



Pr S. HENNEBICQ – Pr R. JUVIN

Pr F. CHAPUIS – Pr JF GUERIN
Mme F. DOIRET

Dr P. VASSAL – Pr B. LAURENT
Pr F. LUCHT

Pr JE BAZIN

Diplôme Inter Universitaire « Ethique en Santé »
**« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement
et la recherche en santé »**

Année Universitaire 2018 - 2019

Soigner l'Autre silencieux : un chemin entre incertitude et reconnaissance

Elise CHAMPEAUX

Mémoire soutenu le **Jeudi 5 septembre 2019**

Tuteurs :

Tuteur Académique : Madame Laure MARMILLOUD - Lyon

Tuteur Professionnel : Madame Françoise HUSSON - Lyon



Pr S. HENNEBICQ – Pr R. JUVIN

Pr F. CHAPUIS – Pr JF GUERIN
Mme F. DOIRET

Dr P. VASSAL – Pr B. LAURENT
Pr F. LUCHT

Pr JE BAZIN

Diplôme Inter Universitaire « Ethique en Santé »
*« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement
et la recherche en santé »*

Année Universitaire 2018 - 2019

Soigner l'Autre silencieux : un chemin entre incertitude et reconnaissance

Elise CHAMPEAUX

Mémoire soutenu le **Judi 5 septembre 2019**

Tuteurs :

Tuteur Académique : Madame Laure MARMILLOUD - Lyon

Tuteur Professionnel : Madame Françoise HUSSON - Lyon

Remerciements

Mes remerciements vont aux intervenants et à l'équipe pédagogique de l'Espace Ethique Auvergne Rhône-Alpes qui ont ouvert les champs de la réflexion éthique cette année.

Je remercie mes tutrices de mémoire : Laure Marmilloud, pour ses conseils et réflexions éclairés ; Françoise Husson, pour la finesse de son analyse clinique.

J'adresse une chaleureuse pensée à mes collègues de DIU. Cette année fut l'occasion de riches rencontres et le soutien de la promotion fut précieux.

Merci à mon entourage pour leur écoute et leurs questions qui m'ont invitée à toujours plus préciser ma pensée.

Enfin, j'adresse ce travail aux personnes rencontrées lors de mon exercice, particulièrement à M. O. et sa famille qui chaque jour m'accordent leur confiance.

« Il faut être très patient, répondit le renard. Tu t'assoiras d'abord un peu loin de moi, comme ça, dans l'herbe. Je te regarderai du coin de l'œil et tu ne diras rien. Le langage est source de malentendus. Mais, chaque jour, tu pourras t'asseoir un peu plus près. »

Le Petit Prince, Antoine de Saint-Exupéry

Table des matières

1. Introduction	7
2. Le décor du silence	9
2.1. Les résonnances du silence	9
2.2. Le silence et la communication : l'interprétation au cœur de l'échange.....	14
2.3. Le silence et la mise en lien dans le soin	15
3. La prise en soin.....	18
3.1. Pourquoi prendre soin : dignité et vulnérabilité	18
3.1.1. La dignité de la personne	18
3.1.2. La vulnérabilité de la personne	20
3.2. Une manière de prendre soin : entre structure et dépassement	22
3.2.1. Les limites du corps : structuration de l'identité.....	22
3.2.2. Lorsque deux corps singuliers se rencontrent dans un espace.....	22
3.2.3. La rencontre des deux corps s'inscrit dans le temps présent	23
3.2.4. La proposition d'une structure.....	24
3.2.5. La confiance : juste distance, fiabilité, consentement	24
4. Quand le silence devient symptôme : questions éthiques sur le statut du sujet	26
4.1. Le traumatisme crânien : des signes difficiles à interpréter et une relation à l'autre perturbée...	26
4.2. Les enjeux éthiques de reconnaissance : vers un dépassement du méconnaissable.....	28
4.2.1. Contrer le statut de sujet qui s'enfuit : narrer et rendre capable.....	28
4.2.2. Dépasser le méconnaissable pour créer	30
5. La proposition orthophonique: quand la parole adressée dysfonctionne	33
6. Vignette clinique : un chemin avec Monsieur O.	37
7. Réflexion et discussion sur les enjeux éthiques autour de la vignette	42
7.1. La situation clinique de M. O. : propositions et impasse	42
7.1.1. Le plan de soin pour M. O.	42
7.1.2. La confrontation à l'expérience clinique avec M. O.....	44
7.2. Questions éthiques au cœur de l'impasse	45
7.2.1. Une impasse : des questions	45
7.2.2. Tenter le pari	46

7.3. Le pari du sujet	48
7.3.1. Le pari de la reconnaissance du sujet.....	48
7.3.2. Le pari de la capabilité.....	49
7.3.3. Le pari de l'ouverture des frontières.....	50
8. Conclusion et perspectives.....	55
9. Références bibliographiques	57

1. Introduction

La détresse devant l'impossibilité de se mettre en lien avec l'autre. Voilà la raison qui m'a appelée à devenir orthophoniste. L'Autre me convoque parce qu'il ne peut plus s'exprimer. Ce paradoxe invite à penser la communication comme étant bien plus que l'usage de la parole articulée : c'est un échange tissé de regards, de gestes, mais aussi de silences. Plus que par amour du verbe que j'affectionne, c'est par désir de relation et de permettre à l'autre d'entrer en relation que j'ai choisi cette voie. Ce désir d'être en lien, de relier l'autre souffrant à ses proches et au monde, mais aussi à moi dans une reconnaissance mutuelle. La reconnaissance est particulièrement forte chez les patients adultes que je rencontre depuis le début de mon exercice. J'ai le désir de partager une alliance thérapeutique qui va bien au-delà de la maîtrise d'un code. Ces adultes touchés dans leurs capacités cognitives et langagières, dans leur corps, s'inventent une autre façon d'être au monde. Je les rencontre à leur domicile où la prise en soin est inscrite dans le quotidien. La thérapie y trouve une application d'emblée concrète, par l'accompagnement des familles, vers une mise en lien toujours nouvelle avec leur proche. Aussi, j'envisage la prise en soin orthophonique comme une dynamique relationnelle, ouverture sur les autres et le monde : le pouvoir de dire avec des mots, des gestes. A ces liens tissés avec les patients, s'ajoutent ceux qui interrogent la pratique. Les situations où l'ajustement est difficile à trouver ; où deux mondes peinent à se rencontrer.

La rencontre avec M. O. est le point de départ de cette réflexion éthique. Elle me touche dans mon rôle d'orthophoniste. Elle a également des effets sur moi en tant que sujet car elle m'interpelle dans ce qui m'ébranle le plus : l'absence de mise en lien et de reconnaissance, dans un silence assourdissant. Le silence n'est pas en soi un problème. Je le goûte comme lieu de ressourcement et de sérénité et j'ai maintes fois vécu des moments de communion silencieuse. Au contraire, je suis davantage gênée par le remplissage sonore. Alors pourquoi ce silence chez M. O. m'interroge-t-il ? C'est un silence sans lien manifeste ni accroche, sans prise en compte de ma présence, sans regards, paroles, gestes adressés. Les lésions neurologiques d'un traumatisme crânien ont entraîné une altération de la conscience de lui-même, des autres et du monde. La mise en relation est souvent laborieuse, même avec la famille.

Aussi, j'entre dans un lieu où je ne semble pas invitée. Comment ajuster mon comportement face à l'absence de réactions manifestes ? L'orthophoniste est plus communément sollicitée pour remettre du langage verbal, restituer une parole adressée dans une relation, et ainsi sortir du

silence. Cette privation de parole, subie par les patients, est vécue comme un trouble à pallier. La famille me pose régulièrement la question : « Peut-il, peut-elle parler à nouveau ? ». Mettre du son est ce qui est attendu de moi. Rendre le vulnérable capable d'émettre des mots répondrait au souci de bienfaisance. Briser un silence ininterprétable permettrait de mieux se comprendre et d'entrer en relation.

Qu'en est-il alors lorsque le patient silencieux ne manifeste pas de souhait de sortir du silence ? Que faire lorsque la conscience de soi a été modifiée, lorsque le vulnérable semble devenir étranger à lui-même et aux autres, lorsque le consentement n'est plus clair ? Faut-il décider pour lui et selon quels critères ? Quand la bienfaisance entre en tension avec l'autonomie. Faut-il essayer à tout prix de sortir de ce silence-absence en proposant des signes de vie par les mots et les gestes ? Quand la relation n'est pas établie, l'orthophoniste peut-il oublier l'adresse et l'ajustement en rééduquant la parole opératoire, au risque de la rendre artificielle ? Au contraire, rester dans le silence symptôme serait-il bienfaisant et quelle serait alors la responsabilité de l'orthophoniste ?

Comme la parole, le silence est un élément constitutif de l'identité et de la relation à l'autre. Il questionne sur le statut du sujet. Le laisser de côté ou le prendre en compte ont des enjeux éthiques sur la façon dont la personne est reconnue, sur la façon dont soignant et patient se considèrent. Et lorsque la personne atteinte dans son identité devient méconnaissable, comment interpréter son silence qui prend les atours de l'absence et devient de plus en plus incertain ? Peut-on le prendre en compte dans le soin et transformer un silence qui isole en un silence qui relie ? Quels sont les enjeux éthiques de la rupture ou du maintien du silence ? Aussi, comment proposer une prise en soin la plus ajustée possible à une personne silencieuse, dans un souci de bienfaisance ?

Je développerai ainsi cette thématique dans mon travail : **Soigner l'Autre silencieux : un chemin entre incertitude et reconnaissance.**

Pour ce faire, je dessinerai les différentes facettes du silence, puis retracerai la réflexion de la littérature sur sa place dans la relation de soin. Ensuite, le cas du traumatisme crânien sera décrit : ses conséquences sur la conscience et ses enjeux éthiques concernant l'identité et la reconnaissance. Je présenterai la proposition orthophonique dans la prise en soin de personnes présentant des troubles de la parole adressée. Puis j'exposerai l'expérience clinique avec M. O. pour articuler la réflexion sur le silence et ma pratique. Une discussion en écho à la littérature s'animera enfin autour de cette vignette.

2. Le décor du silence

2.1. Les résonnances du silence

De quoi parlons-nous lorsque nous évoquons le silence ; quelles teintes rassemble la palette silencieuse ?

Le silence est-il l'absence de bruit comme l'obscurité serait l'absence de lumière ? L'espace, sans son, s'il est rempli par la présence d'autres manifestations de vie : gestes, regards, posture, reste-t-il silence ? Existe-t-il un silence qui soit absence, c'est-à-dire sans manifestation de vie, un silence vide ?

L'expérience du pianiste John Cage en 1952 est rapportée dans l'encyclopédie Universalis¹. Pendant quatre minutes trente-trois secondes, l'artiste joue en silence, mettant alors en valeur les bruits environnants. Une autre expérience démontre l'absence du silence absolu, l'inexistence de silence vide en dehors de la mort : le séjour dans une chambre anéchoïde². Cette pièce, conçue par Steven Orfield et utilisée par la NASA, isole le sujet des bruits extérieurs. La parole n'a plus aucun écho. S'entendent alors les bruits internes du corps (battements cardiaques, digestion) et peuvent survenir des hallucinations auditives, visuelles, une désorientation. Au bout d'un maximum de quarante-cinq minutes, la personne est contrainte de sortir. Aussi, un silence absolu souligne les bruits qui sont d'ordinaire silencieux et perturbe les repères usuels. Ce silence aboli des organes est synonyme de maladie : quand le corps se fait entendre et peut être annonciateur de mort.

Le lien du silence avec la mort est évoqué par Alain Corbin³ dans son *Histoire du silence*. Le silence est alors absence, générant peur et angoisse. Isabelle Raviolo⁴ en donne un exemple avec le désert, lieu vidé de vie végétale et animale. Le silence est perçu comme sans repères, un temps éternel et un espace infini, un abîme.

¹ Encyclopédie Universalis. Le silence, musique ; https://www.universalis.fr/encyclopedie/silence-musique/#i_0, consulté le 29 décembre 2018.

² Wikipédia. Chambre anéchoïde.

https://fr.wikipedia.org/wiki/Chambre_anéchoïde, consulté le 11 mars 2019.

³ Corbin A. *Histoire du silence*. Paris : Flammarion, Champs (coll.) ; 2018. P. 143.

⁴ Raviolo I. « L'Épreuve du silence ».

<http://www.implications-philosophiques.org/langage-et-esthetique/implications-esthetiques/lepreuve-du-silence-1/>, consulté le 18 mars 2019.

<http://www.implications-philosophiques.org/langage-et-esthetique/implications-esthetiques/lepreuve-du-silence-2/>, consulté le 18 mars 2019.

A cette teinte en négatif, s'oppose un silence plein, de ressourcement. C'est la présence au monde, à soi, à l'autre. La mise en présence silencieuse, l'écoute et l'observation du monde, où tout en soi se tait et s'apaise. C'est la source de la méditation, le repos de l'esprit et du corps ; un lieu où le soi devient objet de soin.

Le calme ressenti, la tranquillité de l'âme, permet de se découvrir dans le secret, le mystère. Cette intimité est l'espace de la pudeur, des sentiments que l'on veut garder pour soi. Leur expression, par la parole ou le corps, mettrait de la distance, briserait leur unité avec l'âme. Le dialogue intérieur est propice au questionnement sur la nature de l'homme. Pascal précise dans *Les Pensées* : « L'homme se perd dans le divertissement et se trouve dans le silence qui devient une épaisseur d'être, une valeur ontologique, constitutive de son être spirituel »⁵. Le silence est le lieu du dénuement où l'homme se voit sans fards, où les tensions sont mises en lumière et parfois résolues. Il est pour Philippe Breton⁶ la particularité de l'homme : rencontre du mystère et de la vulnérabilité. C'est là que se construit le sentiment d'identité, où la mémoire sert d'appui à la narration personnelle chère à Ricœur. S'y dessine l'être au monde dans le temps présent.

Par le silence de la vie intérieure, l'écoute du monde et de soi, l'homme peut s'ouvrir à la transcendance, se mettre à la recherche de sa source. Nous retrouvons le désert silencieux mais comme dépouillement préalable à l'écoute de Dieu, dépeint par Louis Lavelle. L'ascèse de paroles des clôtures religieuses, ce silence de l'amour-propre, diffère de l'intériorité parlante des moulins à prières, décrite par Philippe Breton. C'est le lieu où l'infini se révèle, il est celui qu'Israël ne peut nommer, il est l'ineffable. Il est à la fois le lieu, la personne et le temps qui recèle et dépasse toutes les paroles humaines. Révélation qui serait totale, à écouter dans la mise en présence. Elle serait silence absolu, origine de la manifestation artistique ; elle est source et fécondité. Aussi, le silence serait céleste, on ne peut le nommer sans le restreindre. David Le Breton reprend cette idée de silence mystique d'union à Dieu, signe du sacré et de la relation personnelle, alors que le religieux serait institutionnel car reliant les hommes et tissé de paroles. On écoute Dieu dans le silence ; il pourrait même être silence dans le sens de communion, d'union de deux présences. Mais peut-on parler du « silence de Dieu » sans penser aussi abandon devant l'absence de paroles ? De ce silence qui sort de la fécondité et de la communion pour entrer dans le mutisme. Comme si le tout Autre en devenant silencieux devenait sourd. Nous retrouvons l'oscillation entre le silence de l'absence et de la présence, entre la stérilité du défaut de paroles et la fécondité de leur dépassement ou de ce qui les engloberait toutes.

⁵ Raviolo I. Op. cit.

⁶ Le Breton D., Breton P. *Le silence et la parole : contre les excès de communication*. Toulouse : Eres, Hypothèses (coll.) ; 2009. P. 107.

Comme avec Dieu, le tout Autre, le silence peut être communion avec autrui. C'est la connivence silencieuse des moments goûtés ensemble, une présence-offrande se suffisant à elle seule. Un échange silencieux fécond qui, pour Lavelle, n'abolit pas la communication mais son témoignage, sa manifestation.

Le silence peut être signe de dire sans mots. Les silences sont nourriture de vie humaine : ceux qui accueillent les mots de l'autre, les moments pour laisser décanter et résonner, sans « poser la main sur ». C'est une communication qui n'est pas transmission d'informations où rien n'est digéré. Ces silences bâtissent des ponts pour avancer ensemble et creuser une relation. Les manifestations silencieuses sont des retours et des tremplins : des silences qui disent de partir, de rester. L'intentionnalité alors centrale permet d'interpréter les signes silencieux. L'Abbé Dinouart dans *l'Art de se taire*⁷ propose onze sortes de silences dont les prudent, méprisant. Lavelle parlera du silence de discipline, de gêne ; mais aussi, les signes de promesse, de don, voire de possession. Du silence orgueilleux qui ne s'abaisse pas à réduire sa pensée à une palabre, au silence précautionneux où chaque mot est tellement chargé de sens que le défi du silence apparaît comme le plus surmontable. Ce silence de l'absence de choix entre tous les possibles. Le silence pourra être acceptation et acquiescement implicite. Restera alors la part de doute dans le « qui ne dit mot consent », où l'on fait le pari de l'assentiment par peur de l'effet de la parole de l'autre. Lavelle ajoute le silence de l'innommable qui viendrait souiller la personne en concrétisant l'idée par la parole. L'absence de vie environnante, végétale et animale, précédemment décrite dans le désert, peut alors se retrouver dans un étouffement de la vie humaine. Le silence, écho du non-dit, est contraint par l'injonction à se taire, lorsque l'on est réduit au silence. David Le Breton⁸ évoque cette facette du silence, défaut de dire et de donner du sens. Il l'oppose aux paroles libératrices, d'exorcisme, qui fondent le lien entre les individus. Le silence est alors privation de liberté ; les cris et bruits corporels sont interdits car signes de perte de contrôle de soi. Et le silence sera également dans l'indicible, dans ce qui ne peut se dire. Par le vécu trop dense, le traumatisme, le silence devient pesanteur, et la parole ne peut se faire le média des ressentis.

Le silence pourra alors être craint. Devant cette angoisse de vide et d'isolement du lieu désertique géographique et relationnel, l'espace peut se saturer de bruits et de lumières, phénomène grandissant dans le monde contemporain. La présence ne trouvera aucun refuge dans ce silence entravé par le trop d'informations qui empêche toute parole adressée. Un silence

⁷ Corbin A. Op. cit. P. 131.

⁸ Le Breton D., Breton P. Op. cit. P. 57.

comme terre étrangère à l'homme, la « terra incognita » d'Isabelle Raviolo, d'où l'homme s'exilera par crainte de se trouver : « Partout un robinet à musique s'impose comme si le silence devenait obscène et périlleux pour l'identité personnelle et l'intériorité »⁹, comme le décrit David Le Breton.

Le silence, lieu de sens en lui-même, se met en lien avec le son. Il est place et matière : la respiration en parole, la suspension en musique. Le silence dense met en lumière et permet de recevoir le son. Il est alors cadre et structure ; il rythme le débit. Le silence en musique est : « (la) valeur temporelle qui permet, en musique tonale, de séparer et de différencier des sons afin de mettre en exergue leurs relations. (...) Silences : moyens expressifs utilisés par le compositeur, qui côtoient la dynamique, le timbre, l'harmonie ou la mélodie »¹⁰. Le silence féconde la musique des instruments et la voix.

Pour Lavelle, la parole surgit dans le silence, telle une perle rare mise en valeur par son écrin. La pensée naît au monde par le langage. Sans lui, elle serait réduite à une intuition sans consistance, une volonté sans exercice. Aussi, lorsque pour Lavelle, Dieu crée le monde en silence, l'homme, lui, donne des noms aux éléments ; il les incarne dans des signes : les mots. L'acte de nommer devient le lieu où l'homme manifeste sa puissance, sa fécondité. La force et la vulnérabilité de l'homme est de donner corps à la pensée par les limites de la parole. Son identité, décelable dans un timbre vocal unique, se construit dans l'exercice de sa capacité à nommer, à construire, à exprimer son point de vue et recevoir celui de l'autre. L'identité est donc dans le choix, la prise de risque de s'adresser, de se dévoiler, et implique la responsabilité.

La parole devient engagement, promesse où l'homme donne sa parole. Il se met alors en lien avec l'autre puisqu'il choisit un langage commun et s'éloigne de son propre parlé intérieur ; la parole passe de l'individuel au collectif. Là où deux êtres se contemplaient, la parole les révèle l'un à l'autre dans leurs limites par un langage commun, au risque parfois de la division. La parole a donc une visée créatrice : une fonction de matérialisation de la pensée pour la rendre visible et audible par tous. Aussi l'homme parle des choses plus qu'il ne les désigne ; l'objet de son attention est soumis à l'attention de l'autre. Dans l'infinité des possibles, l'homme opère un choix de l'objet de son intérêt et le parle, pour le proposer à l'échange. A travers sa subjectivité, l'homme dit le monde ; il peut le manipuler, donner à croire en parlant. Le langage trouve sa

⁹ Ibid, p.113.

¹⁰ Encyclopédie Universalis. Le silence, musique ; https://www.universalis.fr/encyclopedie/silence-musique/#i_0, consulté le 29 décembre 2018.

respiration dans le silence ; il en est issu et y retourne. La conversation est alternance entre paroles et les silences.

La parole est alors soumise à l'interprétation, tout comme les réponses silencieuses signifiées par le langage du corps ; elle appelle la réciprocité puisqu'elle est adressée. Pour David Le Breton, « la parole est un fil tenu sur l'irréductible menace de mourir. C'est pourquoi le silence est parfois si difficile à soutenir s'il est entendu comme une disparition de la parole »¹¹ ; une incapacité à donner son point de vue. Comme si le mutisme empêchait de transformer le monde et d'une certaine façon d'en faire partie. Cette parole appelle l'échange et s'éloigne donc de la transmission d'information où le langage est uniquement utilisé pour transcrire un message, sans attente de réponse. Comme le « tout information », sans la mise en lien, le bavardage mettrait-il également en péril l'échange par absence de contenu ? A moins que le bavardage ne soit simplement plaisir, jeu de la mise en lien, voulue pour elle seule. La parole est soumise à l'interprétation. C'est le décodage de l'intention qui en fait le nœud et qui crée union et division. La parole s'ancre dans le décor silencieux. La rencontre se prépare par la mise en présence des corps et l'interpellation de leurs visages. La présence silencieuse est le lieu de la projection imaginaire, propre à l'humain, mais dont se méfie Philippe Breton qui utilise la parole comme un moyen d'en sortir. La parole signifiera alors l'intention de s'extraire de l'incertitude. Mais les mots ne sont-ils pas aussi chargés d'une subjectivité qui par définition nécessite le pari de l'interprétation, donc l'incertitude ? Le mot est manifestation de la pensée d'un autre et appelle l'exercice de notre propre jugement.

Aussi, le silence est un équilibriste entre annonciateur de mort et porteur de vie. Perçu comme absence de bruits parasites, il est synonyme de repos, nourriture de vie intérieure. Le bavardage peut envahir l'espace du silence ; une présence qui n'y est pas, source d'angoisse. L'excès et le défaut orientent vers l'équilibre d'un silence structurant, rythmique, invitant à la pause en musique, la respiration en parole, la suspension dans l'échange. Le silence devient plein car signifiant, permettant la présence à soi, de l'autre, à l'autre. C'est le silence dans la relation, celui qui écoute et reçoit l'autre dans la connivence silencieuse : l'accueil de ce qui est dit, le repos goûté ensemble, l'au-delà des mots. Mais le silence peut sortir de la communion : il renvoie alors au non-dit, à la gêne, au refus, à l'indifférence.

Ce pont entre silence intérieur, pour soi, et dans la relation s'inscrit dans la vie humaine. C'est donc naturellement que le silence trouve sa place dans la relation de soin, aux côtés des autres modalités de mise en lien.

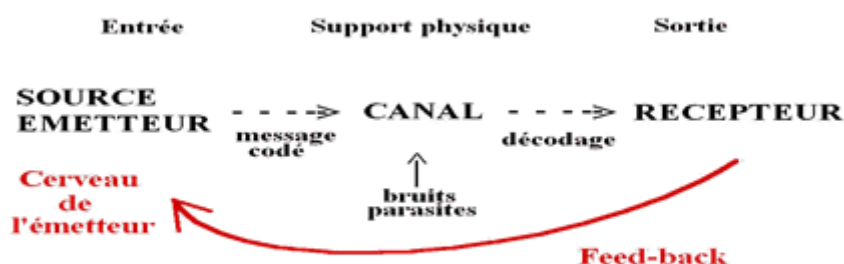
¹¹ Le Breton D., Breton P. Op. cit. P. 13.

2.2. Le silence et la communication : l'interprétation au cœur de l'échange

L'échange pour être personnel est adressé. L'adresse se construit ici entre un soignant et une personne vulnérable.

Echange car un locuteur propose une mise en relation : l'autre l'accueille ou non, la retourne à son émissaire ou la perd dans l'oubli. Ce mouvement est le lieu où le message est décodé, interprété car considéré comme porteur d'une intention. Le message n'est pas univoque mais s'énonce dans la subjectivité de ses locuteurs singuliers. L'échange est un appel à donner du sens par la parole et les signes de communication non-verbale, le paralangage : silences, gestes, postures, mimiques, regards.

La coloration personnelle des signes rend subjective la communication, définie comme transmission d'un message, d'un émetteur à un récepteur, via un canal sensoriel (auditif, visuel, tactile...). Claude Shannon¹² en propose un schéma en 1949 :



Les signes, éléments de code qui ont un sens, selon Saussure¹³, sont personnels ou communs à un groupe de vie partagée : familial, culturel. Certains signes sont intentionnels et d'autres sont les manifestations d'émotions non conscientes. Parfois difficiles à interpréter, ils peuvent également mentir ou se contredire ; c'est la communication paradoxale. Parmi les signes se distingueront les indices : sans intention avec seulement un rapport de causalité (ex : nuage noir indice d'orage) ; les signaux : rapport de finalité avec l'utilisation d'un code (ex : feu vert) ; ou les symboles : avec une forme définie (chiffre, lettre, pictogramme). L'enjeu de l'échange sera non seulement d'interpréter mais aussi de discerner ce qui est intentionnel ou non ; de décoder certains gestes,

¹² Giffard D. « Modèle de communication », cours pour la formation infirmière de secteur psychiatrie, <http://psychiatriinfirmiere.free.fr/infirmiere/formation/psychologie/psychologie/communication.htm>, consulté le 31 décembre 2018.

¹³ De Firmas C. *Les Marqueurs transversaux : repères pour la clinique orthophonique*. Paris : Claire de Firmas ; 2008. P. 48.

silences : porteurs de sens ou involontaires ? Ne pas prendre le signe pour la chose. Le silence, vide de son, peut être chargé de sens ; la parole, même élaborée, peut sonner creux.

L'échange s'établit dans un espace commun entre deux corps. L'apparence (vêtements, coiffure) et l'allure, constituent la première image perçue ; elle parle de nous et peut faire sens. Le fossé est parfois profond entre l'image souhaitée, celle que l'on aimerait donner, et l'image reçue par l'autre.

Pour Philippe Breton, le corps n'est jamais silencieux. Il fait toujours sens. Il s'installe dans une posture, décrite par Terrier¹⁴ : position du buste (en retrait, avancé...), des bras et des jambes (timidité, posture assurée ...). Les mouvements animent le corps : les gestes des bras (croisés en signal de fermeture), des mains, de la tête, les expressions faciales, le toucher, le regard. Les timbre, volume de la voix, débit, rythme donneront des indices sur le locuteur.

Aussi, faire sens ne signifie pas nécessairement être intentionnel. Accueil, interprétation, ajustement sont autant de défis pour le soignant. Celui qui prend soin tient le pari de la rencontre d'une personne, son visage et son regard, pari de la reconnaissance du vulnérable dans sa singularité.

2.3. Le silence et la mise en lien dans le soin

La mise en lien peut se faire par l'accueil de la parole du patient. David Le Breton exprime la qualité de présence du soignant dans son écoute silencieuse ou sa parole habitée : « Le moment rare où la parole est une modulation du silence et le silence une modulation de la parole traduit la réserve émue de l'accompagnant, qui fait écho à celle du malade »¹⁵. La parole du soignant est signal d'écoute aux dires du patient, source de présence et de réconfort.

Maurice Bellet¹⁶ dans *L'écoute* et Jacques Salomé¹⁷ soulignent la fonction d'une écoute maïeuticienne, qui permet à celui qui parle d'advenir à lui-même. Le vulnérable aura la possibilité d'être lui-même car il ne sera pas jugé ni étiqueté par l'écouter.

¹⁴ Terrier C. « La communication non verbale », cterrier.com/cours/communication/60_non_verbal.pdf, consulté le 31 décembre 2018.

¹⁵ Le Breton D. « Le silence et la parole des dernières heures ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. Grenoble : PUG. Juin 2013 ; n°113 : 11-19.

¹⁶ Reboul P. *Ecouter pour accompagner : Fonder une pratique*. Lyon : Chronique Sociale, Comprendre les personnes (coll.) ; juin 2013. P. 157.

L'accueil et la mise en lien peuvent également s'établir par le geste. Le corps, objet de soin, devient lieu de contact avec le sujet par l'enveloppement intime et la caresse décrits par Andrieu¹⁸. La main, langage de l'indicible, est consolation et prise contre la solitude, tout en considérant le corps comme tout autre et infranchissable. Edmond Barbotin¹⁹ dans *Humanité de l'homme. Etude de la philosophie concrète* fera aussi de l'étreinte de la poignée de main un pacte pour collaborer au projet de soin.

La main, « organe du soin »²⁰ peut être un relai de la voix. Le soignant par de multiples modalités tente l'entrée en relation. Face à l'incertitude de la parole entendue, il est parfois plongé dans le désarroi et oscille entre formules rapides pour calmer les émotions et tentatives d'interprétations, comme le souligne Wiorowski²¹.

Et devant le silence, l'abîme de l'incertitude ne sera-t-il pas plus grand encore ? Ou bien nous pourrions nous trouver dans un lieu de connivence pure.

Cette proximité corporelle sans la distance du média des mots établit chez certains soignants un sentiment de malaise. Le malaise peut également se creuser face à l'interprétation incertaine, parfois impossible, des pensées du vulnérable.

Gaudriot²² témoigne de ses ressentis face au silence d'une femme qu'elle vient visiter. La frustration surgit devant cet échange dont seule la bénéficiaire se sentait l'actrice, l'interprétant comme un échec. La peur aussi devant cette femme immobile et grave dans le silence. Enfin, le souhait de ne retenir que la présence manifeste de la visitée et de se tenir devant un mystère. Toujours le silence est perçu comme une tension entre immobilité et mort, non-dit, abandon mais aussi sérénité et concentration.

Aouara²³ reprend l'expérience du silence partagé. Elle amène à distinguer l'isolement de la solitude et donc à déterminer l'intention du silence chez la personne qu'elle rencontre, à se demander quel est son désir ? C'est le travail du soignant d'opérer cette distinction. Le patient souhaite-t-il goûter une solitude, inhérente à l'être humain, ou le silence témoigne-t-il d'un vide,

¹⁷ Wiorowski C. « Le silence ». *L'aide-soignante*. Masson. Avril 1994 ; n°4 : 5-7.

¹⁸ Andrieu B. « Prendre le soin de toucher ». *Ethique et Santé*. Paris : Masson. Septembre 2015 ; vol. 4, n° 4 : 180-183.

¹⁹ Marmilloud L. *Soigner, un choix d'humanité*. Paris : Espace éthique, Vuibert ; 2007. P. 57.

²⁰ Ibid, p. 56.

²¹ Wiorowski C. Op. cit.

²² Gaudriot B. « Lenteur et silence dans un accompagnement ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. Grenoble : PUG. Mars 2006 ; n°84 : 39-41.

²³ Aouara M-P. « Présence silencieuse en fin de vie : un soin ». *Médecine palliative*. Elsevier Masson. Déc. 2015 ; vol 14 (n°9) : 409-413.

d'un isolement ? Le patient peut subir le manque de l'autre, de « (...) n'avoir personne à qui dire « tu » » comme le mentionne Ricœur²⁴ dans *Vivant jusqu'à la mort*. Le patient peut aussi chercher une plénitude dans le silence : le calme, le monologue intérieur avec ses pensées. Le soignant sera alors l'accueillant de ce désir de silence, parfois dans l'impuissance à faire et la seule possibilité d'être. Il cherchera dans cette présence habitée à déterminer ce qui appartient à l'indicible et à l'ineffable. Est-ce l'absence de sens et de rencontre avec le visage d'un autre ? Ou la vie est-elle tapie sous le silence ? Y a-t-il promesse d'une vie pleine derrière le calme sonore, une quête de transcendance ? La distance s'étend entre l'intime et l'infini, devant ce tout Autre insaisissable.

Et quand le silence signe une pathologie, dans le cas d'une atteinte cérébrale par exemple ? Le découragement, la tentation de désinvestissement rôdent. Le soignant est alors appelé à chercher des ressources de vie pour deux, à donner du sens. Laure Marmilloud rappelle cette détresse dans laquelle les soignants peuvent se trouver, où le patient en face ne répond pas à l'appel de son nom. La tentation pourrait être grande de rendre impersonnel ce corps qui ne répond pas. Le soignant pourrait devenir lui-même mutique par contagion, comme si une parole adressée était vaine. Pour garder humain ce corps, ne pas le chosifier, le soignant est appelé à maintenir une parole adressée : par les mots, par les gestes, par le regard. Lutter pour mettre du sens et durer dans la présence.

Et le silence chez ce corps qui s'affaiblit, cet esprit qui perd le sens, pourra même devenir porte d'entrée vers l'apaisement et l'expression artistique. Oliva et Soquet-Larsson²⁵ se saisissent de ce rapprochement pour proposer à des personnes en état d'agitation de peindre. Par l'acte artistique silencieux, les tempêtes s'apaisent ; la présence s'installe, plus calme.

Aussi, le silence questionne. Il pourrait même être une modalité de la prise en soin, exigence de sollicitude envers le plus vulnérable. Soigner pour répondre à la déstructuration de la maladie en posant des actes bienfaisants, des signes visibles dans un cadre thérapeutique. Mais toujours dans un souci de s'ajuster au plus près du patient, dans le respect de son autonomie.

Aussi à quelles exigences éthiques répond l'acte de soigner ?

²⁴ Aouara MP. Op. cit.

²⁵ Oliva P., Soquet-Larsson P. « Communiquer par le regard, dans le silence ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. Grenoble : PUG. Juin 2006 ; n°85 : 27-29.

3. La prise en soin

3.1. Pourquoi prendre soin : dignité et vulnérabilité

3.1.1. La dignité de la personne

« Les personnes sont traitées avec éthique si leurs décisions sont respectées et si elles sont protégées contre les dommages éventuels, et si des efforts sont faits pour assurer leur bien-être. »²⁶ Le rapport Belmont présente ainsi le principe de bienfaisance. Dans ce souci, le soignant répond à la vulnérabilité du corps et de l'esprit pour maintenir l'homme dans ses dimensions personnelle, sociale, relationnelle et spirituelle. Réponse à ce qui est jugé indigne de la représentation d'un homme, du décor et de la bienséance où l'homme se donne à voir. C'est cette dignité que Pierron qualifie de « sacré sécularisé de l'humain »²⁷, la dignité de ce qui convient (« decet » en latin).

L'autonomie est-elle le parangon de la dignité ? La possibilité de choisir et d'exercer ses droits est inscrite pour Emmanuel Hirsch²⁸ dans la conscience même de la personne, au plus intime d'elle-même. La personne est alors morale au sens kantien « je pense, je suis, j'agis »²⁹ ; elle est sujet autonome. Consciente, elle élabore ses intentions. Elle pose des actes et modèle le monde en fonction de ses valeurs et préférences propres. Elle est capable d'émettre un point de vue, de consentir ou refuser. Le soin ne pourra se faire sans son consentement, comme le signale la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades : « Toute personne prend (...) les décisions concernant sa santé. (...) Aucun acte médical, ni traitement, ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne »³⁰.

²⁶ Rapport Belmont : Principes éthiques et directives concernant la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche. http://www.fhi.org/training/fr/RETC/pdf_files/FrenchBelmont.pdf , consulté le 10 juillet 2019.

²⁷ Pierron J-P. *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*. Paris : PUF ; 2010. P. 103.

²⁸ Hirsch E. *Soigner l'autre : L'éthique, l'hôpital et les exclus*. Paris : Belfond ; 1997. P. 156.

²⁹ Tannier C. « Distinguer la personne et le sujet : un impératif éthique dans les maladies neurologiques atteignant la conscience ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. Grenoble : PUG. 2017 ; n°128 : 21-30.

³⁰ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; Art. L. 1111-4. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>, consulté le 20 juillet 2019.

Ricœur parle d' « homme capable » dans *Soi-même comme un autre*³¹, le « je » premier qui agit avec une intention, une initiative. Il donne naissance à l'estime de soi, à la responsabilité ; l'homme devient capable de promesse et d'action. Ce lieu d'exercice de l'autonomie est nommé « conscience-liberté » par Tannier³².

L'homme capable est être de parole adressée et de promesse engagée. Pour Ricœur, la personne, par la mise en récit de sa vie, se place en tant que sujet. L'éthique narrative devient le lieu d'établissement de l'identité personnelle. L'homme se narre, construit son identité autour de « l'idem » et de « l'ipse ». L'homme est à la fois le même, « l'idem » ou « mêmeté » qui renvoie à la permanence du caractère inné et acquis, le déjà connu. L'identité est aussi dynamique, elle est « ipse », évolution des valeurs, lieu des actes posés. C'est l'identité qualifiée d'« éthique » car celle des choix, de « l'homme capable de parler, d'agir, de se raconter, d'être responsable »³³. Cette double nature de l'identité est pour Ricœur un paradoxe où la personne est à la fois la même et toujours changeante. Malgré le changement, nous attendons de l'autre qu'il soit être de promesse adressée et tenue, « qu'il prenne en charge l'être d'aujourd'hui dans l'être de demain »³⁴.

L'homme se narre et se projette dans l'avenir grâce à la « conscience-mémoire », décrite par Tannier³⁵. L'identité s'y structure par l'assimilation des expériences vécues et des connaissances du monde. Pour Eustache³⁶, l'identité repose sur la mémoire sans s'y limiter : la personne sera toujours plus que le souvenir qu'elle a d'elle-même. Aussi, cette identité repose sur la connaissance de soi (le corps, les valeurs), la conscience de soi et la façon de se présenter à l'autre ; à la fois s'identifier et se reconnaître parmi les autres.

Mais Ricœur souligne la limite de la capabilité : elle est mise au défi de la vulnérabilité, de l'incapacité. La dignité est alors pensée dans un sens plus large.

³¹ Svandra P. « Le soin entre sollicitude et responsabilité. Une lecture croisée de Ricœur et de Levinas. » *Ethique et Santé*. Paris : Masson. Septembre 2016 ; vol. 13, n° 3 : 121-126.

Svandra P. « Repenser l'éthique avec Paul Ricœur : le soin : entre responsabilité, sollicitude et justice » *Recherche en soins infirmiers*. Paris : ARSI. Mars 2016 ; n° 124 : 19-27.

³² Tannier C. *La conscience à l'épreuve des maladies neurologiques : un défi éthique*. Th. de Philosophie pratique, Paris-Est; 2013. www.theses.fr/2013PEST0058.pdf, consulté le 29 décembre 2018. P. 16.

³³ Ricœur P. « Les paradoxes de l'identité ». *L'information psychiatrique*. 1996 ; vol. 72, n° 3 : 201-206.

³⁴ Ibid.

³⁵ Tannier C. *La conscience à l'épreuve des maladies neurologiques : un défi éthique*. Th. de Philosophie pratique, Paris-Est; 2013. www.theses.fr/2013PEST0058.pdf, consulté le 29 décembre 2018. P. 15.

³⁶ Eustache M-L. *Conscience, mémoire et identité*. Paris : Dunod ; 2013. P. 22.

Laure Marmilloud parle d'« homme debout » : « c'est l'homme qui s'est relevé, qui a la force de faire, mais aussi l'homme qui consent à être relevé par un autre et celui qui pour le rejoindre, se laisser courber par la vérité de sa condition. »³⁷ Ici, la dignité du souffrant rejoint celle du soignant qui se baisse pour soutenir le malade. Cette dignité d'Homme, porteur d'humanité, est un préalable éthique à toute prise en soin.

Benas³⁸ et Tannier³⁹ reprennent cette distance avec le concept de personne comme individu moral et susceptible d'endosser une responsabilité, lorsqu'ils abordent l'altération de la conscience. Ils soulignent le risque éthique d'assimiler conscience et personne : dès lors que le sujet n'aurait plus conscience de lui-même, semble absent, il ne serait plus une personne ? Ils gardent une définition ontologique de la personne qui conserve sa dignité quelles que soient ses capacités et son état de conscience. La dignité, intrinsèque et par définition inaltérable, renvoie à la dimension sacrée de l'homme, inviolable car protégée par un absolu respect.

3.1.2. La vulnérabilité de la personne

Et lorsque l'homme est menacé dans son identité ? Il appelle à la bienfaisance. Quand la responsabilité du soignant répond à la vulnérabilité du souffrant.

Le soin du « cure » et du « care », développé par Gilligan⁴⁰, répond à cette vulnérabilité, dans la capacité à se soucier d'autrui et à lui proposer ce qui pourrait le soulager ; c'est l'éthique de la sollicitude. L'homme est vulnérable car soumis à la déstructuration de la maladie : dans son corps, son autonomie, sa capacité à tenir une responsabilité. La vulnérabilité, capacité à être touché, renvoie à notre finitude ; la maladie sera rappel de notre condition mortelle. La mort est à la fois certitude inéluctable et incertitude quant à ses modalités de survenue. La pensée de la mort est « indomptable » pour Vladimir Jankélévitch⁴¹, car on ne peut la dire ni la toucher sans

³⁷ Marmilloud L. Op. cit. P. 98.

³⁸ Benas C. *Le concept de personne mis à l'épreuve d'un cas limite : la maladie d'Alzheimer*. Mem. Sciences Humaines et Sociales, Lyon 1 ; 2010.

³⁹ Tannier C. « Distinguer la personne et le sujet : un impératif éthique dans les maladies neurologiques atteignant la conscience ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. Grenoble : PUG. 2017 ; n°128 : 21-30.

La conscience à l'épreuve des maladies neurologiques : un défi éthique. Th. de Philosophie pratique, Paris-Est; 2013. www.theses.fr/2013PEST0058.pdf, consulté le 29 décembre 2018.

⁴⁰ Fournier E. « Alzheimer et vulnérabilité : trois philosophes pertinents, Callahan, Levinas et Ricoeur » in Kopp N., Krolak-Salmon P. *Alzheimer et vulnérabilité*. Lyon : Chronique sociale, Comprendre les personnes (coll.) ; 2012. P. 117 à 139.

⁴¹ Lemoine E. « L'incertitude fondamentale. La fin de vie pensée par Vladimir Jankélévitch » in Lemoine E., Pierron J-P. *La mort et le soin autour de Vladimir Jankélévitch*. Paris : PUF ; 2016. P. 37-52.

plonger dans un abîme. Aussi, le soignant et le souffrant se rejoignent dans leurs vulnérabilités : sentiment d'une finitude et incertitude quand aux circonstances de la mort et de la maladie et à la façon d'y répondre.

Dans la philosophie lévinassienne, le soignant est pris en otage devant le visage nu du vulnérable. Levinas⁴² précise qu'envisager l'autre n'est pas détailler son visage, car l'autre n'est pas objet de connaissance mais sujet. L'étymologie hébraïque de visage « panim » (« la présence d'une personne dans le lieu où elle se tient ») fait du visage lévinassien un face à face de présences mutuelles. Le visage est incarnation de la rencontre entre deux sujets sacrés ; il est le lieu de reconnaissance mutuelle pour David Le Breton⁴³.

Cette vulnérabilité est la condition même d'être humain avec des limites. La conscience d'une vulnérabilité commune et de la nécessité de se confier à quelqu'un est le siège de l'identification croisée développée par Winnicott⁴⁴. Cette capacité à se mettre à la place de l'autre, ressemblance entre deux sujets à la fois capables et vulnérables, est le point d'appel à la responsabilité du soignant pour Ricœur⁴⁵. La responsabilité est le fruit d'un « je » libre devant le « tu », l'autre souffrant. Le « tu » comme un autre « je », une réciprocité envisagée. Pour Levinas, la réponse est inconditionnelle devant le « tu » qui m'oblige et me précède ; la dette est incalculable. Le « tu » sera toujours le tout Autre, totalement extérieur. Le com-prendre serait illusoire car il n'y a pas de savoir à acquérir vis-à-vis de l'autre ; c'est l'éthique de l'absolu.

A l'appel du maintien de l'identité et de la dignité, à la convocation devant la vulnérabilité, la prise en soin tente de répondre. Le soignant propose une structure devant la désorganisation de la maladie, toujours dans le souci du tout Autre.

Les personnes du souffrant et du soignant s'envisagent alors. Deux identités se rencontrent. Comment se construit la structure identitaire ?

⁴² Svandra P. « Introduction à la pensée d'Emmanuel Levinas. Le soin ou l'irréductible inquiétude d'une responsabilité infinie ». *Recherche en soins infirmiers*. Paris : ARSI. Mars 2018 ; n° 132 : 91-98.

⁴³ Le Breton D., Breton Ph. Op. cit. P. 34.

⁴⁴ Marin C., Worms F. « Donald D. Winnicott, Cure » in Marin C., Worms F. *A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott*. Paris : PUF ; 2016. P. 19-39.

⁴⁵ Svandra P. « Le soin entre sollicitude et responsabilité. Une lecture croisée de Ricœur et de Levinas ». *Ethique et Santé*. Paris : Masson. Septembre 2016 ; vol. 13, n° 3 : 121-126.

Svandra P. « Repenser l'éthique avec Paul Ricœur : le soin : entre responsabilité, sollicitude et justice ». *Recherche en soins infirmiers*. Paris : ARSI. Mars 2016 ; n° 124 : 19-27.

3.2. Une manière de prendre soin : entre structure et dépassement

3.2.1. Les limites du corps : structuration de l'identité

L'identité de l'homme se construit par la relation à l'autre. Le concept de « holding » de Winnicott⁴⁶ aide à comprendre cette élaboration. Le « holding », ou « maintien », regroupe les premiers soins donnés par la mère à l'enfant sur toutes les modalités sensorielles : olfactives, tactiles... Le holding en tant qu'offrande d'environnement physique contenant soutient l'échange relationnel. Les soins permettent la croissance de l'enfant et la construction de l'identité. Ainsi, la proximité physique sert la prise de distance où l'enfant trouvera sa place. Dans la relation à l'autre, physique puis symbolique, la personne trouve son statut de sujet.

Dans la délicatesse de sa présence, son tact, le soignant peut reconforter et conforter le patient dans ses limites corporelles, voire psychiques, et asseoir sa place de sujet. Le contact du corps est une entrée vers l'insaisissable du sujet, toujours tout Autre. Emmanuel Levinas le précise dans *Totalité et Infini* : « La caresse consiste à ne se saisir de rien, à solliciter ce qui s'échappe sans cesse de sa forme vers un avenir – jamais assez avenir – à solliciter ce qui se dérobe comme s'il n'était pas encore. Elle cherche, elle fouille. Ce n'est pas une intentionnalité de dévoilement, mais de recherche : marche à l'invisible »⁴⁷.

3.2.2. Lorsque deux corps singuliers se rencontrent dans un espace

Les sujets sont invités à se rencontrer dans un espace donné. La notion de « proxémie » développée par Hall⁴⁸ invite à considérer l'usage de l'espace en fonction des liens intimes, professionnels, de soin ... Les sens différents sollicités expliquent l'utilisation de tel ou tel signe de communication : geste, regard. L'espace intime est le lieu où la présence du corps de l'autre est palpable (la peau, la température, l'odeur) ; cette proximité peut unir ou envahir. C'est le lieu amoureux ou du soin du corps. Puis la distance personnelle s'étend jusqu'aux limites du contact tactile. La personne se place dans une bulle qui la sépare des autres. La vision n'est plus troublée, les conversations personnelles s'y entendent, les entretiens avec les soignants se tissent. La distance sociale laisse à chacun sa place dans un espace impersonnel sans importuner

⁴⁶ Bisiaux F. « La fonction maternante du soin médical » in Marin C., Worms F. *A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott*. Paris : PUF ; 2016. P. 81-89.

⁴⁷ Reboul P. *Ecouter pour accompagner : Fonder une pratique*. Lyon : Chronique Sociale, Comprendre les personnes (coll.) ; juin 2013. P. 191.

⁴⁸ Hall E.T. *La dimension cachée*. Paris : Seuil ; 1971. P. 13.

l'autre et la distance publique permet la fuite ou la défense. Les distances intime et personnelle sont communément utilisées dans la relation de soin.

Aussi, prendre soin et maintenir l'autre dans son identité singulière, tel est l'objectif du soin. Hirsch dans *l'Ethique au cœur des soins. Un itinéraire philosophique*, propose l'appellation de « juste présence »⁴⁹ où chacun pourra être reconnu pour lui-même, entre proximité et distance pudique.

3.2.3. La rencontre des deux corps s'inscrit dans le temps présent

Les échanges s'inscrivent dans le moment du présent lorsque deux corps, deux subjectivités, sont rassemblés. Le temps de la rencontre est cette suspension dans l'écoulement des heures ; là où le sujet n'est plus considéré comme le lieu d'actes successifs mais comme un être singulier dont l'infini, l'imprenable échappera toujours.

Le « Dasein », est la faculté d'être présent au monde, dans l'instantanéité du moment, mais aussi un avant-goût d'éternité. Comme l'étreinte maternelle dont les limites construisent l'identité, la rencontre rend l'autre présent à lui-même, la présence du moi s'éveille grâce au toi, le « Je définis l'avenir pour l'autre » de Levinas⁵⁰.

La co-présence se réalise dans un espace de réunion des corps et dans le présent appelé « skholè ». C'est le temps de la pleine présence, libérée des urgences du monde, le mieux manifesté dans le silence pour Geoffroy⁵¹. Le silence de la skholè est le temps consacré à être présent. Le soignant est dans l'attente de l'avènement du vulnérable. C'est le lieu qui soutient le « concernement » de Ricoeur⁵², par lequel l'homme pâtit et agit.

Dans le silence de la skholè, pleine présence, la personne prend le temps d'être avant d'agir : « Pelléas aime Mélisande ; il sent que le silence est un des éléments qui la structurent et la mène vers une fontaine où silence et profondeur se mêlent »⁵³. Lacan⁵⁴ verra dans la présence silencieuse là où se goûte le plus intimement l'autre ; elle est l'acte de l'interprétation de l'analyste. Wittgenstein⁵⁵ la décrit comme le nœud où le sujet advient. Elle n'est pas le lieu où

⁴⁹ Marmilloud L. Op. cit. P. 27.

⁵⁰ De Broca A. *Soigner aux rythmes du patient*. Paris : Seli Arslan ; 2016. P. 57.

⁵¹ Geoffroy M. « Entre patience et inquiétude : ce qui fonde l'éthique au lit du patient ». *Ethique et Santé*. Paris : Masson. Septembre 2015 ; vol. 12, n° 3 : 166-170.

⁵² Ibid.

⁵³ Fonteneau F. *L'Ethique du silence. Wittgenstein et Lacan*. Paris : Le Seuil ; 1999. P. 104.

⁵⁴ Ibid. P. 129.

⁵⁵ Ibid. P. 218.

tout est dit et dont on ne peut parler, ni celui du rien, mais le point d’ancrage de la naissance du sujet en tant qu’acteur dont le soignant est l’accoucheur. Ce silence n’est pas suffisant mais essentiel.

La patience est alors attente de la manifestation du souffrant. Le soignant est appelé à sortir de son confort pour entrer dans la temporalité de l’autre. C’est l’inquiétude, source de l’éthique pour Geoffroy⁵⁶, un ébranlement devant la vulnérabilité, et décision de sortir de son propre fonctionnement pour entrer dans celui du patient.

3.2.4. La proposition d’une structure

Aussi par le contact du corps, la mise en présence dans l’espace et le temps, le soignant envisage le souffrant sans mettre la main sur lui. Il s’adapte en le considérant dans sa singularité et identité, en acceptant que le sujet soit toujours tout Autre.

Mais le soin est également proposition d’une structure, là où la maladie vient ébranler l’harmonie. Pour Alain de Broca⁵⁷, les repères du temps et de l’espace rythment la construction de l’être humain. Considération du corps en termes d’espace : localisation des différentes parties du corps, limites de la peau qui séparent de l’extérieur. Considération en termes de temps : cycles sanguin, respiratoires, de sommeil, maturation et vieillissement.

Face à un corps ou un esprit malade qui se déstructure, le soignant utilise le temps et l’espace pour redonner un cadre, une contenance. Accueillir le souffrant, répondre à cet Autre que l’on ne maîtrisera jamais, c’est lui offrir le présent ; un présent-cadeau, un présent-maintenant, un présent-ici. C’est aussi le reconnaître comme sujet dynamique ; être de projets, capable de poser des choix et de consentir. L’aider à construire un projet de soin en fonction de ses attentes et accueil de ses choix pour l’avenir.

3.2.5. La confiance : juste distance, fiabilité, consentement

Dans la proposition du temps suspendu de la skholè et de la structure dynamique, le souffrant se sent considéré et accorde sa confiance. Il se fie aux soins d’un autre et peut consentir à déléguer ce qu’il n’est plus capable de réaliser lui-même. La confiance décrite par Worms⁵⁸ naît de la

⁵⁶ Geoffroy M. Op. cit.

⁵⁷ De Broca A. Op. cit. P. 114.

⁵⁸ Worms F. « A quel soin se confier ? » in Marin C., Worms F. *A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott*. Paris : PUF ; 2016. P. 39-48.

dépendance des soins prodigués par le soignant. Dans l'asymétrie soignant-soigné, le transfert des capacités n'est possible que s'il n'est pas emprise du soignant sur le patient. Le sujet souffrant perçoit que son identité sera préservée, même dans une situation d'extrême vulnérabilité. Sa confiance réside dans la juste distance qu'occupe le soignant vis-à-vis de lui : la distance affective du vocabulaire employé (langage familial ou très soutenu), de la proximité physique, de l'absence de jugement moral. Ne pas devenir fusion, sur-empathie ou rejet. Les distances sont difficiles à trouver entre objectivation du corps, avec la pudeur comme mobile, pour justifier l'absence de contact en dehors du « faire soin », ou au contraire le surinvestissement du toucher pour « prendre soin », quitte à envahir les limites de l'autre. Le travail d'ajustement sera constant.

La confiance qu'accorde le vulnérable naît aussi de la maîtrise des gestes techniques, gages de rigueur donnés par le soignant. La maladie est un ébranlement, une déstructuration, une entrée de l'inconnu, de l'incertitude. Pour Winnicott dans *Conversations ordinaires* et *Home Is where we started from*⁵⁹, le soignant identifié comme être fiable fera écran contre l'imprévisible, l'inattendu qui crée la confusion du corps et de l'esprit, au risque d'un effondrement de soi. Pierron ajoute la place de la ritualisation du soin dans la visite au patient : « entrer, s'asseoir, toucher, parler, se taire sont les éléments d'une liturgie relationnelle »⁶⁰. La succession des étapes connues et attendues est érigée en rempart contre l'incertitude.

La confiance émerge de la confidentialité. C'est la certitude du souffrant de savoir que son vécu restera dans l'intime ; que sa dignité demeurera grâce au secret médical commun, lieu de l'intimité, du mystère, du sacré. Le soignant est amené à respecter cette bulle de pudeur dans laquelle le souffrant peut aussi se protéger en s'y retirant. Dans ce secret confiant, le consentement est la porte d'entrée du contrat de soin où le patient est invité à devenir acteur. Ce qui pourrait être considéré comme « profanation d'un corps »⁶¹ pour Pierron devient soin lorsqu'il est placé dans un cadre secret et consenti.

⁵⁹ Marin C. « Quelqu'un sur qui compter » in Marin C., Worms F. *A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott*. Paris : PUF ; 2016. P. 49-58.

⁶⁰ Pierron J-P. *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*. Paris : PUF ; 2010. P. 167.

⁶¹ Ibid. P. 117.

4. Quand le silence devient symptôme : questions éthiques sur le statut du sujet

4.1. Le traumatisme crânien : des signes difficiles à interpréter et une relation à l'autre perturbée

Abordons à présent la pathologie en question dans la vignette clinique à venir : les lésions neurologiques dans le cadre du traumatisme crânien. Lorsque le sujet s'absente de lui-même, de la relation à l'autre, de la relation au monde ; lorsque l'autre, touché dans son identité, prend un visage méconnaissable ; lorsque le soignant est contraint à l'interprétation et au pari ; lorsque l'incertitude rôde.

Hélène Oppenheim-Gluckman⁶² fait état de gestes des mains, du buste, de la tête, du visage difficilement contrôlables, raides, hypertoniques, mal coordonnés. Les facteurs externes comme la douleur, l'effort, les émotions peuvent augmenter voire parfois déclencher des mouvements involontaires. La parole est affectée par une dysarthrie (articulation déformée), une voix dysphonique explosive et un rythme du discours scandé. Les intentions de communication derrière la parole, les mimiques et les gestes peuvent être difficiles à interpréter. Les troubles sensitifs sont susceptibles d'impacter la réception des informations externes ou internes et donc la réponse apportée par la personne.

Les capacités cognitives soutenant le lien au monde et aux autres sont également concernées : repérage spatial et temporel hasardeux, manque du mot ou compréhension partielle de l'implicite et du second degré⁶³, non reconnaissance d'objets et de visages. En mémoire, la personne peine à accéder à des événements et connaissances anciennes mais également à acquérir et échanger sur de nouvelles. Les tâches sont difficiles à planifier et à alterner ; certaines réactions sont désinhibées. Somnolence, fatigue, ralentissement du traitement de l'information, distractibilité, attention fluctuante, agitation, sont autant de facteurs influant sur l'acquisition d'informations et

⁶² Oppenheim-Gluckman H. et al. « Comprendre ce qu'est un traumatisme crânien sévère » in Oppenheim-Gluckman H. (dir.) *Vivre au quotidien avec un traumatisé crânien : guide à l'attention de la famille et des proches*. Paris : CTNERHI ; 2007. P. 21-47.

⁶³ François-Guinaud C. « Comment faire avec les séquelles neuropsychologiques » in Oppenheim-Gluckman H. (dir.) *Vivre au quotidien avec un traumatisé crânien : guide à l'attention de la famille et des proches*. Paris : CTNERHI ; 2007. P. 71 à 90.

l'adaptation aux situations nouvelles. Sur le plan de la conscience développée par Tannier⁶⁴, l'état de vigilance fluctuant entraîne parfois une perte de contact avec l'interlocuteur, voire une indifférence à son égard, sans manifestation perceptible de prise en compte de sa présence. Ces atteintes cognitives impactent la perception du monde, l'identité et la faculté d'être présent.

L'apathie comme retrait social s'ajoute à ce tableau. Pour Michalon⁶⁵, Van der Linden⁶⁶ et leurs co-auteurs, elle est caractérisée par une perte du caractère intentionnel et d'initiative. Une valeur moindre est attribuée à certains domaines intellectuels ou sociaux. Les affects émoussés gêneront l'accueil des événements personnels en termes d'émotions.

La relation à l'autre peut être atteinte par un mésusage de la cognition sociale, comme compréhension de soi-même et des autres, selon Vandromme⁶⁷. Par la perception de l'expression corporelle, la théorie de l'esprit (capacité à se mettre à la place de l'autre), l'empathie et l'intégration d'un contexte social environnemental, la personne comprend que son interlocuteur a des intentions, des pensées, des émotions et adapte son comportement et ses réponses en fonction des signaux, comme le décrivent Pierre Krolak-Salmon⁶⁸ et Cohen et ses co-auteurs⁶⁹.

L'ajustement à l'autre est rendu difficile par le défaut d'attention conjointe, comme coordination entre le regard adressé à une personne et dirigé vers l'objet de l'attention. Le regard, du moins le visage tourné vers l'autre, est indispensable à la mise en relation ; il est attendu de l'échange.

L'ensemble des symptômes décrits impactent les capacités d'action et les repères identitaires dont le sentiment de la permanence de soi et la relation à l'autre.

Face à cette altération de la conscience, Tannier renvoie au défi éthique de l'humanité : lorsque la vulnérabilité appelle la responsabilité du soignant, quelle prise en soin proposer ?

⁶⁴ Tannier C. *La conscience à l'épreuve des maladies neurologiques : un défi éthique*. Th. de Philosophie pratique, Paris-Est; 2013. www.theses.fr/2013PEST0058.pdf, consulté le 29 décembre 2018. P. 10.

⁶⁵ Michalon S., Serveaux J-P., Allain P. « Communiquer avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : apport des neurosciences cognitives et affectives » in Dupont A-C., Gatignol P. (dir.) *Emotions, Cognition et Communication*. Isbergues : Ortho Edition ;2014. P. 285-317.

⁶⁶ Van der Linden M., Rochat L. « Impulsivité, apathie et traumatisme crânio-cérébral » in Azouvi P., Vallat-Azouvi C., Aubin G. (dir.) *Traumatismes crânio-cérébraux*. Paris : De Boeck-Solal ; 2015. P. 147-162.

⁶⁷ Vandromme L. « Cognition Sociale et autisme infantile » in Dupont A-C., Gatignol P. (dir.) *Emotions, Cognition et Communication*. Isbergues : Ortho Edition ; 2014. P. 51 à 79.

⁶⁸ Krolak-Salmon P. « Processus cognitifs impliqués dans l'interaction sociale et leurs corrélats cérébraux » in Dupont A-C., Gatignol P. (dir.) *Emotions, Cognition et Communication*. Isbergues : Ortho Edition ; 2014. P. 9-11

⁶⁹ Cohen D., Chetouani M., Chaby L., Demouy J., Plaza M. « Traitement du signal social, émotion, communication et psychopathologie » in Dupont A-C., Gatignol P. (dir.) *Emotions, Cognition et Communication*. Isbergues : Ortho Edition ; 2014. P. 29 à 49.

4.2. Les enjeux éthiques de reconnaissance : vers un dépassement du méconnaissable

Pour Tannier⁷⁰, l'altération de la conscience peut rendre la personne méconnaissable, étrangère à elle-même et aux autres. Ce sont les « apories de la reconnaissance ». Un « moi » désorganisé risque d'être dépersonnalisé, et le soignant peut ne plus se sentir responsable de la vulnérabilité d'un tellement autre. Pierron⁷¹ souligne cette tension ressentie par le soignant, au cœur de la vulnérabilité : entre l'accueil de l'autre, l'hospitalité en tant qu'un autre moi, et le rejet face à l'étranger si précaire, l'hostilité vis-à-vis du tout autre que moi. « L'hostis soignante » est à la fois « logique du sens », dans l'hospitalité, et « logique de l'ordre », dans l'hostilité vis-à-vis du méconnaissable.

Devant la personne méconnaissable, devenue si étrange, quelle peut être la réponse du soignant ?

4.2.1. Contrer le statut de sujet qui s'enfuit : narrer et rendre capable

- **Narrer le vulnérable**

La structure de la personne naît de l'embrassement. L'enveloppement du regard et des mots fait de l'homme un être d'abord désiré par l'autre ; le regard, la parole adressée le fait naître dans son statut de sujet, comme l'exprime Ricœur⁷². Si la personne ne peut plus se narrer, se présenter à l'autre, le soignant exercera sa responsabilité dans le relai de l'énonciation. Il redonnera au souffrant son statut de sujet par la mise en mots de l'identité connue, la « mêmété ». Ricœur le souligne dans *Soi-même comme un autre* : « Par la mise en récit de sa vie, à la lumière de son engagement, l'identité personnelle est ainsi sauvée du chaos, de la multiplicité et de la dissonance »⁷³. Dans l'éthique narrative, Pascale Vassal et François Chapuis⁷⁴ voient un maintien de l'autonomie du sujet. Par la mise en mots, le soignant sort de l'interprétation de ce que pourrait penser le vulnérable, pour se référer au tangible des expériences vécues du sujet.

⁷⁰ Tannier C. *La conscience à l'épreuve des maladies neurologiques: un défi éthique*. Th. de Philosophie pratique, Paris-Est; 2013. www.theses.fr/2013PEST0058.pdf, consulté le 29 décembre 2018. P.12.

⁷¹ Pierron J-P. *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*. Paris : PUF ; 2010. P. 23.

⁷² Ricœur P. « Les paradoxes de l'identité ». *L'information psychiatrique*. 1996 ; vol. 72, n° 3 : 201-206.

⁷³ Reboul P. *Ecouter pour accompagner : Fonder une pratique*. Lyon : Chronique Sociale, Comprendre les personnes (coll.) ; juin 2013. P. 157.

⁷⁴ Vassal P. Chapuis F. « Approche éthique de la fin de vie du patient atteint de la maladie d'Alzheimer » in Kopp N., Krolak-Salmon P. *Alzheimer et vulnérabilité*. Lyon : Chronique sociale, Comprendre les personnes (coll.) ; 2012. P. 65 à 72

Et lorsque l'identité est perturbée et le consentement n'est plus possible, comment décider ? Comment le soignant prend-il une décision pour la personne qui ne manifeste pas de signes de consentement ? La décision est-elle motivée par ce que le soignant estime le plus raisonnable ou cherchera-t-il à se substituer au patient en respectant ses valeurs et ses préférences ? Dans les atteintes frontales, les personnes peuvent devenir indifférentes quant aux valeurs qui étaient autrefois les leurs. Que faire lorsque l'identité est modifiée et que les valeurs anciennes ne correspondent plus nécessairement aux actuelles ?

- **Discerner les signes de capacités**

Caroline Benas⁷⁵ reprend la notion de capacités de Ricœur : la personne les détient par nature mais ne peut pas les exercer. Talpin⁷⁶ souligne la nécessité de considérer le patient comme un sujet avec une potentialité de choix. Parier sur les possibles, la personne et le sens, interpréter, sans nier la fragilité. Ricœur⁷⁷ invite alors à la responsabilité du soignant vis-à-vis de la vulnérabilité du souffrant : déceler les signes de capacités même infimes, la protoautonomie, pour replacer le patient dans sa dignité d'homme capable. Tannier⁷⁸ souligne le défi éthique de concilier l'autonomie et la bienfaisance. L'attitude soignante s'adaptera au degré d'altération des états de conscience : de l'autonomie accompagnée avec une aide à la décision et à l'exécution, à la vigilance ontologique dans la vulnérabilité extrême. Le soignant sera appelé à répondre à la question posée par Gzil⁷⁹ : de quelle autonomie le sujet est-il capable : exécutionnelle (celle de la réalisation des actes), et/ou décisionnelle (celle du choix) ?

- **Vivre la possibilité d'une relation hic et nunc**

La conscience-mémoire et la conscience-liberté peuvent être touchées mais reste l'« intuition directe », selon la formule de Saint Augustin⁸⁰. C'est la façon de percevoir et de ressentir les

⁷⁵ Benas C. Op. cit.

⁷⁶ Talpin J-M. « Parole du sujet, parole du groupe, éthique et décision » in Pancrazi M-P., Métais P. *Ethique et démence*. Issy-les-Moulineaux : Masson ; 2004. P. 33-45.

⁷⁷ Ricœur P. « Les paradoxes de l'identité ». *L'information psychiatrique*. 1996 ; vol. 72, n° 3 : 201-206.

⁷⁸ Tannier C. *La conscience à l'épreuve des maladies neurologiques: un défi éthique*. Th. de Philosophie pratique, Paris-Est; 2013. www.theses.fr/2013PEST0058.pdf, consulté le 29 décembre 2018. P.16.

⁷⁹ Gzil F. *La Maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. Paris : PUF ; 2010. P. 163.

⁸⁰ Tannier C. *La conscience à l'épreuve des maladies neurologiques: un défi éthique*. Th. de Philosophie pratique, Paris-Est; 2013. www.theses.fr/2013PEST0058.pdf, consulté le 29 décembre 2018. P.15.

autres et le monde à un instant T. Ce moment de l'instant présent pourra être utilisé pour vivre la relation de soin.

4.2.2. Dépasser le méconnaissable pour créer

- **La médecine du connu et ses limites**

Dans la singularité d'une situation inconnue, le soignant est appelé à une autre façon de prendre soin : chercher des signes, leur donner du sens, les interpréter, créer. Il est amené à sortir de la médecine du connu, qui cherche à voir mais veut faire taire lorsque le corps malade se manifeste dans le bruit : « la vie dans le silence des organes » de René Leriche⁸¹. Masquelet⁸² reprend le regard contemporain sur le corps, dont l'intérieur est rendu visible par l'imagerie médicale. La crainte de ne pas savoir, de l'invisible, de ne pouvoir répondre aux besoins du patient, de ne pas guérir, expliquerait un désinvestissement du « care » au profit du « cure ». La conception « esthétique » de la médecine, soulignée par Sylvie Fortin⁸³, est le lieu où la technique et le savoir-faire sont survalorisés aux dépens du savoir-être. La promotion des sur-spécialités délaisse les prises en soin globales, holistiques, et écarte les patients qualifiés d'inguérissables. La rétribution pécuniaire liée aux actes creuse cet écart par l'absence de prise en compte du temps relationnel investi, comme le décrit Nathalie Zaccai-Reyners⁸⁴. Pierron⁸⁵ voit en la médecine mécanicienne, une désacralisation du corps, qui n'est plus objet de mystère. Là où la médecine sépare et spécialise, cherche à guérir en expliquant, la prise en soin du « care » cherche à reconnaître ce qui relie, religion de l'être comme un tout jamais accessible.

⁸¹ Pierron J-P. *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*. Paris : PUF ; 2010. P. 67.

⁸² Masquelet A-C. *Penser la relation de soin : Pour une approche clinique renouvelée*. Paris : Seli Arslan ; 2011. P. 73.

⁸³ Fortin S. « Prendre soin et médecine hospitalière » in Marin C., Worms F. *A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott*. Paris : PUF ; 2016. P. 101-109.

⁸⁴ Zaccai-Reyners N. « Les valeurs du soin ou la relation médicale en contexte » in Marin C., Worms F. *A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott*. Paris : PUF ; 2016. P. 91-99.

⁸⁵ Pierron J-P. *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*. Paris : PUF ; 2010. P. 75 ; 157.

- **S'ouvrir à la démaîtrise : l'incertitude comme source de l'éthique créative du care**

Lorsque le soignant est contraint de s'éloigner des rivages connus, il s'ouvre à l'imprévisible et élabore une nouvelle façon de prendre soin ; il improvise et invente. L'incertitude est alors moteur, d'une nouvelle liberté d'action, chez Personne⁸⁶, de progrès et de création, chez Aubry⁸⁷.

Cette mort que l'on ne peut maîtriser désarçonne et se heurte aux protocoles de soin, à la technicité normée. La situation de soin singulière comporte des symptômes identifiés dont le dénouement est inconnu. Elle demande au soignant de se détacher du corps objectivable pour replacer le patient en position de sujet dont une part lui échappera toujours. L'incertitude sera alors chance de relation de soin car elle placera l'être avant le faire. Le doute fécond de Tanguy Châtel⁸⁸ invite le soignant à l'humilité du questionnement, source de l'éthique. Le soignant est aussi le vulnérable par son doute ; il devient impuissant et fécond s'il y consent.

Aussi, pari pour le soignant de rester à sa juste place entre maîtrise technique du corps et ouverture aux possibles.

- **Eviter le rejet du méconnaissable : le pari du sens et l'ouverture des limites du normal et du pathologique**

La créativité permet d'ajuster la prise en charge au plus près et donc de conférer au patient une identité autre que celle de soigné. Pour ne pas réduire la personne à son statut de souffrant, Aubry⁸⁹ appelle à croire à un autre possible, inattendu avant le surgissement de la maladie. Ainsi, trouver une nouvelle organisation entre possibles et vulnérabilité : principe de la sollicitude pour Ricœur.

Ouvrir les frontières du normal et du pathologique est la proposition de Ricœur et de Canguilhem pour ne pas mettre au ban de la société les personnes les plus vulnérables dans lesquelles l'humanité ne se reconnaît plus. La vulnérabilité du méconnaissable est la porte d'entrée pour

⁸⁶ Personne M. « L'implication éthique » in Pancrazi M-P., Métais P. *Ethique et démence*. Issy-les-Moulineaux : Masson ; 2004. P. 135-156.

⁸⁷ Aubry R. « La place de l'incertitude dans l'agir médical ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. Grenoble : PUG. Juin 2012 ; n° 109 : 41-49.

⁸⁸ Châtel T. « L'accompagnant, un funambule de la relation » in Lemoine E., Pierron J-P. *La mort et le soin autour de Vladimir Jankélévitch*. Paris : PUF ; 2016. P. 103-121.

⁸⁹ Aubry R. « La place de l'incertitude dans l'agir médical ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. Grenoble : PUG. Juin 2012 ; n° 109 : 41-49.

dépasser les limites de la maîtrise du soignant, alors invité à entrer dans le mystère de l'Autre souffrant : chercher chez l'Autre ce qui le rendra toujours différent, « l'absolument étrange », comme le formule Levinas dans *Ethique et infini*⁹⁰.

Bruno Cadore⁹¹ invite aussi à trouver un lieu où la personne serait unifiée, au-delà de la dislocation de l'être et de la menace de l'absurde. Il se lance sur la piste de la dimension spirituelle de la personne et parie sur la préservation de ce lieu où la maîtrise est par définition toujours incertaine.

Face à l'absence de réponses aux sollicitations, pour que le patient ne soit pas considéré comme un « gisant », un corps vide, Laure Marmilloud parie sur l'absence comme façon différente d'être présent. Elle cite Sartre dans *L'Être et le Néant* : « l'absence n'est pas antithétique de la présence mais une modalité de la présence même (...) un ailleurs-dans-mon-monde »⁹².

Vernant⁹³ invite à dépasser les limites de la sollicitude et propose un nouvel accompagnement et une autre reconnaissance. Il appelle à la responsabilité vis-à-vis d'un autre « je » au-delà du reconnaissable. Ce n'est pas parce que j'identifie l'autre que je l'aide mais parce que je l'aide que je l'identifie comme un autre. C'est parce que l'autre appartient à l'humanité que je suis appelé à l'aider et non parce que je le reconnais en tant que proche, que j'éprouve de l'affection pour lui. Aussi la relation d'aide sera antérieure à la reconnaissance.

- **La sagesse pratique**

Le pari du sujet au-delà du reconnaissable et l'ouverture des frontières entre normal et pathologique sont à concilier avec la sagesse des limites proposée par Tannier⁹⁴. L'appréciation de la situation est portée par l'espoir tout en évitant l'écueil d'une projection déconnectée du réel. C'est l'ajustement qui s'exprime entre indécision face au terrible et obstination déraisonnable. La responsabilité en actes et en paroles s'équilibre entre incertitude et prise de risques. C'est la sagesse pratique de Ricoeur⁹⁵ dans *Parcours de la reconnaissance* où le discernement permet l'agir dans l'incertitude et : « La sagesse pratique et le discernement, ce

⁹⁰ Vassal P. Chapuis F. Op. cit.

⁹¹ Cadore B. « Pour une approche spirituelle de la confrontation à la démence d'autrui » in Pancrazi M-P., Métais P. *Ethique et démence*. Issy-les-Moulinaux : Masson ; 2004. P. 169-174.

⁹² Marmilloud L. Op. cit. p. 25.

⁹³ Gzil F. *La Maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. Paris : PUF ; 2010. P. 229.

⁹⁴ Tannier C. *La conscience à l'épreuve des maladies neurologiques: un défi éthique*. Th. de Philosophie pratique, Paris-Est; 2013. www.theses.fr/2013PEST0058.pdf, consulté le 29 décembre 2018. P.12.

⁹⁵ Benas C. Op. cit.

coup d'œil en situation d'incertitude, braque sur l'action qui convient »⁹⁶. Pierron⁹⁷ y répond en termes de « discrétion clinique » ou l'art de moduler l'acte de soin en fonction des circonstances. Pour Ricoeur⁹⁸, la sagesse pratique correspond à l'arrivée du « il », le tiers (communauté, institutions), dans l'intimité du « je » et du « tu ». « Il » est la seule limite à la sollicitude duelle. La sagesse pratique invente « des conduites qui satisferont le plus à l'exception que demande la sollicitude en trahissant le moins possible la règle »⁹⁹.

Aussi, l'altération de la conscience implique des enjeux éthiques qui appellent une façon particulière de prendre soin. Que propose l'orthophonie face à ces enjeux d'incertitude et de reconnaissance ?

5. La proposition orthophonique: quand la parole adressée dysfonctionne

L'orthophonie travaille avec les symboles langagiers. La langue commune permet au sujet de se narrer dans sa singularité et d'être compris et reconnu par son interlocuteur. Mais lorsque le sujet ne peut dire et se dire à l'autre, intervient la prise soin autour du code et de l'adresse. Aussi, la structure du travail orthophonique vise à donner les clefs pour se reconnaître et laisser chacun être pleinement lui-même. C'est le travail toujours frontière entre maîtrise d'un code, reconnaissance entre pairs, et dépassement du tout Autre.

Claire de Firmas¹⁰⁰ définit ainsi l'objectif d'une thérapie orthophonique :

« (...) accompagner le sujet dans l'élaboration d'une parole ni surchargée d'affect, ni vidée de subjectivité, une parole juste, du grec « *orthos* » : debout, droit, juste

⁹⁶ Ibid. P 63.

⁹⁷ Pierron J-P. « Le premier des soins dans les derniers soins » in Lemoine E., Pierron J-P. *La mort et le soin autour de Vladimir Jankélévitch*. Paris : PUF ; 2016. P. 161-174.

⁹⁸ Svandra P. « Repenser l'éthique avec Paul Ricoeur : le soin : entre responsabilité, sollicitude et justice ». *Recherche en soins infirmiers*. Paris : ARSI. mars 2016 ; n° 124 : 19-27.

Svandra P. « Le soin entre sollicitude et responsabilité. Une lecture croisée de Ricoeur et de Levinas ». *Ethique et Santé*. Paris : Masson. septembre 2016 ; vol. 13, n° 3 : 121-126.

⁹⁹ Svandra P. « Repenser l'éthique avec Paul Ricoeur : le soin : entre responsabilité, sollicitude et justice ». *Recherche en soins infirmiers*. Paris : ARSI. mars 2016 ; n° 124 : 19-27.

¹⁰⁰ De Firmas C. Op. cit. P. 79.

et « *phōneim* » : parler, chanter. Une parole juste pour le sujet qui la porte debout, c'est-à-dire digne et fier, en justesse avec lui-même et en relation avec sa communauté linguistique et son histoire singulière, plutôt qu'une parole droite, qui serait simplement conforme au code formel ».

C'est une orthophonie qui place la subjectivité au cœur de la thérapie. Elle s'éloigne de la définition du Littré-Robin : « une parole droite » ou « l'art de corriger les vices de la parole »¹⁰¹, comme si la parole était désincarnée sans émissaire ni destinataire identifiés.

L'orthophonie n'est pas le redressement d'une parole tordue mais la prise en compte des entraves à l'énonciation sur le plan de la langue et de l'adresse. Ces freins concernent plusieurs dimensions détaillées par la Fédération Nationale des Orthophonistes¹⁰². La dimension linguistique s'étend de la réalisation motrice de la parole (articulation du son, analyse acoustique de la voix) à la constitution d'un énoncé avec ses modalités d'énonciation discursives et pragmatiques (adaptation du discours...). La communication non verbale pourra être proposée pour compléter ou suppléer les fonctions verbales. La dimension cognitive recouvre les fonctions mnésiques, exécutives, attentionnelles et la cognition sociale. Les dimensions psycho-affective et sociale considèrent le langage comme une identité, propre à chacun, mais aussi repère culturel, élément de rapport à l'autre, lorsqu'il devient langue.

Le code commun permet de se reconnaître dans une communauté. Il est oral, visuel ou gestuel et appris dans une culture donnée. Le code est une langue constituée de symboles, établis par convention, de façon arbitraire. Claire de Firmas¹⁰³ rappelle l'origine du terme « symbole ». Il vient du grec « *sumbolon* » : signe de reconnaissance. Le symbole était un objet coupé en deux dont chaque porteur détenait une moitié ; les deux parties rassemblées permettaient de se reconnaître et de s'accueillir dans une autre région. Quand le code dysfonctionne, comment se reconnaître ?

La parole est la mise en application personnelle de la langue, dans un espace et un temps donné. Elle s'inscrit dans l'espace : la position de la langue dans la bouche, des sons dans le mot, des mots dans la phrase. Les éléments du code font sens car ils s'organisent entre eux ; ainsi, chacun tient son rôle. La dysfonction survient lorsqu'un poste est laissé vacant ou qu'il est occupé par un agent non qualifié pour le travail à accomplir. La parole s'inscrit dans le temps, étroitement lié à l'espace : la succession des sons et des mots, le rythme, le silence de la respiration dans l'énoncé.

¹⁰¹ Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales. Orthophonie.

<http://www.cnrtl.fr/etymologie/orthophonie>

¹⁰² Fédération Nationale des Orthophonistes. L'orthophonie. <https://www.fno.fr/lorthophonie/>, consulté le 19 juin 2019.

¹⁰³ De Firmas C. Op. cit. P. 10.

Une langue qui parle du passé et de l'avenir dans ses temps conjugués. Comme tout soin, l'orthophonie cherche à redonner une structure à ce qui a été désorganisé par la maladie ou non mis en place.

L'orthophonie s'intéresse non à la parole désincarnée mais à l'énonciation ou comment le sujet se donne à voir par la parole au travers du code. Claire de Firmas définit l'énonciation comme la « considération de l'énoncé et des conditions dans lesquelles il est produit ; c'est-à-dire les dimensions de l'adresse, de la parole adressée »¹⁰⁴. L'énonciation reprendra la structure de l'espace et du temps pour voir comment le sujet s'y installe et s'adresse à un autre par le regard, le toucher, le pointage, la parole.

Comment l'espace est-il occupé lorsque le sujet parle ? Sa place physique est-elle ajustée ? La juste place est aussi le respect du temps. La personne prend-elle la parole au bon moment, attend-elle que l'autre ait fini son tour de parole ? La prise en soin orthophonique insiste sur le cadre : lieu et placement choisis, temps fixé du rendez-vous, temps de la promesse : « je vous reverrai le... », mais aussi ajustement à la temporalité du sujet. Nombre de soins s'appuie sur le temps de la personne, sur son vécu, sur la mémoire, pour lui redonner une position de sujet.

La parole n'est humaine que parce qu'elle adressée. La personne prend-elle l'initiative de la mise en relation ou est-elle toujours en situation de réponse ? La personne formule-t-elle une demande de soin ? L'adresse est-elle différente selon les personnes : dans le choix du lexique par exemple ? La personne détecte-t-elle une incompréhension éventuelle de son interlocuteur ? Est-elle sensible à la façon dont l'autre reçoit sa parole, ses gestes, son silence ? Peut-elle s'ajuster ? Par la parole adressée, l'homme apprend à s'ancrer dans sa juste place pour s'animer comme sujet. Ainsi prendre la parole sera le socle de l'identité. Quelles facettes la personne donne-t-elle à voir lorsqu'elle livre sa pensée par la mise en mots, en silences ? Comment se présente-t-elle à l'autre ? Quel monde propose-t-elle lorsqu'elle parle ? Peut-elle sortir du cadre et créer ? La distance par rapport à la norme est évaluée. Le risque que prend une personne, tellement désireuse d'entrer en relation, d'utiliser une parole imparfaite. Au contraire, l'utilisation d'un code parfaitement maîtrisé mais sans parole, au sens de non adressée. Le risque réside aussi dans l'interprétation d'un message : la personne pense-t-elle qu'un message possède un seul sens ou parie-t-elle sur l'interprétation ? L'orthophoniste évalue comment la personne se situe dans la balance entre prise de risque et certitude.

La prise en soin orthophonique réside également dans le déchiffrement des dires du patient et la création de nouvelles façons de prendre soin. Pour Claire de Firmas, l'interprétation est le lieu

¹⁰⁴ De Firmas C. Op. cit. P. 11.

par excellence de la subjectivité, le lieu de l'humain. Elle cite particulièrement le non-dit : entre implicite et indicible. Pour elle, ce qui est tu, dans ce qui est sous-entendu, ce qui est omis volontairement ou inconsciemment, est ce qui rend la parole humaine ; ce qui la différencie d'une information. Ce rapport entre silence du non-dit et parole inscrit les locuteurs dans un acte intime, rencontre de deux identités. Intimité car la parole ne sera jamais dite toute, elle renverra toujours à la partie secrète qui n'est pas dévoilée.

Aussi, importance de considérer le locuteur dans sa dimension globale et non seulement comme producteur de code. La prise en soin orthophonique est également amenée à être créative. Kerlan¹⁰⁵ utilise des représentations d'œuvres d'art pour entrer en relation avec des personnes présentant des troubles de la communication verbale. L'attention conjointe autour de ce support peut faire jaillir une mise en relation. L'homme est alors vu dans sa dimension holistique, comme un tout où esthétique et cognitif se mêle, comme « primauté de l'être au monde ».

Aussi, l'orthophoniste observe comment la personne se situe dans la parole, comment elle s'adresse et s'ajuste. La prise en soin tentera d'y répondre en proposant des stratégies pour rendre la personne à nouveau capable de se narrer en tant que sujet.

Comment rendre la personne silencieuse à nouveau capable de se situer comme sujet ? Faut-il remettre des mots, code structurant, symbole de reconnaissance entre les personnes ?

¹⁰⁵ Kerlan M. « L'émotion esthétique, stimulant cognitif dans les pathologies neurologiques ? Etudes de cas » in Dupont A-C., Gatignol P. (dir.) *Emotions, Cognition et Communication*. Isbergues : Ortho Edition. P. 387-407.

6. Vignette clinique : un chemin avec Monsieur O.

La situation clinique que je vais décrire à présent constitue le point de départ de ma réflexion sur le silence dans la relation de soin. Il s'agit de la rencontre avec un homme : Monsieur O.

Une chute a provoqué chez M. O. un hématome temporal gauche avec inondation ventriculaire et hémorragie sous-arachnoïdienne. Ce traumatisme crânien a des conséquences physiques : M. O. est en fauteuil roulant ; les mouvements des bras et des jambes sont spastiques, raides, peu coordonnés. L'amplitude des gestes des bras, du buste et de la tête n'est pas contrôlée. La bouche reste ouverte au repos avec des mouvements buccaux exagérés lors de la production de parole et un écoulement salivaire. La dysarthrie gêne l'élocution, devenue peu intelligible. Toute tentative de production de parole demande un effort coûteux et la voix produite est explosive, d'intensité forte, incontrôlée. La coordination entre parole et souffle est défectueuse : reprise du souffle quasiment à chaque syllabe. Le déclenchement du réflexe de déglutition est laborieux et peu efficace. A ce tableau moteur s'ajoutent des troubles cognitifs : difficultés de repérage dans le temps, de la mémoire avec oublis de certains éléments anciens, encodage difficile de nouvelles informations notamment des visages et des événements. L'implicite en compréhension n'est pas toujours saisi même si la lecture est préservée. Le spectre des difficultés exécutives est large : M. O. peine à inhiber certaines réactions et ne respecte pas les tours de rôle. Le passage d'une tâche à une autre est malaisé. Le défaut d'initiative induit une attitude apathique : en dehors de stimulation extérieure, M. O. enclenche peu d'actions. L'apathie s'accompagne d'une altération de l'état de conscience : vigilance et attention fluctuantes, somnolence et fatigue, lenteur de réponse et de réaction. Des épisodes d'agitation alternent avec l'apathie. Les manifestations émotionnelles sont démesurées, dans l'absence ou l'excès, et difficilement interprétables. En présence de l'autre, M. O. ne manifeste pas toujours de réaction. Il ne s'adapte pas aux signes d'incompréhension de son interlocuteur ; la cognition sociale semble touchée. M. O. peut avoir le regard et l'attention happés par une lecture ou un reportage télévisé, le plaçant dans une bulle éloignée de tout contact. L'attention conjointe, alternance de regard entre un objet et un interlocuteur, est laborieuse.

A partir de ce tableau clinique médical, je propose l'histoire de la relation de soin avec M. O.

Je prends en soin M. O. depuis fin octobre 2015 à son domicile ; je le rencontre trois fois par semaine. Le terme de rencontre me paraît plus adapté que celui de suivi car depuis ces presque quatre ans, je découvre de plus en plus quelque'un de nouveau.

Le début a été aride. J'ai été appelée par l'orthophoniste du centre de réadaptation où M. O. était hospitalisé. En tant qu'orthophoniste exerçant à domicile et à l'hôpital, mes confrères orthophonistes m'adressent régulièrement des personnes présentant des troubles neurologiques rendant les déplacements difficiles. Je suis donc contactée par ma collègue qui me demande de poursuivre le travail commencé à l'hôpital : la rééducation de la dysarthrie, de la déglutition et des troubles cognitifs chez un monsieur ayant eu un traumatisme crânien. Cette indication est somme toute classique dans les suivis orthophoniques. Ma collègue me précise que les séances avec M. O. ont parfois été annulées pour raison de fatigue ou écourtées à cause de l'agitation. Les objectifs de soin sont implicites et le compte-rendu est davantage élaboré en termes de déficits : dysphagie, dysarthrie, aphasie, troubles cognitifs. Seul le travail de la déglutition a un objectif explicite : réinstaurer une alimentation par la bouche, M. O. ayant une gastrostomie. L'objectif est alors pour moi rééducatif : restaurer des capacités perdues pour que M. O. puisse s'exprimer et échanger à nouveau avec son entourage. Un cahier de communication imagé et un alphabet ont été remis lors du retour à domicile. L'orthophoniste du centre de rééducation signale qu'il n'y a pas de signes de coopération. Les séances agitées durent un maximum de vingt minutes contre les quarante-cinq prévues. Les yeux sont souvent fermés, quelques phrases spontanées sont prononcées « pourquoi », « laissez-moi ». Peu de temps d'écoute de l'interlocuteur, uniquement possible si M. O. est contraint au silence. Il est écrit que « les troubles cognitifs limitent beaucoup les moyens orthophoniques de rééducation ». Ma consœur s'interroge sur le transfert au quotidien des outils de communication mis en place. En effet, par la suite cahier de communication et code alphabétique ne seront jamais utilisés au quotidien. Les besoins s'exprimeront par des mouvements du bras ou du buste.

Je rencontre donc M. O. pour la première fois en octobre 2015. L'emploi du temps était serré car il n'y avait qu'une fenêtre de trois heures par jour où je pouvais intervenir : lever tardif, coucher de bonne heure et fatigue importante. A mon arrivée au domicile, je vois un homme assis dans un fauteuil roulant qui alterne entre immobilité et mouvements importants : bascule du dossier, gestes du bras gauche ; le droit reste figé le long du corps. Plusieurs séances sont passées à ramasser le matériel placé sur la table adaptable, mis par terre par M. O. La séance se déroule dans le salon. Lorsque j'arrive dans la pièce après que l'auxiliaire de vie m'a ouvert la porte, M. O. ne tourne pas son regard vers moi à ma salutation. Il est difficile d'accrocher son regard et d'attirer son attention. M. O. continue soit à lire un de ses magazines favoris, soit à regarder la télévision, soit les yeux dans le vague. Il ne répond pas à mes questions, j'ai parfois l'impression qu'il ne les entend pas. Ses mouvements amples du corps, l'adaptable poussé et l'absence de réponse le rendent difficile d'accès ; une distance physique s'instaure. M. O. ne parvient pas à

verbaliser ses éventuels inconforts. Lors de séances entières, j'essaie d'attirer son attention, de créer un climat de soin et un minimum d'adhésion au suivi. Je lui touche la main, je l'interpelle, j'essaie d'accrocher son regard et de tisser un lien entre nous. Je tente de passer par des supports qu'il apprécie. J'essaie de construire un pont pour que l'on puisse communiquer en m'appuyant sur ses magazines de prédilection et photos de famille. Quelques discrets éclairs dans les yeux me font parfois penser qu'il y trouve un intérêt mais il y a peu d'échanges à ce sujet. Je demande à son épouse, ses enfants et amis, très présents, comment se passent les échanges avec lui. Ils me répondent qu'il tourne parfois le regard dans leur direction. Ses amis restent souvent une partie de leur visite à être assis à côté de lui sans qu'il ne propose un échange visuel, verbal ou gestuel. Les exercices spécifiques d'orthophonie : répétition, lecture à voix haute, dénomination sont laborieux ; beaucoup de sollicitations sont nécessaires pour obtenir très peu de réponses. Je dois demander à chaque fois à M. O. de lever les yeux ; il ne le fait pas spontanément.

Face à l'apparente absence d'accroche sur des sujets que je sais l'intéresser, j'interroge l'épouse. Elle m'explique que son mari est taiseux de nature. Il ne parlait pas de son travail, exercé jusqu'à l'accident, et n'avait pas l'habitude d'échanger avec sa famille sur ses centres d'intérêt. C'étaient des activités qu'il pratiquait avec ses amis. Bon vivant, il aimait partager des moments autour d'une table. Il n'avait pas de manifestations tactiles spontanées. En effet, les tentatives de massages pour limiter la spasticité augmentent la raideur. M. O. s'agite à ce moment-là puis s'apaise lorsque le toucher est interrompu. J'en déduis que ce moment n'est pas agréable pour lui ; j'essaie une nouvelle fois d'interpréter les indices. M. O. est tout à fait absorbé par ses lectures lorsque j'arrive. Il ne s'en détache pas et ne répond pas lorsque je lui demande de me raconter ce qu'il lit, même lorsque je propose plusieurs réponses possibles. Je finis par avoir l'impression d'entrer dans un espace où je n'ai pas été invitée ; d'entrer dans une bulle de silence, au moins apaisante car les mouvements anormaux disparaissent. Même sa famille ne parvient pas à l'en sortir. La demande des proches était claire : le souhait de voir leur père et mari parler ; chaque mot étant vécu comme une victoire. Lorsque je les interroge pour savoir si c'est parler ou communiquer plus généralement, la parole verbale revient en premier lieu.

Lors du bilan de novembre 2016, à un an de suivi, je ne note toujours pas d'utilisation spontanée du canal verbal ni de gestes manifestant le désir d'entrer en lien. La situation de travail n'est pas facile à vivre pour moi, l'est-elle pour M. O ? Les contacts oculaires sont rares : regard difficile à maintenir, nécessité de demander à M. O. de lever les yeux pour s'adresser à moi. Pour automatiser la parole, je demande à la famille, aux amis et aux intervenants (kinésithérapeute,

infirmiers, aides-soignants, auxiliaires de vie) d'insister pour que M.O. exprime oralement ses besoins, parfois compréhensibles par gestes.

Et ce silence de la parole s'accompagne toujours d'agitation alternant avec l'apathie. Lorsque je pose la question à M. O. sur ce qu'il attend des séances d'orthophonie : pas de réponse, peu de regards. Aussi, très vite, je me suis retrouvée face à une tension : fallait-il continuer à proposer des exercices orthophoniques auxquels M. O. n'adhèrait visiblement pas pour obtenir une parole à tout prix ? Continuer à le solliciter par le regard, le toucher, la parole, lui demander de répéter, de lire, de dénommer ? Comment l'extraire de son apathie, de son apparente absence, de ce silence de mots, de gestes, de regards pour lequel les soignants et la famille m'ont appelée ? Mais que proposer à la place alors que le mode d'entrée plus informel avec discussion sur ses centres d'intérêt ne donnait pas plus de fruits : au mieux un silence, au pire une agitation ? Ce silence que je ne pouvais pas interpréter clairement comme du refus ou de l'indifférence me posait la question de la pertinence de mon intervention d'orthophoniste. La demande de la famille était forte mais celle de M. O. non formulée. Il n'y avait pas de rejet franc du lien mais pas d'adhésion tangible non plus. M. O. ne m'adressait pas de retour sur ma présence : m'identifiait-il ? Pas de réponse lorsque je posais la question. L'absence de retour rendait cette situation inconfortable. Sans chercher la gratitude à tout prix, la sensation de l'absence de lien tissé m'interrogeait sur une éventuelle obstination. Etais-je en train de refuser l'autonomie d'un refus de la part de M. O. au titre d'un désir de bienfaisance : du respect du souhait de la famille et de ce que je croyais bon pour lui ? Mon intervention était-elle violente ?

Devant ces questions sans réponse, devant l'impasse, j'ai alors fait un pas de côté, voire un rebroussement. J'ai tenté le pari de ma présence sans proposition explicite d'entrée en lien, car les mots ne résonnaient pas.

Dans un premier temps, je suis entrée dans la pièce. Je suis restée debout éloignée de lui à l'autre bout du salon, pour ne pas être intrusive et laisser à M. O. la possibilité de se retirer dans sa bulle. Je l'ai appelé pour qu'il pose les yeux sur moi et je me suis déplacée dans la pièce sans un mot.

Pendant de longues secondes : rien. J'étais seule de l'autre côté de la pièce. Puis, les yeux de M. O. ont commencé à se lever et à me voir ; ils me suivaient du regard. Progressivement, je me suis rapprochée. Je proposais à chaque fois peu de travail verbal mais davantage une prise de conscience de la présence d'un autre. Le déplacement d'un corps dans l'espace, le suivi visuel d'objets étaient mes seuls moyens d'accroche. Je laissais également mes mains sur l'adaptable. M. O. commença à s'en saisir de temps en temps, puis à montrer des signes d'affection : essais

de baisemain, main placée sur ma tête et début de caresse des cheveux. Lorsqu'à mon arrivée il était absorbé par une lecture, je proposais verbalement de l'écartier pendant un temps puis me taisais, ne lui offrant que ma seule présence. Et là ses yeux se levèrent spontanément dans ma direction, parfois accompagnés d'un « oui », « à vous ». Je ne lui demandais plus de lire à haute voix mais nous faisons des jeux de cartes en silence, alternant les tours de rôle en respectant le temps de jeu de chacun.

Aujourd'hui, je propose à M.O. de venir me chercher à la porte lorsque je sonne. Son auxiliaire de vie lui donne l'impulsion et l'accompagne. Il ouvre maintenant seul la porte et me salue en tendant la main. J'attends toujours en silence que l'initiative vienne de lui. Si un bonjour vient, je l'accueille sinon je lui propose un exemple de salutation verbale sans lui demander systématiquement de le répéter, ce que je faisais auparavant. Le lieu également a changé. Les séances se déroulent dans la cuisine, espace plus petit où nous sommes rapprochés.

Lors des séances, les temps de silence, où j'attends que M. O. soit force de proposition, sont longs. Je lui rappelle sans cesse le cadre des séances : annonce du début et de la fin, demande de me raccompagner à la porte pour clore le temps passé ensemble. Je peux attendre plusieurs secondes avant que M. O. m'adresse un regard pour me saluer à la fin de la séance. Aujourd'hui lors des exercices, l'attention conjointe est plus facile mais le moment de silence est toujours nécessaire ; il est le lieu où M. O. prend conscience de ma présence. Le regard peut tenir dans la durée et l'alternance entre objet du travail et regard adressé à l'autre est plus souple.

Le bilan de fin 2018 fait état de séances maintenues à quarante-cinq minutes sans fatigue manifeste. Les contacts oculaires sont plus nombreux, sans gain des capacités mnésiques et arthriques. L'objectif est explicite dans le compte-rendu : travail sur le cadre de la séance et mise en lien. Continuer à encourager la prise d'initiative et laisser la place et le temps de le faire, rythmer la présence. L'objectif se dessine peu à peu : échanges, présence, sur lesquels s'appuiera le travail plus spécifique du code. Le plan de soin s'organise désormais autour du travail sur les échanges conversationnels avec l'alternance des tours de rôle et des regards.

En mars 2019, j'ai réintroduit les exercices arthriques proposés pour une parole plus intelligible. Le travail spécifique du code est toujours réalisé avec effort et les épisodes où M. O. adhère à ce travail sont encore rares. Les exercices ciblés de mémoire sont aussi à nouveau proposés. J'utilise toujours le silence dans les séances, notamment pour attirer l'attention de M. O. Je propose des ruptures de phrases en insérant les silences à des endroits inattendus. Interloqué, M. O. lève quasi systématiquement les yeux dans ma direction et avec un temps de latence de plus

en plus court. Par la suspension, les silences-surprises, le désir de connaître la suite est creusé et la pause retrouve son rôle de mise en lumière de la parole. J'utilise toutefois ce silence avec rythme, toujours contrôlé, pour rester dans une dynamique d'échange.

Aussi, le silence apparemment absence constitue une porte d'entrée à un silence mise en relation. La parole écartée, tue, a permis l'échange, soulignée dans cette expérience clinique avec M. O.
Un appel à la discussion ?

7. Réflexion et discussion sur les enjeux éthiques autour de la vignette

Analysons à présent cette expérience clinique. Elle est l'histoire d'une prise en soin, d'une découverte d'un Autre, le patient vulnérable considéré au fil des rencontres comme un toujours plus autre, entre méconnaissable et ressemblant. Ce sont les enjeux éthiques de reconnaissance. Dans l'impasse, l'incertitude est occasion de création et considération de l'identité du sujet. C'est le chemin de la reconnaissance du sujet soigné mais aussi de l'orthophoniste qui se place dans une nouvelle modalité de savoir-être et savoir-faire.

Reprenons l'histoire de cette impasse qui ouvre à de nouveaux chemins.

7.1. La situation clinique de M. O. : propositions et impasse

7.1.1. Le plan de soin pour M. O.

La proposition orthophonique du début repose sur la réponse à une absence : absence de paroles, de regards, de gestes, de communication. Silence symptôme, vécu comme un vide de manifestations de relation. Une famille m'appelle car ils ont soif de retrouver un échange avec leur proche, de comprendre ses envies et besoins et d'y répondre. Un silence symptôme vécu comme non-intentionnel car conséquence d'une lésion cérébrale. Aussi, appel d'un orthophoniste pour remettre de la parole, ou des gestes et regards, remettre du code pour que l'on se comprenne. J'interviens à la suite d'une précédente orthophoniste. La prise en soin ne débute pas avec moi et je m'inscris dans un processus de soin déjà commencé.

Je rencontre cet homme, victime d'un accident et dont l'une des conséquences est ce silence. Appel à ma responsabilité de soignant de répondre au visage vulnérable. Je propose de remettre du code, par le rythme de la parole, des gestes, des regards. Aussi redonner une structure de vie habitée par des signes audibles et visibles par souci de bienfaisance. Mais surgit une première question : le souci de bienfaisance envers qui : la famille ou/et le patient ? Faut-il redonner de la vie malgré le souhait du vulnérable ?

Pourquoi serait-ce bienfaisant de redonner de la parole ? Comme évoqué plus haut, la parole permet d'asseoir l'identité de la personne. Redonner au sujet les moyens de s'exprimer, c'est le reconnaître comme tel, avec des choses à dire aux autres sur le monde. C'est lui redonner la possibilité de changer le monde en le narrant à son entourage.

La technique orthophonique propose des mots et des gestes comme moyens de retrouver un rôle d'acteur : des signes visibles pour sortir de la projection silencieuse ; que l'homme puisse se présenter comme il le souhaite, se donner à voir et à entendre. Aussi, le soin orthophonique vise à resituer le sujet dans son identité d'homme créateur. Les propositions thérapeutiques se situent au carrefour de l'« idem » et de l'« ipse ». L'orthophoniste s'appuie sur l'« idem » du sujet, dans ce qui est connu de lui, en choisissant un matériel en fonction de ses centres d'intérêt. Le thérapeute s'ouvre aussi à l'« ipse » en proposant d'autres domaines que ceux investis auparavant. Il fait confiance aux potentialités de changement et à la capacité de s'ouvrir à de nouvelles propositions.

L'orthophoniste aide le patient à structurer son environnement, là où la maladie désorganise la mémoire et les repères. J'ai donc instauré une séance rythmée par des exercices spécifiques, fixé un cadre spatial, celui du salon, et temporel avec le support du calendrier pour se repérer.

J'invite M. O. à considérer ma présence pour travailler l'adresse : par le toucher dans l'espace intime, le regard, la parole dans l'espace personnel. Ce travail des conditions de l'énonciation en sus de l'énoncé articulé ou gestué est indispensable à une parole adressée, non simple code formel mais mise en relation avec l'autre. Cette parole, liée au respect et à la considération, rend à l'homme son identité de sujet responsable. La personne tient parole dans un engagement éthique ; elle occupe une posture qui fait écho entre ce qu'elle pense et ses actes.

Ainsi, l'orthophonie est vue comme un moyen d'acquérir des outils pour élaborer une demande et exprimer un consentement.

Enfin, ouvrir le soin orthophonique vers l'extérieur en gardant une juste distance avec le sujet. Je sollicite ainsi les famille, amis, autres soignants pour que la parole ne soit pas réservée au cadre orthophonique mais ouverte aux autres. L'objectif final est la mise en relation, l'échange avec l'entourage. L'orthophonie est le lieu du soin mais non le cadre exclusif d'exercice de la parole sinon la prise en soin serait vaine. L'orthophoniste reste donc à sa place de soignant et ne se situe pas comme seul destinataire de la parole. Exerçant à domicile, le travail avec l'entourage est au centre d'une prise en soin écologique. Je propose parfois au patient d'accueillir un proche lors de la séance pour montrer quelques moyens de facilitation d'échange. L'orthophonie comme travail d'équipe où j'invite l'entourage à demander au patient d'exprimer quelques formules verbales vues en séance. La répétition sert à automatiser la parole et donc la rendre moins coûteuse. Aussi, l'orthophoniste tente de conserver une juste place affective car il est souvent considéré comme celui qui entre en relation par excellence. Ce soignant garde en tête son objectif : non exclusivité de l'échange mais ouverture vers une parole adressée à l'entourage et tournée vers l'extérieur.

Voilà pour la théorie d'une prise en soin orthophonique. Et dans les faits ? Qu'en est-il de l'expérience de la prise en soin avec M. O. ?

7.1.2. La confrontation à l'expérience clinique avec M. O.

Lorsque j'entre en relation avec M. O., indifférence ou agitation me sont retournées. A la prise de contact par la main, la réaction de refus semble être manifeste : mouvements du buste, gestes de la main repoussant la mienne. Lorsque je tente d'entrer en relation par la parole ou le regard ou que je propose des exercices ciblés, M. O. semble indifférent ou parfois s'agite. Lorsque je l'invite à aborder les sujets que je sais l'intéresser, il est plongé dans ses lectures et ne les partagent pas avec moi. Aussi, les propositions de structure, de mise en lien par les mots, le regard, les gestes, des thèmes nouveaux ou des thèmes de prédilection ne semblent pas attirer son attention.

M. O. réagit-il différemment avec moi d'avec le reste de son entourage ? Autant avec son épouse, les regards, les gestes sont possibles mais non systématiques ; autant ils sont rares avec ses enfants et amis. La bulle de M. O. paraît avoir des parois bien étanches. Concernant ma présence, il ne semble pas y avoir non plus de refus manifeste mais plutôt une indifférence à mon égard. Son silence de réaction à mes propositions m'isole et m'interroge sur l'ajustement à opérer : comment réagir ? Que proposer ? Je me retrouve face à une impasse qui m'interroge.

7.2. Questions éthiques au cœur de l'impasse

7.2.1. Une impasse : des questions

La question de la relation forcée d'abord. La possible violence d'une entrée dans un espace intime, celui du domicile d'abord, de la relation après, alors que je n'y ai pas été conviée par M. O. La distance physique induite pas la table repoussée et les mouvements me font poser la question d'un refus d'un échange avec moi, d'une barrière où M. O. se rend difficile à approcher, inaccessible. C'est moi qui propose une mise en lien et attends une réponse alors que M. O. ne m'a pas appelée. Peut-on considérer le visage de M. O. comme vulnérable alors qu'il n'est pas puissance d'appel, qu'il ne demande pas d'aide, du moins explicitement ? Est-ce moi et sa famille qui le considère comme tel ? Mais M. O. souffre de lésions qui provoquent une apathie et un défaut d'initiative. Faut-il attendre qu'il soit en demande alors que le symptôme dont il souffre est justement l'absence de demande ? Faut-il attendre un consentement alors même que la décision de consentir peut s'intégrer dans le tableau des symptômes ? N'est-ce pas creuser le déficit que d'exiger une initiative que l'on sait dysfonctionner ; n'est-on pas alors malfaisant ? Tension entre souci de bienfaisance à apporter un soin alors que le sujet n'est pas à l'origine de la demande ou ne donne pas de manifestations de consentement. Existe-t-il une place pour son autonomie ?

Vis-à-vis de qui voulais-je être bienfaisante ? De la famille et des soignants, à l'origine de la demande, ou du patient ?

Cette situation d'incertitude interroge sur la pertinence d'entretenir une prise en soin qui n'aboutit pas sur une mise en relation avec le patient. Se demander quel est l'objectif du soin : est-ce remettre une parole technique, un code ? Ce travail peut éventuellement être réalisé avec un consentement minimum en exercices systématiques de répétition, de lecture. Mais quelle est son utilité si le code n'est pas utilisé ultérieurement en une parole adressée ?

Jusqu'où aller dans un souci de bienfaisance ? Quand arrêter ? Il convient de faire entrer ici une réflexion sur la sagesse des limites. La confrontation au sans réponse est difficile, parfois angoissante. Lorsque les signes sont pauvres, la tentation est grande d'interpréter ou de lâcher prise. L'absence de réponse peut décourager, mais aussi inviter au réel d'une relation qui ne sera plus comme elle était ; de cesser les projections sur les signes que l'on croit voir. Ne pas nier l'inévitable, le scandale de la désorganisation de la maladie. Accepter sa vulnérabilité de soignant en reconnaissant ses limites : la prise en soin orthophonique ne guérira pas le trouble. Etre bienfaisant aussi envers la famille par un accompagnement sur le chemin de la résilience, ne

pas les conforter dans une illusion de la guérison. Etre bienfaisant envers le patient en acceptant sa nouvelle identité et en ne cherchant pas constamment ce qu'il a été comme s'il pouvait le devenir à nouveau. Dans l'impasse, envisager qu'il n'y ait pas d'autres chemins.

Mais l'orthophoniste peut imaginer aussi que la route empruntée au départ n'était pas la bonne et que d'autres voies pourraient s'ouvrir. Considérer l'impasse comme une invitation à la remise en question, l'intranquillité comme la possibilité d'une mise en mouvement. Le silence ne serait pas qu'un symptôme mais un indice d'un autre moyen pour aborder M. O. ? Dans le silence subi du symptôme, le thérapeute tente le pari du sens, d'un silence intentionnel, et pourquoi pas l'éventualité d'un silence adressé. Par l'acte de donner du sens, il opte pour une vie sous une autre modalité. Aussi garder l'incertitude au creux de ce silence obscur, c'est aussi laisser ouvert le champ des possibles et ne pas figer M.O. dans un symptôme. N'y aurait-il pas la possibilité pour M. O. d'un silence ressourcement, comme dans les moments où son attention se fixe sur un sujet et que tout s'apaise ? Ce silence de l'apaisement considéré comme positif pourrait être appui pour une mise en lien. Accepter aussi l'identité de M. O., peu loquace de nature, et qui gardait ses objets d'intérêts pour lui. L'orthophoniste tente ainsi le pari de traits de « mêmeté » maintenus. Il soutient également que M. O. puisse avoir lui aussi le droit à des moments de silence, par principe de justice.

7.2.2. Tenter le pari

Lorsque le discernement des indices n'oriente pas sur un consentement ou un refus, il est tout de même possible d'envisager une intention ou du moins d'en proposer une : du silence symptôme, un silence-absence, à un silence-pari. Un silence dont on parie sur un possible sens à déchiffrer. Le fait qu'il y ait des changements de réactions chez M. O. invite à dépasser le tableau clinique neurologique figé. L'apaisement, l'agitation, et même l'indifférence, mettent le soignant en mouvement pour parier sur de possibles changements d'affects et donc des sens différents à interpréter pour s'ajuster.

Le pari est-il bienfaisant ou est-il inhérent à la responsabilité du soignant qui doit croire au-delà du crédible ? C'est parce que la situation se confronte au sans résultat, que le soignant est amené à découvrir une autre piste. Comment ce silence désarmant fait du chemin en moi et peut aussi être un chemin de rencontre avec M. O. ? Pourquoi y a-t-il ici un enjeu éthique ? Il y a enjeu de la rencontre avec l'Autre silencieux, volonté de considérer le sujet comme un autre que moi et un tout Autre à la fois. Même s'il ne peut plus asseoir son identité par lui-même, pari de lui

proposer sa place de sujet dans la réalité de sa situation de silence. L'amoureux de la réflexion éthique formule des hypothèses. Il doute parce qu'il consent à reconnaître que l'Autre est bien plus que ce qu'il en a compris ou interprété. Il remet en question et s'ajuste en permanence. Il endosse la responsabilité du soignant qui continue à porter le projet de soin lorsqu'il faut y croire pour deux, qui continue à inscrire le vulnérable dans une dynamique de projet. Il souhaite lui permettre de se réinventer, lui adresse la parole même si le silence envahit. Il la tient et la soutient dans un lien d'humanité.

Peut-on envisager le pari comme une modalité d'exercice de l'autonomie du soignant ?

- **Faire le pari du silence : quels risques ?**

Tout pari comporte des risques. Entrer dans le silence pourrait un peu plus désincarner l'espace, le temps, le corps, par le refus de donner les repères visibles et audibles de la parole. Le risque est d'entrer dans une éternité et un infini où l'on se perdrait davantage. Ne risque-t-on pas aussi de ne plus reconnaître l'autre par l'absence des symboles de la parole ? Cette rencontre qui n'est pas parlée pourrait renforcer la projection de ce que l'on imagine du patient et de ce qu'il pense. Le soignant substituerait éventuellement ses valeurs personnelles au lieu de la recherche d'un consentement verbalisé par le patient. Rester dans le flou, dans l'imaginaire pour que le soignant propose ce qu'il pense être bien pour le patient ? Si l'orthophoniste ne donne pas à la personne les outils pour exprimer son avis, ne devient-il pas malfaisant ? N'est-ce pas une manière d'abandonner le navire, de rompre la confiance, en ne cherchant pas d'autres moyens parlés ou gestués ? Choisir le silence n'est-il pas un refus de responsabilité ? L'orthophoniste est appelé pour remettre du signe sur le non-dit. Ne pas travailler la dysfonction, le silence d'une parole qui ne s'adresse pas, n'est-il pas une façon de botter en touche ? Le soignant fuirait le réel d'une situation dont il n'a pas les clefs pour se sortir ? N'y a-t-il pas enfin un refus de la sagesse des limites ? Le soignant ne prendrait pas la responsabilité d'arrêter alors que la prise en soin n'aboutit à aucun résultat tangible ; il continuerait à s'obstiner, au-delà du réel de la situation ?

- **L'incertitude : lorsque deux vulnérabilités se rencontrent**

Mais la responsabilité peut aussi se déployer dans l'incertitude, lieu de la prise de risque et du choix. L'incertitude renvoie à deux vulnérabilités qui se rencontrent. Le visage souffrant appelle la réponse du soignant, sa responsabilité. Mais que faire lorsque l'interprétation de la situation est incertaine ? L'incertitude et l'impasse thérapeutique sont des limites connues et elles

semblent avoir été atteintes. Elles invitent alors au partage de la vulnérabilité ; vers plus de symétrie et de réciprocité entre soignant et patient. Le soin pourrait devenir mainmise sur le patient vulnérable, envahissement des limites ou au contraire désinvestissement. La prise de conscience de lieux de vulnérabilité chez le soignant l'invite à retrouver une juste place vis-à-vis du souffrant et à se reconnaître lui-même comme personne, sujet de soin et non son technicien.

7.3. Le pari du sujet

7.3.1. Le pari de la reconnaissance du sujet

Aussi, plongée dans l'incertitude, je fais le pari de l'intentionnel dans le non-intentionnel : d'un silence symptôme à un silence pari et « ouverture à ».

Je suggère un silence à déchiffrer, à décoder, par lequel je pourrais rejoindre M. O. Aussi, parier que le silence ait un sens est déjà une façon d'affirmer que le vulnérable est un sujet ; c'est le reconnaître en tant qu'autre « je » au-delà de l'absence de la relation qui pourrait le présenter comme méconnaissable. La reconnaissance du sujet réside alors déjà dans la différence entre intention et interprétation. Considérer qu'il y ait du jeu, de l'incertain, du décodage et du pari nécessaire, c'est reconnaître que le message de l'autre n'est pas réduit à la transmission d'une information mais que les interprétations sont plurielles. Je rejoins ainsi Claire de Firmas qui rappelait l'endroit le plus aigu de la subjectivité : dans le non-dit, dans l'incertain. Donner de l'intention au silence, c'est dépasser un vide considéré uniquement comme absence de relation et l'envisager comme un lieu d'adresse éventuelle. Le thérapeute croit le sujet capable de conférer une densité là où tout semble abîmé. Le silence non-intentionnel ne sera alors qu'un point de départ, à partir duquel il pourrait y avoir des silences voulus. Tout l'enjeu sera alors de discerner comment s'ajuster au sujet silencieux pour faire émerger une relation, une capacité « d'être avec ». Un soin qui part du sujet et non du symptôme. Nous pourrions alors dépasser le « faire pour » le vulnérable au « faire avec » le sujet. Aussi, ne pas réduire l'autre à son symptôme, et sortir de la fascination de la victime, c'est déjà le reconnaître comme être capable d'agir au lieu de subir, de le restaurer dans son autonomie. La conception éthique de l'« homme debout », qui conserve sa dignité quelles que soient les circonstances, est un préalable à toute prise en soin. La dignité éthique vient d'emblée mais celle propre à chacun reste à construire avec le sujet, dans le réel de sa situation pour que lui-même se sente digne et se redresse.

Enfin, je propose de sortir d'un idéal de bienfaisance pour considérer l'autre comme bien plus qu'un être à soigner, voire à guérir. Cette considération de l'autre silencieux m'invite à ne pas fixer la personne dans un statut de victime et à m'extraire d'un idéal de réparation. Enfin, ai-je vraiment à dépasser les « apories de la reconnaissance » ? Ce qui nous rapproche dans une humanité commune n'est-il pas le fait que l'on se reconnaisse l'un l'autre comme autre « je » et en même temps toujours « tout Autre », étranger même à nous-mêmes. Cette humanité commune n'est-elle pas ce sentiment d'être familier, de lier famille, avec la personne que l'on rencontre ? Aussi, quelle place je laisse à l'étranger : chez l'Autre et chez moi ? Quel est l'effet du familier et de l'étrange, qui rend chaque sujet si singulier ? Car seuls le « je » et le « tu » uniques s'envisagent ; il n'y a pas de rencontre personnelle plurielle. La part d'étrangeté qui nous lie réside dans cette sensation de vide, de perte, de désir qui fait que l'on cherche à rencontrer l'Autre. Je reconnais l'Autre comme désirable car je sais qu'en moi réside une soif d'inconnu.

Je propose alors à M. O. de me reconnaître comme un autre lui : par le visage silencieux que je lui donne à voir de lui montrer suffisamment de traits communs pour qu'il s'adresse à moi et suffisamment d'étrangeté pour qu'il désire me connaître. C'est par le silence, que M. O. mesure qu'il y a quelqu'un qui donne. Et c'est alors M. O. qui m'a reconnue et m'a placée comme sujet. Le contact visuel et tactile, mise en lien présentée comme contenante dans la littérature, n'était pas investi voire refusé par M. O. Le fait de m'être mise à disposition, dans une attitude d'apparence passive, a permis à M. O. de me donner une contenance en m'adressant regards et gestes. Aussi, faire le pari de reconnaître l'Autre comme un être de désir, un sujet qui a soif de connaître autrui et capable d'entrer en relation. Faire le pari de l'autonomie.

7.3.2. Le pari de la capabilité

J'invite M. O. à initier l'échange, à chercher sa place dans la relation, quitte à souhaiter en sortir. Car parier sur l'autonomie du sujet c'est accepter sa capacité à refuser une relation qu'il ne souhaiterait pas établir avec son interlocuteur. Aussi, je donne à M. O. la possibilité de me reconnaître comme autre « je », comme sujet, et donc consentir ou non au projet que je lui propose. J'accepte aussi le deuil éventuel d'une affection souvent tissée avec les patients mais qui ne s'établira peut-être pas avec M. O. Je resterai peut-être uniquement un médiateur pour donner les moyens d'établir un lien avec l'entourage. Ainsi, j'accepte de ne pas être identifiée c'est-à-dire reconnue dans mon identité, mais seulement envisagée à un instant T. Je consens à

partager un moment immédiat qui peut être aussi temps d'affection par des gestes adressés. Aussi, laisser à M. O. la possibilité de me reconnaître comme il peut le faire, à sa manière.

Si cet homme est considéré comme acteur dans la relation, je suis amenée à clarifier le projet de soin pour qu'il puisse émettre un avis. En effet, le projet n'avait pas été clairement défini, comme si le mutisme devenait contagieux. Autant, M. O. ne formulait pas de demande mais quelle était celle de la famille ? Et moi, quel projet avais-je à proposer ? Finalement, à la demande de remettre de la parole, j'avais peu travaillé l'adresse mais davantage le code, sans expliciter vraiment les objectifs. Face à ce silence-absence, la parole et les gestes semblaient constituer une urgence : sortir du silence pour remettre de la vie. Face à cette impasse de rééducation, je me risquais à créer en sortant des protocoles, à proposer d'autres sentiers. Et donc je parie que le silence peut répondre au souci de bienfaisance. Je propose un temps à habiter, sans paroles, moment et lieu de ressourcement mais aussi de rencontre. Ce silence maintenu apparemment contre toute bienfaisance, M. O. n'y aurait-il pas aussi droit ?

7.3.3. Le pari de l'ouverture des frontières

Enfin, l'incertitude parie sur l'ouverture des frontières entre normal et pathologique. Créer de nouvelles lignes, une autre façon de prendre soin et de se reconnaître.

- **Ouverture des « apories de la reconnaissance »**

Je propose de dépasser les « apories de la reconnaissance », de reconnaître la personne au-delà de l'étrangeté. Elle reste un autre « je ». Décoller l'étiquette de « traumatisé crânien » et faire le pari que le sujet pourrait conserver une identité propre. Dépasser le méconnaissable pour reconnaître chez la personne des éléments de « mêmeté ». Par exemple, M. O. est taiseux de nature, doit-on attendre qu'il soit très loquace en séance ? Il n'échangeait pas sur ses centres d'intérêt, doit-on s'appuyer dessus pour les exercices, moyens d'accroche souvent suggérés dans les protocoles de rééducation orthophonique ? Mais aussi, la case « victime » doit s'ouvrir pour permettre une « ipséité », une possibilité de changement. Malgré les dysfonctions, M. O. conserve la possibilité de changer et c'est à l'orthophoniste de l'aider à trouver de nouveaux moyens d'être ensemble.

- **Ouverture des frontières du silence**

Par l'expérience de ce silence, les représentations du silence qualifié d'absence de relation se modifient. Un silence qui devient une autre façon d'être au monde, une nouvelle présence. Un silence par lequel je narre le sujet comme être présent et je lui donne la possibilité de se narrer en asseyant sa présence. Un silence tenu que l'on goûte, auquel on donne un corps en l'habitant, manière de sortir de la projection. Un silence dans lequel on découvre une densité alors qu'il était qualifié comme vide de relation. Un silence qui enfin invite à sortir du mutisme : mutisme de l'orthophoniste qui met des mots sur le projet de soin, mutisme du patient qui met des mots lors des séances, après un moment passé en silence. Il pourra peut-être par la suite verbaliser un refus ou consentement. Par la considération de ce silence, je suggère d'ouvrir les frontières de l'orthophonie en acceptant de prendre soin du non-dit et non seulement de la parole, de structurer la relation de soin par un silence habité, personnalisé, ajusté. Lorsque l'orthophoniste dépose le trésor de la parole, les bijoux de la Castafiore, il ne reste plus que l'écrin du silence.

- **Ouvrir la prise en soin orthophonique**

L'orthophoniste se démarque de l'étiquette « rééducateur » qui suggère un « retour à l'état antérieur », l'objectif de retrouver une « mêmeté » pour le patient. Je propose de ne pas guérir mais d'offrir un prendre soin pour s'inventer de nouvelles perspectives d'être tout Autre.

Finalement en reconnaissant l'Autre, je me reconnais autrement. Je modifie ma façon d'être, de me représenter ma fonction. En m'ajustant à l'Autre, je m'ajuste toujours à moi-même. La sortie du cadre connu comme enjeu d'autonomie et de liberté. Par l'incertitude, l'impasse thérapeutique, l'orthophoniste est amené à se reconnaître vulnérable. Il est contraint de sortir de la rééducation car ses protocoles ne fonctionnent pas et que la relation n'est pas tissée. Cette présentation de rééducateur ne permettait pas de reconnaissance. En revanche dès que la structure visible est laissée de côté, M. O. entre en relation. Il se met en lien avec un interlocuteur, un sujet.

Aussi, l'orthophoniste est ici reconnue comme sujet avant de se proposer comme thérapeute. Cela est d'autant plus déroutant de se reconnaître alors même que le code commun de la parole est abandonné. Ici, c'est le silence qui devient symbole de reconnaissance. Dans la situation de M. O., je mets en jeu ma limite pour trouver la liberté de me proposer comme sujet. Sujet de relation avec mon identité. Je n'ai habité le silence que parce que j'étais à l'aise avec l'absence de parole. Cette manière de proposer la co-présence de la skholè n'a pu être possible que parce

que je suis sortie de mon rôle technique. Je me suis proposée dans ma dimension holistique avec une identité multiple : locutrice et interlocutrice, productrice de code, avant d'en être la rééducatrice.

Liberté professionnelle, de sujet ; j'ai la possibilité de choisir le mode d'interaction et de travail que j'estime le plus adapté ; un choix de savoir-faire dans le savoir-être. Je propose ici l'art de corriger les vices du silence et non de la parole, de trouver un silence juste comme on le ferait pour une parole juste. Imaginer aussi que le silence pourrait avoir plusieurs sens comme la parole. L'orthophoniste établit ici une juste distance par rapport au code et cherche à ne pas interpréter de façon univoque ce qui est parlé ou tu. Par mon silence, je parle son silence ; je mets le sujet debout. Je lui propose de s'ancrer dans sa juste place et de structurer la parole à partir de ce lieu. Le travail de la parole reprend sa fonction de narration d'identité, la prise d'initiative, l'altérité, l'adresse, la création. L'exercice orthophonique de la parole n'est possible ici que parce que l'on s'est tus ensemble.

Je propose d'entrer dans le silence mais pour également en sortir et proposer d'autres structures. Le temps est la clef de voûte de ce chemin avec M. O. La régularité et la fréquence des rencontres ont permis l'attachement, et ainsi devenir familiers, lier famille. Ainsi la façon de me représenter M. O. s'est modifiée. J'ai interprété différemment ses propositions et me suis ajustée. C'est le temps de l'approvisionnement et non de l'intrusion, rendu possible dans mon métier car c'est dans son essence d'attendre la parole. Ici ce sera habiter le silence. Etre dans l'attente de la mise en relation, désarroi indispensable pour laisser ici le sujet être. Le soignant est dans l'abord, dans l'initiative de la rencontre ; le vulnérable est dans l'accueil de la proposition même silencieuse. L'abord est singulier, ajusté, car le soignant entre toujours dans l'intime. Le soignant s'avance à pas de loup, dans la réserve, avec parfois une préparation quasi liturgique de la rencontre : installation dans la pièce, mains déposées sur l'adaptable, préparation au regard. Ces gestes annonciateurs pour que la personne en face ait le temps de se préparer : « Mais si tu viens à n'importe quelle heure, je ne saurais jamais quand m'habiller le cœur... Il faut des rites »¹⁰⁶. Aussi, je propose un silence structuré pour que la personne puisse reconnaître le cadre de soin et se préparer. Je travaille sur l'ajustement dans la distance : éloignée puis rapprochée. Chaque pas nous invite à nous découvrir davantage. Je n'entre pas dans un silence sans matière mais dans un lieu où je propose de planter un décor.

Je réduis peu à peu les distances par respect de l'intime et installe un autre lieu.

¹⁰⁶ De Saint-Exupéry A. *Le Petit Prince*. Paris : Gallimard, Folio (coll.) ; fév. 1999. P. 73.

Au début, les séances se déroulaient dans le salon où les déplacements étaient possibles. Nous sommes aujourd'hui dans la cuisine et nous partageons la même table. Si je désire travailler l'articulation ou le tour de rôle, je m'installerai en face pour resserrer la structure. Le contact visuel sera plus direct et l'attention de M. O. plus facile à canaliser. Si le travail demande plus d'improvisation, nous serons assis en coin, et le regard de M. O. pourra s'échapper plus facilement. La distance physique d'appivoisement s'est modulée pour s'amenuiser dans un endroit plus intime. Du salon ouvert sur le passage, lieu où l'on se donne à voir, la séance s'est déplacée dans la cuisine qui invite au familier. Ce lieu qui échappe au regard est propice au travail d'accouchement du « je » où M. O. est d'abord homme avant de devenir un homme debout.

Je tiens ici un rôle d'orthophoniste qui s'écarte du rééducateur : une manière d'approcher le sujet de façon plus intuitive. Dans l'ajustement permanent aux modulations infimes du patient, je me place en régulateur du jeu, plus fréquemment utilisé chez les enfants. Je reprends ainsi le « jeu du coucou » de Winnicott où l'autre en venant me chercher se voit chercher ; il naît ainsi à lui-même en miroir. Ce jeu est particulièrement marqué par les temps suspendus que j'insère de façon inopinée dans la parole pour laisser de la respiration, de la variation dans la séance ritualisée.

Aussi, j'essaie de répondre à ma responsabilité de soignant en proposant un cadre au silence pour qu'il permette à l'Autre d'émerger comme sujet. J'utilise le silence comme temps suspendu mais aussi temps structuré, lieu cadré d'où l'Autre peut s'échapper. La prise en soin reste dans le fragile équilibre entre reconnaissance et incertitude, entre identification de l'autre et la certitude qu'il sera toujours tout Autre. Dans le respect du temps du patient, je propose ma propre identité et assume ma responsabilité en mettant du cadre. J'essaie peu à peu d'insérer les silences dans la parole.

- **Ouvrir les frontières de la confiance vis-à-vis du soignant**

Cette attitude est-elle gage de confiance pour M. O. ? En tous cas, elle l'est pour sa famille. Les proches de M. O. sont eux aussi plongés dans l'incertitude et peuvent être déroutés par les moyens que je propose. Cependant, ils me reconnaissent comme responsable de la prise en soin orthophonique et m'accordent leur confiance. Les nombreux échanges que j'ai avec eux, les conseils de mise en lien sont entendus et appliqués. La relation de soin entre soignant et vulnérable se tisse dans la confiance. Je tente le pari que M. O. pourrait m'accorder sa confiance en miroir à celle que m'accorde sa famille.

La demande de la famille était de voir M. O. parler. Avec le temps, ses proches m'accordent toujours leur confiance même si je n'ai pas répondu à leurs attentes. Au contraire, après plusieurs échanges avec eux, il apparaît que leur confiance a grandi dans cet ajustement permanent à leur père et mari. Aussi, distance vis-à-vis des attentes des proches pour répondre au mieux à la situation clinique réelle.

- **Ouvrir les frontières de l'incertitude**

Je propose le temps de la skholè pour sortir d'une réponse conditionnée, anticipation de la réponse pour éviter l'incontrôlable. L'inattendu éclot dans la bulle de pudeur parce que nous savons que nous ne pourrons jamais nous connaître tout à fait. Se laisser déborder par l'incertitude, prendre le risque d'une inadaptation du discours ou du silence, assumer de ne pas savoir et avancer tout de même. J'entre dans le jeu du silence pour découvrir un autre « je ». Ce « je » transcendant qui dépasse les possibles, qui dépasse ce que je peux en voir ou entendre.

La co-présence dans le silence a des limites : celle du transfert au quotidien auprès de la famille. Comment faire lorsque les minutes comptent pour les soignants ? Comment faire lorsque le silence n'est pas confortable pour tous ? Cette distance avec l'incertitude et le méconnaissable m'est possible que parce que je conserve mon rôle d'orthophoniste et que je n'ai pas connu M. O. avant l'accident. Mais que puis-je proposer à la famille, dans la détresse d'un proche qu'elle ne reconnaît plus ? Puis-je vraiment leur proposer une reconnaissance de l'Autre sans code visible ? J'imagine ici que je n'ai pas fait le tour des possibles. Je suis amenée à chaque séance à créer une nouvelle façon d'être en lien car la bulle se referme bien vite. Je garde le souci de trouver une façon pour les proches de se mettre en lien, tout en ayant bien conscience des limites.

Aussi, j'envisage les possibles pour ne pas emprisonner l'Autre dans une obstination personnelle loin du réel de l'évolution de la situation ; j'entrebâille une fenêtre à la possibilité de m'arrêter là où mon rôle semblera fini.

Je maintiens le désir d'ouvrir en grand la porte vers le mystère du patient comme tout Autre.

8. Conclusion et perspectives

Le silence résonne de façon variée : il disparaît dès lors qu'on le parle ou donne de la densité à ce qui est dit. Un silence, préambule de mort s'il n'est pas habité. Le rôle d'une prise en soin qui loin de le fuir cherche à lui donner une densité et une structure. Un silence qui est risque de projection aussi. Peut-être que le silence appelle et interpelle parce qu'il n'y a rien à voir ni à entendre ? Il est le lieu de l'extrême vulnérabilité qui peut isoler le patient et perdre le soignant dans l'incertitude. Il est également le lieu de la force où l'homme se construit, dialogue avec lui-même pour se mettre debout et se présenter à l'autre. Il est le lieu du prendre et donner soin dans la communion. Ses enjeux éthiques de maintien et de suspension donnent à voir la façon dont soignants et patients s'envisagent : comme étrangers mais aussi comme autre « je ».

Le silence tout comme la relation de soin sonnent juste dès lors qu'ils sont ajustés ; là où chaque personne est reconnue car sise à sa juste place.

Ce parcours s'est appuyé sur une situation clinique. Le souhait de prendre soin, de s'ajuster répond à la vulnérabilité de l'autre. Devant l'impasse d'une relation qui ne se tissait pas, le fait de rejoindre l'Autre dans son silence a été un pari. Le pari de sortir de l'absence, symptôme d'une lésion, pour donner du sens au silence et ainsi reconnaître la personne autrement. L'incertitude permet cette créativité, de sortir des lignes établies pour toujours asseoir l'Autre dans sa dignité de sujet et d'acteur de la relation.

J'avance sur un chemin que je peine parfois à reconnaître. L'amour du questionnement m'a fait prendre des sentiers qui sont parfois escarpés. Exercice de funambule, je me suis interrogée sur ce qui nous distingue et nous rassemble. Ce mince fil entre l'incertitude et la reconnaissance. Le silence n'est qu'une occasion de rencontrer l'autre pour découvrir le tout Autre en lui. Par cette réflexion, j'ai essayé de donner à voir en quoi l'ajustement peut être si délicat car par définition incertain. Le pari, le risque, est peut-être si éloigné de ce qui nous est appris.

Ce travail, au sens d'accouchement, fut le fruit d'un long chemin et de tâtonnements. Sortir d'un idéal éthique pour m'ajuster au réel d'une situation a été le plus grand pari. Les idéaux essentiels dont certains s'arrondissent face à la situation, le décalage entre ce que l'on dit, ce que l'on pense être éthique, et ce que l'on vit a été mon premier moteur.

Je souhaitais dans un premier temps proposer la réflexion sur le silence aux équipes soignantes avec lesquelles je travaille à l'hôpital. En effet, lors de mes passages dans les services, je m'étais plusieurs fois interrogée sur la présence de fonds sonores et visuels. Par exemple, des télévisions étaient allumées mais non regardées par les patients présentant des troubles cognitifs. Je proposais alors un questionnaire aux soignants pour réfléchir avec eux sur le soin auprès de patients silencieux. Plusieurs d'entre eux m'écrivaient ne pas ressentir de difficultés quant à la prise en soin de ces patients. Par exemple, seules quelques personnes me disaient parfois risquer d'oublier un patient silencieux. J'en fus surprise car j'étais moi-même éprouvée devant l'incertitude de l'interprétation et de la prise en soin de ces personnes. Je demandais aussi aux soignants de me décrire leur rapport au silence. De la même façon, le silence était pour la majorité d'entre eux vécu comme un lieu de ressourcement et d'apaisement. Qu'est-ce qui faisait qu'un fond sonore était si souvent présent même dans les salles où les soignants se réunissaient ?

De même, lors des réunions d'équipe, la parole est énoncée souvent dans un climat sonore de paroles, de téléphones. Mais aussi, la place est de plus en plus occupée par des supports visuels qui ne laissent aucun vide. Il est si difficile en réunion d'équipe de garder l'attention lorsqu'il n'y a pas de projection sur écran. Finalement le silence s'absente par crainte d'une possible variation, d'un questionnement qui obligerait à suspendre l'acte.

La parole occupe aussi une place omniprésente dans le cursus orthophonique. Certes le code est indispensable mais l'adresse l'est tout autant. Pourquoi cantonner le silence aux courants psychanalytiques et philosophiques où j'ai puisé mes références ? L'orthophonie aurait-elle peur de l'incertitude ? La parole n'est-elle pas elle aussi support d'interprétations ? Pourquoi ne pas aborder le silence aussi, préambule si nécessaire à une parole adressée ?

Ces interrogations soulignent les points de butée, la nécessité de penser, d'accueillir le sans réponse. Elles invitent à repartir sur le chemin de l'incertitude et du pari.

J'espère pouvoir creuser plus avant cette thématique du silence qui renvoie à la présence de l'autre et à son absence. Ce travail de l'accueil, préalable indispensable à un silence ou une parole adressés.

9. Références bibliographiques

Ouvrages

- Azouvi P., Vallat-Azouvi C., Aubin G. *Traumatismes crânio-cérébraux*. Paris : De Boeck-Solal ; 2015. 454 p.
- Corbin A. *Histoire du silence*. Paris : Flammarion, Champs (coll.) ; 2018. 216 p.
- De Broca A. *Le soin est une éthique*. Paris : Seli Arslan ; 2014. 124 p.
- De Broca A. *Soigner aux rythmes du patient*. Paris : Seli Arslan ; 2016. 114 p.
- De Firmas C. *Les Marqueurs transversaux : repères pour la clinique orthophonique*. Paris : Claire de Firmas ; 2008. 147 p.
- De Saint-Exupéry A. *Le Petit Prince*. Paris : Gallimard, Folio (coll.) ; fév. 1999. 104 p.
- Eustache M-L. *Conscience, mémoire et identité*. Paris : Dunod ; 2013. 216 p.
- Fonteneau F. *L'Éthique du silence. Wittgenstein et Lacan*. Paris : Le Seuil ; 1999. 218 p.
- Gzil F. *La Maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. Paris : PUF ; 2010. 264 p.
- Hall E.T. *La dimension cachée*. Paris : Seuil ; 1971. 254 p.
- Hall E.T. *Le Langage silencieux*. Paris : Seuil ; 1984. 237 p.
- Hirsch E. *Soigner l'autre : L'éthique, l'hôpital et les exclus*. Paris : Belfond ; 1997. 235 p.
- Lavelle L. *La Parole et l'écriture*. Paris : L'artisan du livre ; 1942. 250 p.
- Le Breton D., Breton Ph. *Le silence et la parole : contre les excès de communication*. Toulouse : Eres, Hypothèses (coll.) ; 2009. 128 p.
- Lemoine E., Pierron J-P. (dir.) *La mort et le soin. Autour de Vladimir Jankélévitch*. Paris : PUF ; 2016. 182 p.
- Maldiney H. *Regard parole espace*. Paris : Cerf ; 2012. 404 p.
- Marin C., Worms F. *A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott*. Paris : PUF ; 2016. 130 p.
- Marmilloud L. *Soigner, un choix d'humanité*. Paris : Espace éthique, Vuibert ; 2007. 124 p.
- Masquelet A-C. *Penser la relation de soin : Pour une approche clinique renouvelée*. Paris : Seli Arslan ; 2011. 188 p.
- Pierron J-P. *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*. Paris : PUF ; 2010. 192 p.
- Reboul P. *Ecouter pour accompagner : Fonder une pratique*. Lyon : Chronique Sociale, Comprendre les personnes (coll.) ; juin 2013. 239 p.

Articles

Andrieu B. « Prendre le soin de toucher ». *Ethique et Santé*. Paris : Masson. Septembre 2015 ; vol. 4, n° 4 : 180-183.

Aouara MP. « Présence silencieuse en fin de vie : un soin ». *Médecine palliative*. Elsevier Masson. Déc. 2015 ; vol 14 (n°9) : 409-413.

Aubry R. « La place de l'incertitude dans l'agir médical ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. Grenoble : PUG. Juin 2012 ; n°109 : 41-49.

Azuar C. « Bases neurales du traitement émotionnel : ce que la démence fronto-temporale nous apprend » in Dupont A.-C., Gatignol P. (dir.) *Emotions, Cognition et Communication*. Isbergues : Ortho Edition ; 2014. P. 105-124.

Bisiaux F. « La fonction maternante du soin médical », in Marin C., Worms F. (dir.) *A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott*. Paris : PUF ; 2016. P. 81-89.

Cadoré B., « Pour une approche spirituelle de la confrontation à la démence d'autrui », in Pancrazi M-P., Métais P. (dir.) *Ethique et démence*. Issy-les-Moulinaux : Masson ; 2004. P. 169-174.

Châtel T. « L'accompagnant, un funambule de la relation » in Lemoine E., Pierron J-P. (dir.) *La mort et le soin. Autour de Vladimir Jankélévitch*. Paris : PUF ; 2016. P. 103-121.

Cohen D., Chetouani M., Chaby L., Demouy J., Plaza M. « Traitement du signal social, émotion, communication et psychopathologie » in Dupont A.-C., Gatignol P. (dir.) *Emotions, Cognition et Communication*. Isbergues : Ortho Edition ; 2014. P. 29- 49.

Fortin S. « Prendre soin et médecine hospitalière », in Marin C., Worms F. *A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott*. Paris : PUF ; 2016. P. 101-109.

Fourneret E. « Alzheimer et vulnérabilité : trois philosophes pertinents, Callahan, Levinas et Ricoeur » in Kopp N., Krolak-Salmon P. (dir.) *Alzheimer et vulnérabilité*. Lyon : Chronique sociale, Comprendre les personnes (coll.) ; 2012. P. 117 à 139.

Gaudriot B. « Lenteur et silence dans un accompagnement ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. Grenoble : PUG. Mars 2006 ; n°84 : 39-41.

Geoffroy M. « Entre patience et inquiétude : ce qui fonde l'éthique au lit du patient ». *Ethique et Santé*. Paris : Masson. Septembre 2015 ; vol. 12, n° 3 : 166-170.

Haond F. « La proximité avec les corps des personnes malades ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. Grenoble : PUG. Juin 2012 ; n°109 : 65-68.

Hirsch E. « Une éthique pour le soin », in Pancrazi M-P., Métais P. (dir.) *Ethique et démence*. Issy-les-Moulinaux : Masson ; 2004, p. 85-95.

Kerlan M. « L'émotion esthétique, stimulant cognitif dans les pathologies neurologiques ? Etudes de cas » in Dupont A.-C., Gatignol P. (dir.) *Emotions, Cognition et Communication*. Isbergues : Ortho Edition ;2014. P. 387-407.

Kiledjian E. « Sensorialité et affectivité au cœur de la rencontre ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. Grenoble : PUG. Juin 2012 ; n°109 : 5-7.

Krolak-Salmon P. « Processus cognitifs impliqués dans l'interaction sociale et leurs corrélats cérébraux » in Dupont A.-C., Gatignol P. (dir.) *Emotions, Cognition et Communication*. Isbergues : Ortho Edition ; 2014. P. 9-11.

Le Breton D. « Le silence et la parole des dernières heures ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. Grenoble : PUG. Juin 2013 ; n°113 : 11-19.

Lemoine E. « L'incertitude fondamentale. La fin de vie pensée par Vladimir Jankélévitch » in Lemoine E., Pierron J-P. (dir.) *La mort et le soin autour de Vladimir Jankélévitch*. Paris : PUF ; 2016. P. 37-52.

Marin C., « Quelqu'un sur qui compter », in Marin C., Worms F. (dir.), *A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott*. Paris : PUF ; 2016. P. 49-58.

Michalon S., Serveaux J-P., Allain P. « Communiquer avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : apport des neurosciences cognitives et affectives » in Dupont A.-C., Gatignol P. (dir.) *Emotions, Cognition et Communication*. Isbergues : Ortho Edition ; 2014. P. 285-317.

Oliva P., Soquet-Larsson P. « Communiquer par le regard, dans le silence ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. Grenoble : PUG. Juin 2006 ; n°85 : 27-29.

Oppenheim-Gluckman H. « Comprendre ce qu'est un traumatisme crânien sévère » in Oppenheim-Gluckman H. (dir.) *Vivre au quotidien avec un traumatisé crânien : guide à l'attention de la famille et des proches*. Paris : CTNERHI ; 2007. P. 21-47.

Personne M. « L'implication éthique », in Pancrazi M-P., Métais P. (dir.) *Ethique et démence*. Issy-les-Moulinaux : Masson ; 2004 ; P. 135-156.

Pierron J-P. « Le premier des soins dans les derniers soins » in Lemoine E., Pierron J-P. (dir.) *La mort et le soin autour de Vladimir Jankélévitch*. Paris : PUF ; 2016. P. 161-174.

Reboul P. « Un discours intérieur ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. Grenoble : PUG. Juin 2012 ; n°109 : 23-33.

Ricoeur P. « Les paradoxes de l'identité ». *L'information psychiatrique*. 1996 ; vol. 72, n° 3 : 201-206.

Svandra P. « Le soin entre sollicitude et responsabilité. Une lecture croisée de Ricoeur et de Levinas ». *Ethique et Santé*. Paris : Masson. Septembre 2016 ; vol. 13, n° 3 : 121-126.

Svandra P. « Repenser l'éthique avec Paul Ricoeur. Le soin : entre responsabilité, sollicitude et justice ». *Recherche en soins infirmiers*. Paris : ARSI. Mars 2016 ; n° 124 : 19-27.

Svandra P. « Introduction à la pensée d'Emmanuel Levinas. Le soin ou l'irréductible inquiétude d'une responsabilité infinie ». *Recherche en soins infirmiers*. Paris : ARSI. Mars 2018 ; n° 132 : 91-98.

Tannier C. « Distinguer la personne et le sujet : un impératif éthique dans les maladies neurologiques atteignant la conscience ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. Grenoble : PUG. 2017 ; n°128 : 21-30.

Talpin J-M. « Parole du sujet, parole du groupe, éthique et décision », in Pancrazi M-P., Métais P. (dir.) *Ethique et démence*. Issy-les-Moulineaux : Masson ; 2004. P. 33-45.

Van der Linden M., Rochat L. « Impulsivité, apathie et traumatisme crânio-cérébral » in Azouvi P., Vallat-Azouvi C., Aubin G. (dir.) *Traumatismes crânio-cérébraux*. Paris : De Boeck-Solal ; 2015. P. 147-162.

Vandromme L. « Cognition Sociale et autisme infantile » in Dupont A.-C., Gatignol P. (dir.) *Emotions, Cognition et Communication*. Isbergues : Ortho Edition ; 2014. P. 51 à 79.

Vassal P., Chapuis F. « Approche éthique de la fin de vie du patient atteinte de la maladie d'Alzheimer » in Kopp N., Krolak-Salmon P. (dir.) *Alzheimer et vulnérabilité*. Lyon : Chronique sociale, Comprendre les personnes (coll.) ; 2012. P. 65 à 72

Wiorowski C. « Le silence ». *L'aide-soignante*. Masson. Avril 1994 ; n°4 : 5-7.

Worms F. « A quel soin se confier ? » in Marin C., Worms F. (dir.) *A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott*. Paris : PUF ; 2016. P. 39-48.

Zaccà-Reyners N., « Les valeurs du soin ou la relation médicale en contexte », in Marin C., Worms F. (dir.) *A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott*. Paris : PUF ; 2016. P. 91-99.

Thèse

Benas C. *Le concept de personne mis à l'épreuve d'un cas limite : la maladie d'Alzheimer*. Mem. Sciences Humaines et Sociales, Lyon 1 ; 2010.

Thèse sur internet

Tannier C. *La conscience à l'épreuve des maladies neurologiques: un défi éthique*. Th. de Philosophie pratique, Paris-Est; 2013. www.theses.fr/2013PEST0058.pdf, consulté le 29 décembre 2018.

Internet

Wikipédia. Chambre anéchoïde.

https://fr.wikipedia.org/wiki/Chambre_anéchoïde, consulté le 11 mars 2019.

Encyclopédie Universalis. Le silence, musique.

https://www.universalis.fr/encyclopedie/silence-musique/#i_0, consulté le 29 décembre 2018.

Raviolo I. « L'Épreuve du silence ».

<http://www.implications-philosophiques.org/langage-et-esthetique/implications-esthetiques/lepreuve-du-silence-1/>, consulté le 18 mars 2019.

<http://www.implications-philosophiques.org/langage-et-esthetique/implications-esthetiques/lepreuve-du-silence-2/>, consulté le 18 mars 2019.

Giffard D. « Modèle de communication », cours pour la formation infirmière de secteur en psychiatrie.

<http://psychiatriinfirmiere.free.fr/infirmiere/formation/psychologie/psychologie/communication.htm>, consulté le 31 décembre 2018

Terrier C. « La communication non verbale ».

http://www.cterrier.com/cours/communication/60_non_verbal.pdf, consulté le 31 décembre 2018.

Fédération Nationale des Orthophonistes. L'orthophonie. <https://www.fno.fr/lorthophonie/>, consulté le 19 juin 2019.

Rapport Belmont.

Rapport Belmont : Principes éthiques et directives concernant la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche. http://www.fhi.org/training/fr/RETC/pdf_files/FrenchBelmont.pdf, consulté le 10 juillet 2019.

Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales. Orthophonie.

<http://www.cnrtl.fr/etymologie/orthophonie>

Documents juridiques

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; Art. L. 1111-4.

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>, consulté le 20 juillet 2019.

Titre :

Soigner l'Autre silencieux : un chemin entre incertitude et reconnaissance

Résumé :

Le silence résonne plein ou creux selon l'intention qui lui est donnée. Il peut se vivre comme mise en lien dans le soin mais susciter également des doutes face à l'absence de mots explicitant les ressentis. L'incertitude de l'interprétation peut se creuser davantage lorsque le silence témoigne d'une lésion neurologique comme le traumatisme crânien. La personne se situe dans une bulle d'absence de relation et devenir méconnaissable pour elle-même et son entourage. L'orthophoniste tente de répondre à ce silence-absence en restaurant une parole, en donnant la possibilité au sujet de se narrer, de maintenir son identité par la mise en mots. La personne pourra alors sortir de l'incertitude du silence et se donner à être reconnu comme sujet capable de dire « je ».

Mais lorsque le patient ne répond pas à la proposition orthophonique de la parole, lorsque l'adresse ne s'installe pas, que proposer ? Insister sur la parole, suspendre la proposition de soin, garder le silence ? Tout l'enjeu éthique de la proposition orthophonique est de s'ajuster au patient ; c'est dépasser ce qui le rend méconnaissable, le silence de l'étrangeté, pour le reconnaître comme un pair, mais aussi comme toujours différent de soi, le tout Autre. C'est le pari tenté dans l'histoire avec M. O., où le lien s'est tissé par le silence, absence à l'origine perçue comme signe de pathologie à pallier. Ce travail propose d'explorer la mise en relation avec cet homme par le pari d'un silence maintenu et habité. D'un silence-absence à un silence-présence, l'orthophoniste propose un silence adressé pour que patient et soignant se reconnaissent mutuellement comme autre « je », comme sujets capables de se situer dans le monde et d'agir.

Mots clés

Silence – présence - relation de soin – orthophonie – ajustement – incertitude - reconnaissance

Adresse de l'auteur

elise.champeaux@chu-lyon.fr