LE SENTIMENT DE HONTE EN SOINS PALLIATIFS : INDIGNITÉ OU « DIGNITÉ HONTOLOGIQUE » ?

25/10/18
Véronique Avérous MD PhD
EMSP CHU Bordeaux
ERENA site Bordeaux
LIPHA Paris Est EA 7373



INTRODUCTION

D1 S. TISSERON, LA HONTE. PSYCHANALYSE D'UN LIEN SOCIAL, PARIS, DUNOD, 2007, P. 100.

Oppuis le gigantesque essor de la médecine technique, il est devenu de plus en plus courant que des médecins se désintéressent des malades dont l'état s'aggrave inexorablement. [...] La confrontation avec ces malades pour lesquels la médecine ne peut plus rien ne fait pas surgir pour ces médecins la culpabilité (le médecin sait qu'il est tenu à l'obligation de soins et non à l'obligation de résultats), mais la honte : celle de ne pas être à la hauteur de leur idéal.

D2 IBID.

o« Or il est frappant de remarquer qu'à partir de ce constat d'impuissance honteuse fait par tous les médecins formés depuis une quinzaine d'années, tous ne réagissent pas de la même façon. Certains s'enferment dans une surenchère technologique, allant parfois jusqu'à l'acharnement thérapeutique; alors que d'autres, encore peu nombreux il est vrai, s'appuient sur cette expérience de honte pour transformer leur vision de la maladie et du soin. C'est ainsi qu'est né cette nouvelle branche de la médecine qu'on appelle « soins palliatifs ».

LA NOTION DE HONTE DANS LE CONTEXTE DES SOINS PALLIATIFS

D3 J. Lacan, l'envers de la psychanalyse, seminaire XIII, juin 1970

- O Nous proposerons la notion de dignité hontologique
- Du *néologisme lacanien hontologie* « Une hontologie enfin écrite correctement ».

- D4 S. Freud, Préface à l'édition allemande de J. C. Bourke, *Les rites scatologiques*, Paris, Puf, 1981, p. 31-32
- o Ils [les hommes civilisés d'aujourd'hui] sont à l'évidence gênés par tout ce qui leur rappelle par trop la nature animale de l'humain. [...] déniant autant que possible la réelle existence de cet inopportun « reste de terre » en se le cachant les uns aux autres [...] C'est loin d'être une petite affaire que d'examiner ou de décrire [...] le douloureux « reste de terre » dont les fonctions sexuelles et excrémentielles peuvent être tenues comme constituant le noyau. [...] quiconque étudie de telles choses se voit considéré comme à peine moins inconvenant que celui qui fait réellement des choses inconvenantes.

LES ENJEUX D'UNE ELABORATION DE LA HONTE POUR LES SOINS PALLIATIFS

Les enjeux cliniques

D5 E. Levinas, *Totalité et infini. Essai sur L'extériorité*, Paris, Le Livre de Poche, Préface de Levinas à l'édition allemande, janvier 1987, p. II.

ODans le « dévoilé, voici la nudité humaine, plus extérieure que le dehors du monde – des paysages, des choses et des institutions – , la nudité qui crie son étrangeté au monde, sa solitude, la mort dissimulée dans son être – elle crie, dans l'apparaître, la honte de sa misère cachée, elle crie la mort dans l'âme ».

Les enjeux sociétaux d'un travail sur la honte

D6 R.-W. HIGGINS, « L'INVENTION DU MOURANT. VIOLENCE DE LA MORT PACIFIÉE », *ESPRIT*, JANVIER 2003, P. 152.

o « La présence d'un sentiment de honte, attestée par la clinique chez de nombreux mourant n'est pas à mettre au seul compte de leur complexion psychique [...] Beaucoup de malades en phase terminale nous disent, ou nous signifient, ne plus se vivre que comme « déchets » [... en l'absence] de représentation communes qui relient les mourants aux vivants, aux futurs survivants ... »

D7 Dabouis G., Derzelle Martine., « L'Impensé des soins palliatifs ou « Beaucoup de Bruit pour Rien », in *Cliniques méditerranéennes*, Cairn Info, 2004.

• La vraie question de fond demeure un impensé, souvent effleurée, parfois évoquée, rarement véritablement posée : celle des relations entretenues vraiment par le « palliatif » avec le « médical ». Comment en effet faire place au Sujet, comment penser aussi la compétence « psy », si la reconnaissance d'une tout autre logique, donnant droit de cité à d'autres exigences, à d'autres dimensions que purement médicales, n'est pas instituée comme étant au fondement?

ASSISE ETHIQUE DE LA HONTE POUR LES SOINS PALLIATIFS

UNE DIGNITE HONTOLOGIQUE PARTAGEE

ÔÉ K., « DE LA DIGNITÉ HUMAINE », *NOTES DE HIROSHIMA*, FOLIO, GALLIMARD, 2013, P. 154

A. DE SAINT-EXUPÉRY, *TERRE DES HOMMES*, Paris, Gallimard, 1972.

o« Être homme, c'est précisément être responsable. C'est connaître la honte en face d'une misère qui ne semblait pas dépendre de soi ».

CONCLUSION

- OPour le moment, modestement en tout cas, prudence ou *vigilance éthique* (Sylvie Pandelé, La grande vulnérabilité) qui ne peut se passer, nous espérons l'avoir pointé, d'un travail sur la honte pour poursuivre une conceptualisation d'une dignité hontologique?
- O« Pour poser sur eux (et sur « soi-même comme un autre »), un regard pur et fraternel. » Jorge Semprun, L'écriture ou la vie, Folio, 1994, p. 163.

J. SEMPRUN, L'ÉCRITURE OU LA VIE

Oun peu plus tard, alors que je lui racontais n'importe quoi, simplement pour qu'il entende une voix amie, il a soudain ouvert les yeux. La détresse immonde, la honte de son corps en déliquescence y étaient lisibles. Mais aussi une flamme de dignité, d'humanité vaincue mais inentamée. La lueur immortelle d'un regard qui constate l'approche de la mort, qui sait à quoi s'en tenir, qui en a fait le tour, qui en mesure face à face les risques et les enjeux, librement : souverainement. Alors dans une panique soudaine, la gorge serrée, je dis quelques vers de Baudelaire. C'est la seule chose qui me vienne à l'esprit.

LES SP DANS LE CADRE D'UNE PHÉNOMÉNOLOGIE

- O Une « condition d'existence en détresse » Ricœur P., «Accompagner la vie jusqu'à la mort », Esprit, Mars-avril 2006, p. 316.
- Une « nudité qui crie son étrangeté au monde, sa solitude, la mort dissimulée dans son être elle crie, dans l'apparaître, la honte de sa misère cachée, elle crie la mort dans l'âme ». Levinas E., *Totalité et infini, Essai sur l'extériorité*, Paris, Livre de poche, Préface à l'édition allemande, janvier 1987, p. II.
- La maladie grave et mortelle dévoile la nudité originaire de l'homme et la honte tout autant originaire qui lui est liée.
- Il y a de la honte au point que la mort est, dans le discours général, préférable à cette vie souvent considérée comme déchue.

HONTE DE QUI ? DE QUOI ? DANS QUEL CONTEXTE ? QUELLE INTENSITÉ ?

o De qui?

- Des patients ?
- Des soignants ?
- Des aidants?
- De la discipline?

• De quoi ?

- Des corps dégradés, de la perte d'autonomie ..., de ne pas être à la hauteur de l'idéal, de ne pas être reconnu...
- Dans quel contexte?
 - Dénie de la mort, société individualiste et économie de marché.
- Quelle intensité
 - Petites honte, hontes blanches et traumatiques.

DES PATIENTS?

- De leurs corps mutilés, du poids qu'ils pensent faire peser sur leurs proches, des regards compatissants, du sentiment de perte de dignité, entre *faeces et urinas*...
 - o Me M. déformée par la maladie de Kahler ne sort plus de chez elle car elle a honte de se montrer ainsi...
 - Me R. multiopérée et « techniquée » est porteur d'une poche de colostomie définitive. Elle dit sa honte et refuse la visite de ses proches...
 - M. D. grabatérisé par une épidurite en T12 exprime qu'il a perdu toute dignité et demande à être euthanasié...
 - Les exemples sont légions, honte du nauséabond, de la détresse et de la mort ?

DES SOIGNANTS?

- De ne pas être à la hauteur de l'idéal, honte de ce que propose l'institution,
- honte refoulée devant la détresse et devant la mort, devant le nauséabond honte de ne pas pouvoir retenir sa nausée face à une plaie pourrissante ?
- Ou au contraire, par un mécanisme plus ou moins conscient et compte tenu de l'asymétrie de la relation, honte d'être dans la posture inconsciente de celui qui pourrait conduire le malade à avoir honte de lui-même ? Honte d'être maladroit ?

DES FAMILLES

- OHonte de la honte des proches : affect contagieux ?
- ODe ne pas être à la hauteur de la souffrance d'autrui? De l'attente qu'il a vis-à-vis de ses proches?
- o Ici honte et culpabilité se confondent.

DE LA DISCIPLINE

- De son objet : la fin de vie et la mort ? La mort est-elle un objet honteux ?
- o D'être des soins et non une médecine qui guérit ?
- De ne pas être une médecine glorieuse à la pointe des innovations techniques ?
- De son ambivalence face à la mort : objet de soin et de valeur d'une part (mission de revalorisation sociale et de réhabilitation) et, mort honteuse d'autre part.

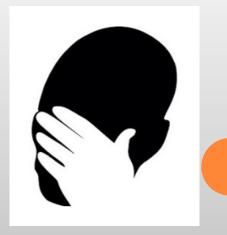
ONTIQUE ET ONTOLOGIQUE SELON HEIDEGGER

- L'ontique correspond aux « biologique, psychologique et anthropologique » qui pourrait être rapproché des catégorie palliatives.
- L'anthropologique concerne la façon dont l'homme s'associe dans son milieu socio-culturel et cultuel, cultuel intégrant les dimensions religieuses et les pratiques de méditation. Il existe *a priori* une honte ontique déclinable dans les catégories palliatives.
- L'ontologique : est relatif à l'être (esprit) ? Il prend toujours ses racines dans l'ontique. Existe-t-il une honte ontologique ?
- Les existentiaux sont susceptibles d'ouvrir l'étant humain à l'être
 HDG nomme cet étant le *Dasein*. Les existentiaux sont par exemple le souci, l'ennui et surtout l'angoisse...
- Je me pose la question de savoir si une honte ontologique pourrait constituer un existential?

LA HONTE EN GÉNÉRAL

- o relève d'une psychologie du vécu :
 - sales, mal habillés, maladroits... nous en rougissions, montrant en toute ambivalence ce que nous voulions cacher...

• et non d'une dimension ontologique ?

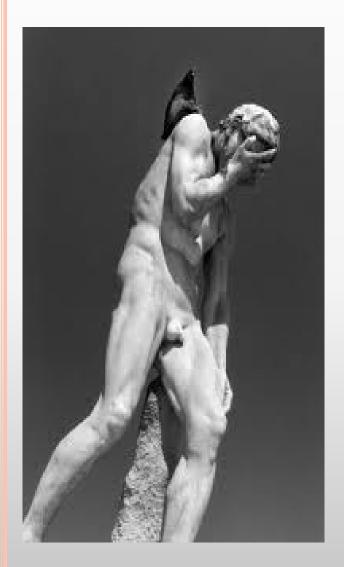


DISTINCTION CLASSIQUE ENTRE HONTE ET CULPABILITÉ

- CULPABILITE
- Sentiment de faute
- Réparable
- Voix de l'autre
- Processus secondaires
- o Du Surmoi
- Responsabilité
- Autonomie

- HONTE
- Sentiment de chute, d'avoir failli
- Irrémédiable
- Regard de l'autre
- Processus primaires
- o De l'Idéal du Moi
- Aliénation ou liberté?
- Hétéronomie

PSYCHOLOGIE DU VÉCU CERTES, MAIS PLUS PROFONDÉMENT DONC,



o dimension ontologique?

- « Ce qui apparait dans la honte, c'est l'impossibilité [...] radicale de se fuir pour se cacher à soimême[...] La nudité est honteuse quand elle est la patence de notre être, de son intimité dernière. [...] C'est notre intimité, c'est-à-dire notre présence à nous même qui est honteuse. [...] Ce que la honte découvre c'est l'être qui se découvre. »
- o Levinas, *De l'évasion*, Montpellier, Fata Morgana, 1982, p.86-87.
- Le « Pare-Etre » est brisé dans la honte, dans la maladie grave et quand la mort pointe son doigt sur nous!

HONTE, CULPABILITÉ ET PUDEUR, SARTRE POUR LES DISTINGUER ET LES RELIER

- •« La honte pure n'est pas un sentiment d'être tel ou tel objet répréhensible mais, en général, d'être un objet, c'est-à-dire de me reconnaitre dans cet être dégradé, dépendant et figé que je suis pour autrui. »
- o Jean-Paul Sartre, *L'être et le néant, Essai d'ontologie phénoménologique,* Paris, tel Gallimard, 1943, p. 328.

HONTE ET PUDEUR...PALLIER C'EST VÊTIR

- « La pudeur et, en particulier, la crainte d'être surpris en état de nudité ne sont qu'une spécification symbolique de la honte originelle : le corps symbolise ici notre objectité sans défense. Se vêtir c'est dissimuler son objectité, c'est réclamer le droit de voir sans être vu, c'est-à-dire d'être pur sujet. ».
- o Jean-Paul Sartre, *L'être et le néant, Essai d'ontologie phénoménologique,* Paris, tel Gallimard, 1943, p. 328.

- o« Au lieu de se saisir de l'Autre par la compréhension [...], le Moi, devant l'absolument Autre, devant Autrui, lâche prise et, injustifié, ne peut plus pouvoir. [...].
- L'événement de la mise en question est la honte du moi pour sa naïve spontanéité de Moi, [...]. Avoir honte, c'est s'expulser de ce repos et non pas seulement avoir une conscience, déjà glorieuse, de cet exil.
- o Emmanuel Lévinas, Liberté et commandement, Paris, Fata Morgana, p. 78-79.

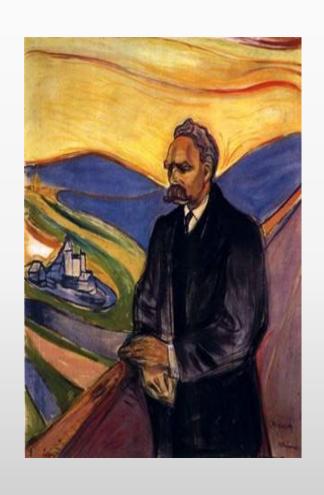
CLAIRE MARIN LA VIOLENCE DE LA MALADIE CONFRONTE À LA HONTE

- o« Comme dans une mauvaise farce, la maladie me transforme de manière monstrueuse. Je deviens ce que je ne devrais pas être, la maladie inscrit l'altérité en moi comme ce qui domine, ce qui m'identifie. Je ne me reconnais plus et les autres non plus, quels que soient leurs efforts pour me le dissimuler. La maladie est souvent, à un degré plus ou moins grand, défiguration du sujet. »
- o Marin C., *Violence de la maladie, violence de la vie*, Paris, Armand Colin, 2013, p. 61.

CLAIRE MARIN

o« Expérience intime, elle [la maladie] s'enfonce au cœur du sujet, s'y enlise au point de se mêler profondément et douloureusement son sentiment d'identité. Elle est littéralement une catastrophe [...] elle assigne au malade une autre identité, à son corps défendant ... Une identité vécue le plus souvent sur le mode négatif, dévalorisante et humiliante.»

o Marin C., La maladie, catastrophe intime, op. cit., p. 6.



- «Et c'est pourquoi l'homme noble s'impose de ne pas faire honte : il s'impose la honte devant tous ceux qui souffrent.
- En vérité, je ne les aime pas les compatissants, qui sont bienheureux dans leur pitié : il leur manque par trop la honte ».
- o Ainsi parlait Zarathoustra. LGF 1983 p. 110.