la relation de soin. C'est en effet la singularité de chacune de ces relations qui parfois pose problème et incite le clinicien, quel qu'il soit, à se questionner et à adopter une posture éthique. Ces réflexions sont communes à tous les soignants et de nombreux écrits existent concernant par exemple le refus de soin et la relation qui lie le soignant au patient dans le champ de l'éthique médicale. La particularité n'est pas celle du questionnement mais de sa forme clinique, comme c'est le cas pour toute profession de soin. Nous pouvons imaginer un patient aphasique qui refuse la thérapie orthophonique comme il pourrait refuser un examen de la part du médecin qui le suit. La troisième voie pour sortir de l'impasse du dilemme, bien que propre à la situation, passe nécessairement par la discussion et la délibération avec et pour le patient en premier lieu, et ce, dans toute profession de soin.

13 Saed : Situation, antécédents, évaluation, demande (version française du S.B.A.R : Situation, Background, Assessment, Recommandation)

Aussi, nous avons pu voir que certains auteurs situent la spécificité du questionnement éthique autour du langage, qui est à la fois objet et sujet de soin en orthophonie. Quelle que soit la spécialité du soignant, il ne peut exercer sans communiquer et sans prendre en compte les spécificités du patient. Par ailleurs, le langage comme objet de soin n'est pas le seul fait de l'orthophonie. La parole est envisagée comme soin à part entière en cela qu'elle est partagée par les soignants et le patient et participe à l'assimilation de la maladie (Rossi, 2011).

L'orientation vers une éthique narrative semble être le cadre le plus approprié à la réflexion éthique menée en orthophonie (Kenny, Lincoln, & Balandin, 2010). Par narrative, nous entendons une éthique qui repose en partie sur la discussion et le récit que le patient construit de sa maladie et de sa souffrance. Récit par lequel il véhicule son identité. Ce récit fait également l'objet de recherches concernant la relation de soin en général et, comme le suggère Draperi (2010), l'accès à autrui passe par le récit qu'il fait de lui-même, et ce récit donne sens à ce qu'il vit. Dans cette idée, Kerlan (2016) propose dans son ouvrage comme cadre à la démarche éthique en orthophonie la méthodologie de Benaroyo dans laquelle la notion de responsabilité s'ajoute à celle de narration. Le concept de responsabilité revient au thérapeute qui doit adopter cette posture en considérant notamment la perte d'autonomie du patient. Benaroyo (2006) considère comme centrale l'expérience du patient liée à sa maladie. Il souligne également que le soignant doit considérer le patient dans sa singularité, et il ne s'agit pas de limiter la pratique clinique à l'application d'une démarche uniquement scientifique (Benaroyo, 2010). La pratique clinique doit être humaine et viser le projet de vie propre au patient. Le thérapeute doit, par ses choix d'action, soulager. Cette orientation éthique est de plus en plus développée dans le champ de la santé.

Ainsi, les questionnements et les approches des problématiques dans le champ de la santé traversent de manière similaire l'ensemble des professions de soin. Toutefois, les particularités liées à la forme clinique de chacune d'entre elles relèvent de la singularité de la situation et de la discipline. C'est pourquoi il est pertinent d'étudier les questionnements éthiques en orthophonie afin d'en dégager les enjeux et pouvoir les rapprocher d'autres réflexions menées dans le domaine du soin.

Nous avons donc pu, dans cette partie, discuter des problématiques récurrentes relevées par les étudiants de 5ème année afin d'en dégager les principaux enjeux. La relation entre soignant et soigné est le socle de toutes les réflexions engagées et le levier à partir duquel des issues peuvent être envisagées dans la pratique clinique.

Nous allons à présent discuter des résultats obtenus au questionnaire sur la formation en éthique dispensée dans les différents CFUO.

3. Questionnaire aux CFUO

Dans cette partie nous soulignerons les principaux éléments relevés dans les réponses au questionnaire tout en gardant à l'esprit que le peu de réponses obtenues ne nous permet pas de dresser un état des lieux exhaustif de la formation en éthique dispensée actuellement.

Un état des lieux exhaustif n'a pu être dressé en raison du faible nombre de réponses reçues au questionnaire envoyé aux 21 directeurs pédagogiques des différents CFUO. Cependant, les quelques réponses obtenues nous permettent d'avoir une idée de la mise en place de l'enseignement de l'éthique dans la formation initiale des orthophonistes en France.

Nous pouvons aussi remarquer que la mise en place de l'unité d'enseignement de l'éthique diffère d'un établissement à l'autre et ne correspond pas en tout point au référentiel de formation.

Les intervenants sont souvent nombreux et les professions diversifiées. Nous pouvons considérer cela comme un avantage. En effet, la pluralité des regards apportés permet aux étudiants de bénéficier d'un faisceau plus large de contenus théoriques comme de pistes de réflexion proposées par les différents enseignants. Nous avons vu, par ailleurs, l'importance de la collégialité, quand celle-ci est possible, et de la discussion dans la résolution de nombreux dilemmes éthiques. Ces différents regards permettent donc d'une certaine façon aux étudiants d'appréhender ce que peut être la délibération pluridisciplinaire en cas de problème d'ordre éthique à réfléchir en équipe. Ces avantages peuvent également être retrouvés dans les enseignements d'éthique mutualisés à d'autres disciplines médicales et paramédicales dispensés dans certains CFUO. La mutualisation de cet enseignement met en évidence que les réflexions menées en éthique sont les mêmes pour tout soignant, seule leur traduction clinique diffère.

Nous pouvons remarquer que la majorité des enseignants ont une formation spécifique en éthique. On trouve également un intervenant en droit. Certains CFUO ont, en effet, fait le choix de séparer la déontologie et les aspects juridiques de l'enseignement d'éthique, d'autres mêlent ces trois aspects au sein d'une seule et même unité d'enseignement. Ces différences tiennent au fait que morale et éthique sont des concepts proches et liés l'un à l'autre. Dans son ouvrage, Rameix (1996) utilise le terme « ambivalence » lorsqu'il s'agit de définir les liens entre éthique et morale. Il semble que cette « ambivalence » se retrouve dans la formulation de l'unité d'enseignement telle que présentée dans le référentiel de formation actuellement à savoir « éthique et déontologie ».

Le contenu de la formation demeure sensiblement le même dans tous les centres de formation. Toutefois, certaines réponses restent assez vagues et ne nous permettent pas de connaître le contenu réel de l'enseignement dispensé. Par exemple, plusieurs répondants donnent en réponse sur le contenu théorique proposé : « éthique de la santé ». Cette réponse intègre de nombreux courants de pensée comme nous en avons dressé un aperçu dans la première partie de ce travail. Cette question mériterait d'être creusée. Aussi, nous avons pu remarquer que les liens avec les situations cliniques vécues en stage ne sont pas toujours réalisés. Or, il nous semble pertinent de faire des liens entre théorie et pratique afin de concrétiser les éléments théoriques abordés au cours de la formation et d'éviter que l'éthique apparaisse aux étudiants comme une accumulation de concepts philosophiques sans lien avec leur vécu. La présence de cette UE en 5^{ème} année permet aux étudiants de proposer une réflexion sur des situations cliniques vécues, mais la plupart du temps en position de stagiaire, donc plus extérieure au lien direct soignant-soigné qui se développe dans la temporalité d'un suivi complet. Cette idée est partagée par Kerlan (2018b) qui, en tant que formatrice, prend des situations cliniques concrètes comme support à la réflexion et non l'inverse. Elle a pu, en sa qualité de responsable des stages cliniques de l'école de Besançon, expérimenter cette démarche auprès des étudiants en les invitant à partager des situations problématiques sur un forum en amont des enseignements théoriques. Les enseignements qui ont suivi sont partis des interrogations et réflexions des étudiants. Cette manière d'envisager l'éthique se rapproche davantage de celle développée par Varela (2004) qui fait également reposer l'éthique sur l'intuition et une manière d'être au monde, comme exposé précédemment. Il serait également intéressant de savoir si d'autres CFUO ont mis en place ce type d'enseignement pour l'UE d'éthique et si les étudiants en tirent davantage bénéfice, comparativement aux enseignements plus théoriques et moins ancrés dans la réalité clinique orthophonique et respectant un ordre inverse - à savoir la théorie enseignée en amont puis l'utilisation de cette théorie sur des situations cliniques concrètes.

Cet aperçu nous permet donc de réaliser que la mise en place de cette unité d'enseignement n'est pas réalisée de la même manière dans tous les CFUO et correspond à des choix pédagogiques propres aux équipes chargées de la mise en place des enseignements. Par ailleurs, il est important de noter que la réflexion éthique, bien que formalisée et appréhendée dans l'UE dédiée (UE 9.3) traverse l'ensemble du cursus.

À travers l'analyse de corpus et par les informations obtenues sur la formation en éthique à l'aide du questionnaire, nous constatons à quel point la réflexion éthique est importante dans toutes pratiques soignantes. La patient, point d'ancrage de la thérapie orthophonique, et la relation qui se noue avec le soignant, rend éminemment éthique toute pratique de soin. C'est en cela que la réflexion menée en éthique en orthophonie est essentielle.

Pour terminer, nous exposerons les limites et intérêts de notre étude.

4. Limites et intérêts de l'étude

Nous aborderons dans un premier temps les limites liées à l'analyse du corpus de fiches cliniques puis dans un second temps celles du questionnaire diffusé aux 21 directeurs pédagogiques des CFUO.

Nous pouvons d'abord évoquer le fait que notre contexte théorique repose en grande partie sur la définition de l'éthique proposée par Ricœur (2015) et que notre réflexion s'inscrit dans ce champ de réflexion. Le choix d'un autre courant de pensée aurait pu nuancer ou orienter différemment notre propos.

L'un des principaux biais de notre analyse concerne la répartition en thématiques. Nous avons fait le choix de regrouper certaines situations et ce choix a pu influencer nos interprétations. En effet, de nombreuses fiches mettent en évidence plusieurs pistes de réflexion correspondant à plusieurs thématiques simultanément. Par exemple, une situation décrit le refus d'un patient à poursuivre l'orthophonie estimant ses compétences suffisantes pour évoluer dans sa vie quotidienne. Nous constatons dans cette situation la problématique du refus de soins que nous avons intégrée à la thématique « Relation soignant – soigné – proche », mais se pose également la question de la norme. Le patient estime que ses compétences lui permettent de vivre comme il le souhaite et de mener ses activités quotidiennes bien qu'il présente toujours des difficultés aux yeux des soignants et donc de la norme médicale. Nous avons donc fait le choix, à chaque fois, de ne retenir qu'une piste pour faciliter notre classement. Aussi, ce choix apporte des informations subjectives puisque la catégorisation en thématiques se repose essentiellement sur nos réflexions. Nous n'avons par ailleurs qu'un accès indirect aux situations car rapportées par un tiers. Peut-être aurions-nous relevé des éléments que l'étudiant n'aura pas jugés utiles de préciser ou inversement. En effet, il arrive que certains éléments ne soient pas mentionnés, tels que l'âge du patient ou l'ensemble des personnes intervenant dans la prise en soin. Ces éléments auraient également pu orienter notre manière de classer comme d'envisager les situations décrites.

La fiche clinique telle que présentée actuellement a pu, elle aussi, limiter les réflexions menées par les étudiants, notamment concernant la formulation du questionnement éthique. En effet, il est d'abord demandé à l'étudiant d'évoquer les « Notions, concepts, principes utilisés au cours de la réflexion éthique » avant même d'avoir problématisé celle-ci. Nous estimons qu'il serait plus pertinent de faire apparaître la formulation du questionnement en amont et ensuite de faire

appel aux concepts théoriques étudiés les plus appropriés, comme nous l'avons discuté précédemment concernant la formation.

Nous pensons également qu'il s'agit d'un sujet vaste et ambitieux, chacune des thématiques pouvant faire l'objet d'un mémoire à elle seule. Il n'a donc pas été possible de les approfondir, et celles développées dans ce mémoire pourraient elles aussi être creusées et discutées.

Concernant le questionnaire, le faible taux de répondants est la principale limite dans l'analyse des résultats obtenus au questionnaire. Nous pouvons également noter que sur ce taux limité de réponses, plusieurs d'entre elles sont incomplètes avec des questionnaires non validés. De ce fait, nous n'avons pas accès même aux quelques réponses incomplètes. Ce faible taux de participation tient probablement de la longueur du questionnaire. En effet, les nombreux champs libres nécessitent une réflexion de la part du répondant et une réponse plus ou moins construite ce qui génère un temps plus long pour répondre à l'ensemble du questionnaire.

Aussi, les questions pour lesquelles nous avons proposé une réponse simple (oui/non) ou à choix multiple auraient pu faire l'objet de réponses plus détaillées si nous avions proposé un champ libre, comme certains répondants ont pu le faire remarquer.

Notre travail a permis de dégager des pistes de réflexion dans le champ de l'éthique en orthophonie et, nous l'espérons, permettra d'enrichir le contenu des enseignements dispensés en éthique en lien avec la pratique clinique orthophonique. Nos résultats pourraient notamment être confrontées à des situations relevées par des orthophonistes en exercice pour déterminer s'il existe des similitudes dans les situations jugées problématiques et quels moyens un orthophoniste « expérimenté » met en œuvre pour y répondre. Il nous semble, par ailleurs, que la méthode de l'entretien pourrait pallier les difficultés rencontrées dans la réception de réponses au questionnaire en favorisant des réponses plus précises concernant la formation mais également en permettant d'échanger autour des éléments évoqués. Cette méthode nous permettrait également d'interroger les enseignants intervenant dans cette unité d'enseignement et les étudiants pour connaître les attentes et les difficultés rencontrées.

Conclusion

Les objectifs de ce mémoire étaient pluriels. Nous avons pour projet de déterminer les principales thématiques engageant une réflexion éthique en pratique clinique orthophonique. Nous souhaitons également mettre en lien ces données avec celles issues de la littérature et déterminer s'il existe une spécificité du questionnement éthique en orthophonie. Puis, nous voulions dresser un état des lieux de l'enseignement d'éthique (UE 9.3) mis en place depuis 2013 dans la formation initiale des orthophonistes et dispensé dans les différents Centres de Formation en Orthophonie. Enfin, nous désirions que les thématiques retrouvées permettent éventuellement d'enrichir la formation dispensée et participent aux choix concernant l'organisation de l'enseignement.

Nous avons pu mettre en évidence, par l'analyse de corpus de situations cliniques concrètes rapportées par des étudiants de 5^{ème} année de Lille, quatre grandes thématiques de questionnements éthiques : la relation soignant-soigné-proche(s), les relations entre professionnels, le rapport à la norme et les situations liées au secret médical. Parmi ces thématiques, les situations décrites par les étudiants renvoient aux différents temps de la prise en soin (de la demande à la fin de la thérapie) comme soutenu dans la littérature dans ce champ de recherche. Nous avons pu développer deux de

ces grandes thématiques et réfléchir notamment aux questions portant sur les situations du refus de soin et de l'arrêt de la prise en charge. Aussi, les réflexions menées laissent supposer qu'il n'existe pas une spécificité du questionnement éthique en orthophonie mais que ces questionnements peuvent traverser toutes les relations de soin et que la question du langage et de la communication est nécessairement prise en compte par tout soignant. En revanche, il est possible que la façon d'appréhender le questionnement éthique, sous l'angle de ce qui est possible ou ne l'est pas du point de vue de la communication pour le patient, pourrait être une spécificité de l'orthophonie qui est particulièrement sensible à certains de ces aspects au cœur de la profession. Cette sensibilité apporte selon nous un regard supplémentaire dans l'échange pluriprofessionnel et vient ainsi enrichir les réflexions éthiques.

Ce mémoire a également pu initier un état des lieux de l'enseignement en éthique dispensé dans les différents CFUO à l'aide d'un questionnaire diffusé aux 21 directeurs pédagogiques. Malgré un faible nombre de répondants, nous avons pu remarquer que la mise en place de l'unité d'enseignement « Éthique et déontologie » (UE 9.3) diffère d'un établissement à l'autre et que des choix pédagogiques motivés sont à l'origine de ces différences.

Ce mémoire a permis de poursuivre la réflexion éthique engagée en orthophonie, récente en France. Il a mis en lumière plusieurs pistes de réflexion pour des études futures, soit concernant les thématiques relevées, soit la formation. Il serait intéressant désormais de confronter les réflexions des étudiants à celles des orthophonistes en exercice afin de déterminer comment, avec l'expérience, les situations problématiques sont appréhendées.

Bibliographie

- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. (2010). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Repéré à https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_ethique_anesm.pdf
- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. (2014). *Le soutien des aidants non professionnels : Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile*. Repéré à https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpb-soutien_aidants_interactif.pdf
- Article L. 4341-1 du Code de la Santé Publique, modifié par la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 – art. 126. (2016). *Code de la Santé Publique*. Repéré à https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=6090A5223F8CA4F5A0BC6D5EBE864A9D.tplgfr27s_1?idArticle=JORFARTI000031913755&cidTexte=JORFTEXT000031912641&dateTexte=29990101&categorieLien=id
- Autonomie de la personne. (2004). Dans M. Canto-Sperber (dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale* (p. 144-147). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Austin, J. L. (1962). *How to do things with words*. London, England : Oxford University Press.
- Barrier, P. (2010). Un aperçu de la question éthique dans la relation de soin. Dans E. Hirsch (dir.), *Traité de bioéthique : II – Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutique* (p. 179-188). Toulouse, France : ERES.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J.F. (2001). *Principles of biomedical ethics*. New York, NY : Oxford University Press.
- Benaroyo, L. (2006). *Éthique et responsabilité en médecine*. Genève, Suisse : Editions Médecine et Hygiène.
- Benaroyo, L. (2010). Éthique et herméneutique du soin. Dans L. Benaroyo, C. Lefève, J.-C. Mino, & F. Worms, *La philosophie du soin* (p. 23). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Bétrancourt, P. (2011). Déontologie professionnelle en orthophonie. *Rééducation orthophonique*, 49(247), 45-52.
- Body, R., & McAllister, L. (2009). *Ethics in speech and language therapy*. Chichester, UK : John Wiley & Sons.
- Bolly, C. (2017). *Boîte à outils de l'éthique*. Neufchateau, Belgique : Weyrich. Repéré à <http://ressort.hers.be/pole-ethique/boite-a-outils-de-l-ethique.html>
- Bolly, C. & Grandjean, V. (2004). *L'éthique en chemin*. Neufchateau, Belgique : Weyrich.
- Brannelly, T. (2006). Negotiating ethics in dementia care : an analysis of an ethic of care in practice. *Dementia*, 5(2), 197-212.

- Brignon, B., Dollet, D., Saglietto, C., Wybo, M., Mechard, M. C., Junker, V... Laot, M. (2017). Méthode d'analyse d'une situation éthique pluridisciplinaire en santé : une recherche-action pour une culture commune en établissements de formation et de soins. *Revue francophone internationale de recherche infirmière*, 3(3), 151-158.
- Caty, M. E., Lessard, M. D., & Robertson, A. K. (2018). La place de l'éthique professionnelle dans les programmes d'orthophonie au Canada. *Canadian Journal of Bioethics*, 1(3), 61-70.
- Comité Consultatif National d'Éthique. (2004). *Avis sur la formation à l'éthique médicale* (avis no 84). Repéré à <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis084.pdf>
- Comité Consultatif National d'Éthique. (2005). *Refus de traitement et autonomie de la personne* (avis no 87). Repéré à <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis087.pdf>
- Comité Permanent de Liaison des orthophonistes-Logopèdes de l'Union Européenne. (2009). *Principes éthiques et déontologiques*. Repéré à <https://cplol.eu/documents/official-documents/ethical-practice/145-principes-ethiques-et-deontologiques/file.html>
- Cordier, A. (2003). *Éthique et Professions de santé. Rapport au Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées*. Repéré à <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/034000226.pdf>
- Delassus, É. (2016). L'éthique narrative selon Paul Ricœur : Une passerelle entre l'éthique spinoziste et les éthiques du care. *Les ateliers de l'éthique*, 10(3), 149-167.
- Drapéri, C. (2010). Narration, soin et accompagnement : accéder au monde de l'autre. Dans : L. Benaroyo, C. Lefève, J.C. Mino et F. Worms (dir.), *La philosophie du soin : éthique, médecine et société* (p. 37-55). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Fédération Nationale des Étudiants en Orthophonistes. (11 octobre 2019). *En 2019, 22 places vacantes. En 2024, des patients en attente !* [Communiqué de presse]. Repéré à <http://www.fneo.fr/publication/cdp-places-vacantes-11-10-2019/>
- Fédération Nationale des Orthophonistes. (2017). *Charte éthique*. Repéré le 09/04/19 à <https://www.fno.fr/vous-etes/vie-professionnelle/ressources-livret-pro/charte-ethique/charte-ethique-des-orthophonistes/>
- Folscheid, D. & Mattéi, J.F. (1997). Éthique et langage. Dans D. Folscheid, B. Feuillet-Le Mintier et J.F. Mattéi (dir.), *Philosophie, éthique et droit de la médecine* (p.13-21). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Garric, N., & Herbland, A. (2020). Présentation. Nouveaux discours de la santé et soin relationnel. *Langage et société*, 169(1), 15-30.
- Haute Autorité de Santé. (2013). *Patient et professionnels de santé : décider ensemble : concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée »*. Repéré à https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2014). *Un guide pour faciliter la communication entre professionnels de santé*. Repéré à https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-11/saed_guide_complet_2014-11-

- Kenny, B., Lincoln, M., & Balandin, S. (2007). A dynamic model of ethical reasoning in speech pathology. *Journal of Medical Ethics*, 33(9), 508-513.
- Kenny, B., Lincoln, M., & Balandin, S. (2010). Experienced Speech-Language Pathologists' Responses to Ethical Dilemmas : An Integrated Approach to Ethical Reasoning. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 19(2), 121-134.
- Kerlan, A. (2011). L'interpellation éthique et la clinique. *Rééducation orthophonique*, 49(247), 139-155.
- Kerlan, M. (2016). *Ethique en orthophonie : le sens de la clinique*. Paris, France : De Boeck Supérieur.
- Kerlan, M. (2018a). L'éthique dans l'enseignement de l'orthophonie. *Rééducation orthophonique*, 56(276), 225-243.
- Kerlan, M. (2018b). Éthique et pratique de soins en orthophonie : l'apport de la formation en éthique. *Spirale – Revue de recherches en éducation*, 61(1), 13-25.
- Légis Québec. (2019). *Code de déontologie de l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec : code des professions* (Publication no C-26 ;r.184). Repéré le 11/04/2019 à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cr/C-26,%20R.%20184.pdf>
- Leloup, G. (2011). Une éthique du rapport au langage. *Rééducation orthophonique*, 49(247), 125-137.
- Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche. (2013). *Bulletin Officiel n°32 du 5 septembre 2013*. Annexe 3 – Référentiel de formation du certificat de capacité d'orthophoniste. Repéré à https://cache.media.enseignementsup-recherche.gouv.fr/file/32/38/9/referentiel-formation-orthophoniste_267389.pdf
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2019). *Journal Officiel n°0101 du 30 avril 2019*. Texte n°20 – Arrêté du 25 avril 2019. Repéré à https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000038429306
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2020). *Journal Officiel n°0023 du 28 janvier 2020*. Texte n°13 – Arrêté du 24 janvier 2020. Repéré à https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000041484789
- Pitcho, B. (2010). Le refus de soin. Dans E. Hirsch (dir.), *Traité de bioéthique : II – Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutique* (p. 255-269). Toulouse, France : ERES.
- Rameix, S. (1996). *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*. Paris, France : Ellipses.
- Ricœur, P. (2015). *Soi-même comme un autre*. Paris, France : Editions Points.
- Rossi, I. (2011). La parole comme soin : Cancer et pluralisme thérapeutique. *Anthropologie & Santé*, (2).
- Seedhouse, D. (2009). *Ethics : the heart of health care*. (3^e éd.). Chichester, UK : John Wiley & Sons.

- Tronto, J. (2008). Du care. *Revue du MAUSS*, 32(2), 243-265.
- Varela, F. (2004). *Quel savoir pour l'éthique ? Action, sagesse et cognition*. Paris, France : La Découverte.
- Vendeuvre-Bauters, I. (2011). L'éthique narrative et la démarche thérapeutique. *Rééducation orthophonique*, 49(247), 81-88.
- Zielinski, A. (2011). La vulnérabilité dans la relation de soin « Fonds commun d'humanité ». *Cahiers philosophiques*, 125(2), 89-106.

Liste des annexes

Annexe n°A1 : Exemple de fiche clinique (anonymisée)

Annexe n°A2 : « Guide d'apprentissage du raisonnement éthique » issu de « La boîte à outils de l'éthique » Bolly (2017)

Annexe n°A3 : Questionnaire à destination des 21 directeurs pédagogiques des Centres de formation en Orthophonie