

LA DIGNITÉ HONTOLOGIQUE, fruit d'une honte resolidarisante et humanisante

D^{RE} VÉRONIQUE AVÉROUS M.D.

Ph.D. en philosophie pratique et éthique médicale

EMSP CHU Bordeaux

Chercheuse associée – SPH UB/UBM

Membre du comité exécutif de l'ERENA Bordeaux

Présidente du comité d'éthique du CHU

veronique.averous@chu-bordeaux.fr

L'humanité vit une catastrophe virale sans précédent qui la fait plier devant la pathogénie du SRAS-CoV2. La pneumonie COVID-19 replonge l'humanité dans sa réalité, celle de la dépendance au destin et à la finitude, à l'impuissance et au désarroi pour certains. La crise s'impose, la mort rôde. Décompensation de l'ordre biologique, souffrances symptomatiques intenses, détresses sociofamiliales et existentielles sont dorénavant le lieu commun dans les institutions sanitaires, médico-sociales et dans l'intimité des maisons. Le patient atteint de la forme sévère de COVID-19 vit des souffrances extrêmes dans toutes les dimensions de sa personne, symptomatiques ou psychosociales ; isolé par sa contagiosité, il incarne le nouveau pestiféré du XXI^e siècle.

Les soins palliatifs sont plus que jamais interpellés sur un plan clinique, mais aussi réflexif et éthique par cette crise sanitaire inédite particulièrement dans certaines régions et certains hôpitaux où nombre de patients sévèrement infectés sont hospitalisés. Une réflexion autour de la dimension tragique de la mala-

die grave est indispensable, maladie grave entendue comme catastrophe intime, mais aussi comme catastrophe collective les deux étant liées indéfectiblement.

La maladie grave au pronostic engagé est une catastrophe individuelle et parfois familiale : un monde s'écroule. Claire Marin parlera de *Catastrophe intime*¹. La catastrophe intime partage avec les catastrophes collectives la dimension de l'engloutissement : ne dit-on pas qu'un vieillard qui meurt, c'est une bibliothèque qui brûle ? La promesse de la mort qui vient est celle de l'engloutissement de richesses immatérielles accumulées pendant des décennies.

Lorsque Claire Marin évoque la question de la dimension catastrophique de la maladie, elle évoque le fait que la maladie bouleverse non seulement le corps, mais l'être tout entier. « La maladie est littéralement une catastrophe, bouleversement brutal du monde intérieur, du sens de l'identité du malade, du sens de son existence même² ». Elle cite dans ce sens Canguilhem qui avait lui-même repéré « ces patients

hantés par le malade qu'ils ont été et qui ne parviennent pas à se libérer de cette figure inquiétante, mais parfois aussi fascinante conférée par la maladie³». La maladie révélerait le véritable statut de notre situation existentielle que nous avons fort rapidement l'habitude d'oublier : « rien d'assuré, d'assis⁴, de posé ». La maladie est expérience d'une nudité fondamentale que nous fuyons sous le poids de nos visages, nos habitudes, nos valeurs, nos normes.

Nous sommes tous construits sur un échafaudage fragile fait de valeurs identificatoires physiques, psychofamiliales et socioculturelles. Un écart de la norme sur un de ces plans propulse la personne dans une zone de mal-être s'étalant de la simple gêne à la souffrance souvent faite de honte la plus prégnante. Claire Marin cite Agata Tuszynska⁵ pour dire le corps qui ne nous va plus « Le corps malade éprouve des difficultés à s'adapter à l'ancienne élégance [...]. C'est ce grand changement dans le malade qui fait honte et peur aux autres⁶ ».

Le corps, premier lieu et élément essentiel d'identification, est souvent mis à mal dans la maladie qui le modifie jusqu'à le rendre méconnaissable parfois de façon monstrueuse. Plus encore que le corps, c'est le visage pour reprendre une analyse de David Le Breton qui est « matrice d'identification où miroite le sentiment d'identité, où se fixent la séduction, les valeurs innombrables de la beauté et de la laideur. Valeur si élevée que l'altération du visage qui montre une trace visible de lésion est vécue comme un drame à l'image d'une privation d'identité⁷ ». Certaines pathologies cancéreuses qui touchent le visage et modifient les odeurs exhalées font vivre des états limites de dépersonnalisation insupportables pour certaines personnes qui en sont atteintes. L'envie de se cacher voire de disparaître est l'expression habituelle de cette souffrance honteuse. Ce drame à l'image d'une privation d'identité entretient des liens étroits avec la honte, la honte entendue comme écart entre ce que nous vivons et ce que nous idéalisons, entre la réalité et l'imaginaire, entre l'exception et la norme.

Parfois un même sentiment de honte sourd chez les soignants devant le malheur dont ils sont témoins et qui ne dépend pas d'eux, mais aussi devant leurs possibles réactions involontaires de peur ou de dégoût qui rejette autrui en le circonscrivant dans la zone d'exclusion. Si la dangerosité supposée pour ce qui concerne le cancer est infondée dans la réalité extérieure, elle reste bien présente dans la réalité psychique. Nous le voyons bien dans la crise du coronavirus où cette peur ancestrale et réactualisée se déploie magistralement notamment lorsque les soignants admirés et encensés dans les médias et aux fenêtres vespérales sont bannis dans leurs immeubles où se voient leur location non renouvelée, car ils sont plus à risque de reprendre le germe potentiellement mortel.

Le soignant lui-même n'est pas exempt de cette peur ancestrale. Son idéal, principalement articulé autour du principe de bienfaisance, est mis à mal devant la prise de conscience de mouvement involontaire chez lui-même de dégoût, de nausée, de peur que lui inspire l'inquiétante étrangeté de l'autre possiblement contaminant. Cette rencontre avec l'inquiétante étrangeté du visage monstrueux comme de celle d'un virus dont on ne connaît en fait rien fait sourdre la honte, mais peut d'une certaine façon constituer un ciment social autour de notre humanité commune. Pour cette réflexion nous proposons de travailler la question de la catastrophe, de la dimension de la honte qui lui est associée et enfin de la dimension solidaire et fraternelle qui en découle.

Dans une première partie, nous allons tenter de le montrer à travers une situation clinique que nous avons nous-mêmes rencontrée puis à travers deux autres histoires très médiatisées, celle médiatique de Chantal Sébire et celle bien connue de la culture cinématographique, *Elephant Man*.

Dans une seconde partie, nous verrons comment de la confrontation à la misère parfois inhumaine et de la honte qui lui est associée, émerge une matière digne, une expérience de la dignité. La honte et la dignité pourraient s'exclure l'une l'autre ou au contraire se rejoindre de façon oxymorique et générer

une solidarité qui inclut une honte originaire liée à notre finitude⁸. Nous parlerons pour cela de *dignité hontologique*.

Dans une troisième partie, nous explorerons la dimension éthique d'une telle honte.

EXPÉRIENCE LIMITE DU VISAGE MONSTRUEUX

M. U., âgé de 54 ans, est atteint d'une neurofibromatose⁹, maladie entraînant des nodules cutanés tumoraux bénins, des neurofibromes cutanés. Elle lui déformait le visage au point de le rendre monstrueux. Cette violence que lui infligeait la vie même et qui l'avait contraint à ne jamais pouvoir fonder de famille alors qu'il le désirait profondément l'attristait douloureusement. Très sensible, il percevait on ne peut plus à quel point les gens le fuyaient, angoissés de quelques germes qui pourraient les atteindre.

À l'instar de M. U. et de façon radicalisée, deux exemples célèbres et paradigmatiques permettent à chacun de sentir ce que peut représenter comme expérience limite le vécu d'un corps et surtout d'un visage monstrueux. L'étymologie de monstrueux désigne précisément ce qui se montre, ce qui se donne à voir, ce qui ne peut passer inaperçu, ce qui ne peut se cacher. Le premier exemple émane comme nous le disions de la culture cinématographique et l'autre de la culture médiatique médicale. Tous les deux exposent des visages inhumains.

John, prénommé *Elephant Man*¹⁰, possède un visage boursoufflé, brûlé sur sa partie gauche, qui repousse les lèvres sur sa partie droite. Porteur de surcroît de deux tuméfactions volumineuses sur le front, il n'a plus visage humain. Des tumeurs hideuses pendent également dans le dos et sa main droite ressemble à une patte d'animal. À la fin du film, réduit par la foule à se réfugier dans les toilettes publiques de la gare de Londres, il hurle dans sa détresse qu'il est un être humain : « Je ne suis pas un animal, je suis un être humain, je suis un homme ! » Il crie de toute sa force dans l'espoir de se faire malgré tout recon-

naître des hommes comme un des leurs. Détresse absolue, honte abyssale, il finira par se suicider en se couchant sur le dos, sachant pertinemment que ses déformations, dans cette position, l'asphyxieront.

Il est possible de penser que si autrui avait été sensible à cette détresse, si autrui s'était reconnu comme un John potentiel dans ses origines comme au fond dans sa finalité, cet autrui aurait répondu à la détresse de John comme une mère l'aurait fait pour sa propre géniture. Si ce film majeur montre que personne, absolument personne n'a répondu profondément à cette détresse, c'est bien qu'il est tragiquement quasiment impossible de s'identifier à John pour chacun d'entre nous. C'est malheureusement le réveil d'un sentiment de dégoût inextinguible en chacun de nous et d'écœurement qui lui est associé qui nous propulse dans la honte de ne pouvoir maîtriser ces réflexes biologiques. Dans le film, comme malheureusement dans la réalité, chacun aura peur de John et sera susceptible de considérer qu'il est vraisemblablement contagieux. Évidemment, dans la réalité quotidienne de nos relations à nos patients, nous ne faisons pas face à des situations telles que celle de John. Et pourtant, certaines situations nous confrontent à nos limites, celle de Chantal Sébire par exemple, et quelques situations similaires rencontrées dans notre clinique comme celle de M. U. et comme d'autres parfois plus inquiétantes encore.

Chantal Sébire, dans la vraie vie, est atteinte d'un esthésio-neuroblastome, cancer qui se développe aux dépens des sinus et de la cloison nasale. En poussant, la tumeur envahit l'orbite gauche et déforme de façon monstrueuse toute la partie supérieure de son visage. Elle est littéralement défigurée et n'est plus reconnaissable, elle ne se reconnaît plus. Refusant toute aide des soins palliatifs ainsi que le soulagement de sa douleur, elle souhaite, comme John, mourir. Elle sera retrouvée morte chez elle le 19 mars 2008, après avoir demandé l'euthanasie au Président de la République.¹¹ Au fond, c'est l'impossibilité de se reconnaître comme humaine, avec le sentiment de perte d'identité qui lui est rattachée, qui l'a mise dans ce désarroi. Elle voit inexorablement évoluer un pro-

cessus biologique qui détruit progressivement sa face. Elle perd littéralement la face et par là même son *sentiment de dignité*.

LA DIGNITÉ HONTOLOGIQUE

La maladie, surtout lorsqu'elle atteint le visage, lieu du sentiment d'identité, entraîne une souffrance si intense, que l'extrême détruit ou transforme radicalement dans de rares situations. Le sujet malade, douloureusement touché au visage, demande à mourir ou peut, dans certaines situations particulières, vivre quelque chose d'inattendu : le surgissement d'une honte digne (oxymore rendu intelligible par la rencontre des extrêmes) que nous allons montrer.

Ainsi, comme nous l'avons vu avec Chantal Sébire, d'autres personnes souffrent de cette destruction qu'apporte la maladie, mais aussi l'accident, qu'il soit lié au malheur contingent ou bien à ce que l'homme fait à l'homme. À partir du moment où cette destruction atteint le visage, elle touche le cœur même de ce sentiment d'identité, très douloureusement, fût-il illusoire.

En effet, d'autres jeunes femmes ont honte d'elles pour avoir été défigurées. Ce sont certaines *hibakusha*¹² qui, « jeunes femmes, marquées au visage par d'affreuses chéloïdes, vivent cloîtrées chez elles parce qu'elles se font honte¹³ ». Dans son ouvrage *Notes de Hiroshima*, Kenzaburô Ôé demande au lecteur de se mettre à la place de ces jeunes femmes. Il leur demande d'avoir honte pour l'humanité qui leur a fait subir une telle souffrance. Il demande au lecteur de supposer ce qui se passe dans l'esprit d'une telle jeune fille honteuse de son visage marqué par des chéloïdes. Il assure que pour elles, cette honte est comme une frontière qui partage les filles de la terre en deux catégories : les filles qui ont des chéloïdes et celles qui n'en ont pas. Les premières ont honte d'être défigurées. « Sous le regard de tous les autres hommes, elles se sentent humiliées¹⁴. » La solution pour la majorité de ces filles chargées de honte et d'humiliation consiste à se terrer au fond d'une mai-

son obscure, pour échapper au regard de l'autre, à l'instar de l'histoire de M^{me} I., notre patiente qui se terre à son domicile, car elle avait honte de montrer son corps déformé par un myélome.

Mais certaines jeunes femmes choisissent de ne pas fuir et Kenzaburô Ôé répartit cette deuxième catégorie de jeunes femmes très naturellement en deux groupes.

Le premier groupe est constitué de :

« celles qui souhaitent la venue de nouveaux bombardements atomiques, afin que l'humanité entière souffre comme elles de chéloïdes ; elles trouvent dans cet espoir le soutien psychologique nécessaire pour affronter leur honte et leur humiliation. Ainsi disparaîtraient tous les regards que les autres portent sur leurs marques, puisqu'il n'y aurait plus d'"autre", ainsi serait aboli l'effroyable clivage qui sépare en deux notre planète¹⁵. »

Le désir – quasi meurtrier – de chéloïdes en masse, est-il souhait de vengeance radicale ? Non, nous ne le pensons pas. Il s'agit plutôt de comprendre la souffrance extrême que constitue une telle humiliation : être défigurée. Si tout le monde était défiguré, la défiguration deviendrait la norme et les jeunes *hibakusha* ne se vivraient pas comme exclues, rejetées du reste du monde, car elles sont devenues non désirables, voire monstrueuses. L'idéal deviendrait le visage plein de chéloïdes. De surcroît, ce mal terrifiant procède de ce que l'homme fait à l'homme ce qui ajoute à la souffrance de ces jeunes filles.

Le second groupe concerne des jeunes femmes *hibakusha* :

« toutes celles qui, en militant dans le mouvement contre les armes nucléaires, essayent de convertir de façon positive les misères du bombardement qu'elles ont subies à la place de l'humanité entière, et de conférer à leur honte ou à leur humiliation la valeur d'une arme¹⁶. »

Une forme de désir de sublimation habite ces rares jeunes femmes, mais Kenzaburô Ôé n'y croit pas : « cette classification toute en détour est inutile en fait »¹⁷. Est-il en train d'abdiquer devant un sentiment de honte qui n'aurait comme autre destin que

celui de s'exclure, ou bien celui de souhaiter tout le malheur du monde à autrui qui ne se retrouverait pas dans la même situation dramatique ?

Non. Ce que va essayer de montrer Kenzaburô Ôé – contrairement à sa position initiale au sujet de ces jeunes femmes –, c'est la qualité oxymorique et donc créatrice de la honte, sa puissance heuristique. Ce qui constitue en effet la force du raisonnement de Kenzaburô Ôé dans son approche, c'est de *lier la question de la honte à celle de la dignité*. Il y a une contradiction apparente à essayer de rapprocher deux termes antonymiques. Cette relation étrange, voire inquiétante, nous conduit à nous poser la question suivante : en quoi ce qui est si rejeté, si dérangeant, si inquiétant, peut-il à la fois, comme par renversement, devenir ce qui est recherché de tous, la dignité ? En quoi le concept fondamental et si éthique de la dignité peut-il être rapproché de la honte ? En général, c'est le contraire que nous attendrions, la honte inclut le sentiment d'indignité.

La morale de Kenzaburô Ôé s'est progressivement approfondie, au fil du temps et au fil de ses lectures dans le domaine des littératures française et japonaise. Celles-ci ont pu conforter l'idée d'une éthique s'articulant autour de trois mots qu'il associe : *igen* (dignité, *kutsujoku* (humiliation) et *haji* (honte)¹⁸. Une éthique qui est située dans un lieu où les opposés se rejoignent, un lieu de basculement et de transformation. Dans ce lieu de rencontre entre un infini négatif, la honte, et un infini positif, la dignité y est possible, voire substantielle : la honte hyperbolique se transforme dans cette zone du rien en dignité hyperbolique.

Kenzaburô Ôé put rencontrer les Japonais qui avaient subi la bombe atomique comme les plus dignes de tous. Supportant l'insupportable, assumant ses formes immondes elles « forment selon lui la substance même de la dignité de la bombe A »¹⁹. Il donne l'exemple de cette personne âgée qui, ayant échoué dans sa tentative de s'ouvrir le ventre pour protester contre la reprise des essais nucléaires, ne cessait de dire qu'il était « réduit à vivre dans l'infamie »²⁰. Kenzaburô Ôé trouvait à ce vieillard, en dépit du

sentiment de défaite qui le torturait, « une incontestable dignité humaine »²¹. Il conclut, de cet exemple ainsi que de nombreux autres exemples de personnes qui, dans la souffrance et dans la détresse, refusent de capituler²², que « c'est le sentiment de honte en tant que tel qui forme la substance même de la dignité²³. » Kenzaburô Ôé, ne ressentait-il pas de l'amour pour ce vieillard incontestablement digne et réduit à vivre dans l'infamie ?

Cette dignité dont parle Kenzaburô Ôé, dont la honte constitue en quelque sorte le fondement, n'émane pas d'un quelconque prestige puisqu'il la ressent autant chez le directeur de l'hôpital de la bombe A que chez un patient atomisé soigné dans son établissement. Cette dignité dans la honte est, pour Kenzaburô Ôé, la plus humaine qui soit²⁴. Il la découvre en effet chez le directeur de l'hôpital dans toute sa nudité, sans lien avec la moindre forme d'autorité. Ce style de dignité que décrit Kenzaburô Ôé, nous l'avons nommé la *dignité hontologique*, qui épouse à la foi la honte acceptée ou traversée et la dignité inconditionnelle à tout être humain.

Nous rencontrons régulièrement, en équipe mobile, des personnes de ce type, dignes dans la honte et dans la misère. Ce fut entre autres, *mutatis mutandis*²⁵, la situation de M. U., atteint comme nous l'avons vu plus haut, d'une neurofibromatose et dont le visage ressemble à celui des jeunes femmes qui ont des chéloïdes.

Malgré la violence que lui infligeait la vie même et qui l'avait contraint à ne jamais pouvoir fonder de famille alors qu'il le désirait profondément, son aménité n'était jamais entamée à l'encontre de toutes les personnes qu'il rencontrait. Il avait subi maints affronts à l'instar d'Elephant Man, maints regards curieux portés sur lui, mais il gardait une dignité qui incluait la misère de son apparence et de son vécu. Il était habité d'une dignité qui ne refusait pas la honte, il était habité par une dignité hontologique, profonde, d'où l'on pouvait percevoir quelque chose d'une grande humanité dans le plus bas qu'il ait à supporter. C'est en tout cas ce que nous percevions.

La honte est en quelque sorte, pour Kenzaburo Ôé, au fondement de la dignité, tant chez les irradiés de Hiroshima. Nous le rencontrons chez certains de nos patients qui affrontent la maladie résolument. L'écrivain japonais la nomme la dignité de la bombe A qui semble épouser la forme de notre dignité hontologique.

C'est en ce sens que nous renommerons la dignité intrinsèque, inaliénable, que Kant attribue à tout être raisonnable et qui est constamment convoquée en soins palliatifs en une. Cette dignité, plus congruente avec la réalité douloureuse, définirait une dignité hontologique, qui ne peut être conçue indépendamment de la honte liées dans l'excès l'une à l'autre. C'est en effet parce que l'on peut constitutivement avoir honte que l'on peut parler de dignité.

Quelle est cette dignité hontologique, sinon celle que l'on retrouve dans ce qui traumatise et transcende ? Dans ce qui excède, les opposés se rejoignent. Ici honte et dignité, sans se toucher, formeraient donc la substance même de la dignité pour Kenzaburo Ôé comme pour notre clinique. Et c'est cette honte digne, au fond peut-être une forme de pudeur humble fraternelle et resolidarisante, qui permet la rencontre éthique avec l'autre au visage ravagé. Nous pouvons l'appréhender à travers un événement marquant relaté par Günther Anders dans *Hiroshima est partout*²⁶.

LA HONTE ÉTHIQUE²⁷

Dans son essai *Hiroshima est partout*, Anders insiste éthiquement sur un souvenir personnel paradigmatique. Il y raconte un événement qui se produisit alors qu'il se trouvait en délégation composée de personnalités internationales dans la ville japonaise qui reçut la première bombe atomique de l'histoire. Les invités de la délégation furent témoins d'un phénomène à jamais marquant pour eux. Dans une soirée pendant laquelle les *victimes survivantes* des bombardements atomiques tentèrent de leur décrire la seconde de l'explosion dévastatrice puis les minutes

et les heures qui suivirent, un homme d'affaires résidant dans l'hôtel et se promenant incidemment dans le jardin a surpris toutes les personnalités de la délégation « Blancs, Noirs, Jaunes et Bruns dans la même attitude. Ils avaient tous les yeux baissés vers le sol »²⁸. Günther Anders a alors pensé que cet homme d'affaires européen, qui n'appartenait pas à la délégation, simplement spectateur inopiné, avait dû certainement voir dans ces attitudes, soit un rituel communautaire, soit l'accomplissement d'une expérience commune dont le comportement identique des Blancs, Noirs, Jaunes et Bruns consistait à baisser les yeux vers le sol.

Günther Anders souligne que cette identité du comportement – chacun avait pu le reconnaître – était l'expression d'une communauté de sentiment. « Nous avons *honte* les uns devant les autres, et, plus exactement, [que] *nous avons honte d'être des hommes*²⁹. » Il reprend en cela la formule kantienne stipulant qu'il peut « y avoir des peines infamantes, déshonorant l'humanité elle-même (comme l'écartèlement, le fait de livrer quelqu'un aux chiens, de couper le nez ou les oreilles) qui [...] font rougir de honte le spectateur d'appartenir à une espèce qu'on se permet de traiter ainsi³⁰ ».

Il ne s'agit pas ici d'être solidaire uniquement d'un point de vue axiologique, de s'indigner seulement dans les situations où nos valeurs ne seraient pas respectées. Il ne s'agit pas non plus d'une forme de honte qui serait l'expression d'une déresponsabilisation. Cette honte signe plutôt dans un premier temps la désolidarisation première qui consiste à ne pas vouloir se reconnaître dans cette humanité-là qui détruit ses propres frères en masse, puis une nouvelle solidarité qui naîtrait de cette désolidarisation même et qui se percevrait dans le mouvement de honte.

C'est ce que semble vouloir montrer Günther Anders. Pour le philosophe allemand en effet : « Ce qui est décisif n'est pas l'élément de désolidarisation que comportait ce sentiment de honte, mais à l'inverse, justement, la communauté de cette désolidarisation, c'est-à-dire la nouvelle solidarité, devenue réalité à cet instant³¹. »

La honte permet de prendre conscience d'un mal fait par l'homme, de se désolidariser de cette action par le sentiment de honte qui constitue le principe même de la resolidarisation. Elle est honte d'être un homme devant les autres hommes qui perçoivent la même honte. Cette communauté des hommes qui perçoivent la honte, qui la ressentent profondément, constitue la matière même d'une nouvelle solidarité peut-être la plus éthique qui soit.

Saint Exupéry nous en propose en ce sens une formule éclairante : « Être homme, c'est précisément être responsable. C'est connaître la honte en face d'une misère qui ne semblait pas dépendre de soi³². »

Si nous pouvons entendre la phrase de Saint Exupéry comme un dépassement du sentiment infantile spontané d'envie du bonheur d'autrui ou de réjouissance du malheur d'autrui, nous pouvons aussi y voir la réhabilitation du sentiment éthique de la responsabilité en lien avec la honte. Il existe comme nous le disions, un effet de resolidarisation, de fraternité dans le fait de ressentir la honte collectivement. Tu n'es pas grand-chose certes, mais devant ta misère je me rends compte que je suis comme toi, un rien, un reste. Si je ne fuis pas cette condition, si je la partage de manière fraternelle dans la solidarité, il émerge alors comme une matière éthique que permettrait le sentiment de honte.

En effet, dans l'impossibilité de porter secours dans une situation malheureuse qui ne dépendrait pas de nous, ni son origine, ni sa fin et, dans le fait que nous ne soyons pas responsables de l'apparition de ce malheur ni de ses conséquences plus ou moins dramatiques, la honte marque *in fine* le fait que nous nous sentions concernés.

Nous ne sommes pas responsables *a priori* ni de la maladie de nos proches, ni de la mort de nos patients, ni de leur détresse comme nous ne sommes pas responsables des catastrophes naturelles ou politiques. La honte consiste en effet, comme nous l'avons vu, dans la conscience du bien et du mal. Elle comprend un mouvement interne qui consiste à les dépasser. La honte pourrait inclure la responsabilité

minimale que nous devons avoir les uns vis-à-vis des autres. Elle nous positionne profondément solidaire de la misère d'autrui, misère qui devient par là même un peu la nôtre. La honte nous situe dans un registre moral indépendant d'une responsabilité de l'action qui relèverait peut-être davantage de la culpabilité et plus largement du politique.

Saint Exupéry semble contredire l'idée de Ruwen Ogien selon laquelle « dans la honte, l'élément le plus caractéristique est une attitude incohérente avec la responsabilité³³. » Ruwen Ogien tente de s'opposer catégoriquement au travail conceptuel de réhabilitation de la honte comme émotion morale par les philosophes anglo-saxons. Il conclut en effet son essai *La honte est-elle immorale?* par un credo : « Je ne crois pas au retour de la honte en tant que sentiment ayant une importance ou une valeur morale. Nous pouvons parfaitement nous passer de la honte, du point de vue moral tout au moins³⁴. » Ce sera son dernier mot. Cette notion du sens commun connotée de façon péjorative irait selon cet auteur, comme pour toutes les passions, contre la raison.

Il est certain que lorsque la honte est opiniâtre ; incrustée au fond d'un caractère exprimant une fragilité narcissique acquise, elle sera l'expression même de cette fragilité, qui n'aura de cesse que de se protéger d'un danger imminent imaginaire. Elle forme des individus qui par un excès de honte inconsciente vont davantage fuir leur responsabilité qu'ils ne vont l'affronter. La raison aura du mal à se faire prévaloir.

Mais la raison n'est pas pour tous les philosophes le seul plan de l'éthique. La responsabilité face à un malheur qui ne dépend pas de nous serait en effet plus complexe que ne l'affirme Ogien, mobilisant des émotions, signant une compréhension plus profonde des enjeux du tragique de la vie comme nous le vivons dans la discipline des soins palliatifs.

La proposition de Saint Exupéry rejoint le témoignage de Günther Anders missionné pour participer à une réflexion sur les « devoirs moraux à l'âge atomique ».

LA HONTE ENTRE SOLIDARISATION ET DÉSOLIDARISATION

La honte, ici décrite comme mouvement oxymorique par Günther Anders, montre bien qu'elle est à la racine de la possibilité du renversement dans son contraire: de honte désolidarisante elle devient une honte qui permet une resolidarisation. Cette désolidarisation, exprimée dans la même attitude qui témoigne du sentiment de honte chez tous ceux qui écoutaient les témoignages, reforme une solidarité entre les personnes qui ressentent profondément dans leur âme le malheur des gens. Ce mouvement est à l'inverse du sentiment de compassion qui aurait signifié que du haut de leur grandeur de non irradiés ils ressentissent de la répugnance.

C'est pourquoi Günther Anders exhorte tout un chacun à ne pas s'indigner de cette honte, ce qu'il a très souvent vécu à son retour du congrès. Au contraire, il faut célébrer une telle honte, sentiment commun à tous ses voisins africains, américains, allemands, russes birmans ou japonais. Tous ont perdu l'usage de la parole pour les mêmes raisons, alors l'humanité en eux « n'en est pas blessée, mais bien plutôt rétablie ; et peut-être même réellement établie³⁵ ».

De façon analogique, pour reprendre la thèse de Saint Exupéry, nous pourrions formuler l'hypothèse d'une honte des soignants de soins palliatifs face à la misère des patients en fin de vie qui ne dépend pas de nous. Être responsable dans ce contexte consisterait plus profondément à avoir honte de la misère qu'ils vivent. Nous pourrions ne pas nous sentir coupables, mais nous sentir cependant honteux. Lorsque l'on ressentirait ce sentiment de honte, nous nous sentirions plus profondément, plus existentiellement concernés et resolidarisés avec l'humanité blessée de nos patients. Ce sentiment participerait dans ce sens d'une éthique qui s'opposerait à la banalisation du mal.

De la même façon, dans la crise sanitaire que nous traversons, la honte que nous pourrions ressentir collectivement devant le flou de l'exécutif camou-

flant une politique économique eugéniste à l'égard des plus fragiles, des moins rentables, des moins compétitifs pourrait être considérée comme resolidarisante et donc éthique. Cette honte éthique constitue une forme de résistance et refait monde avec les plus fragiles. Nous pouvons l'observer dans le malheur qui submerge les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Nous pouvons avoir un doute quant à l'anticipation d'un manque de moyen impliquant un tri entre des personnes qui bénéficieraient d'une réanimation et d'autres non sur des arguments médicaux non individualisés qui viendrait répondre à une politique néolibérale sacrifiant les plus fragiles, les moins rentables au profit des plus compétitifs sous l'argument fallacieux et falsifié d'une éthique utilitariste, car les pouvoirs publics n'ont pas stockés le matériel nécessaire dans l'unique objectif de faire des économies pour le profit des marchés. Percevoir la honte d'être des citoyens contemporains de la globalisation redevient en ce sens éthique.

CONCLUSION

La maladie qui grève le pronostic vital et bouleverse tout ce qui forme l'identité, fût-elle la plus surfaite, la plus illusoire, constitue un malheur, une souffrance catastrophique sur le plan intime. La honte sourde de ce qui se donne à voir qui contredit toute l'histoire de l'habitude, de l'élégance du corps, de l'agilité de la pensée, de l'espoir en une forme d'immortalité si fortement ancrée dans l'inconscient individuel et collectif.

Le visage et sa monstruosité dans certaines maladies graves forment l'exemple paradigmatique de la souffrance la plus cruelle et la plus honteuse pour l'individu concerné comme pour autrui qui le regarde. La honte sourde de l'écart plus ou moins profond existant sur le plan individuel d'une part entre l'esthétique d'une vie et la réalité douloureuse qui la contredit, mais aussi d'autre part sur le plan collectif entre les normes sociétales d'un monde toujours en progrès, toujours en croissance, aveugle devant la

finitude et une réalité catastrophique. Cette honte est à son tour souffrance déstructurante pour le sujet ou pour la cité. Mais elle peut aussi positivement incarner un mouvement incontournable et digne, car elle ne consiste pas seulement à rejeter, elle emmène avec elle aussi l'aurore d'une humanité encore possible.

Pour ce qui nous concerne, la philosophie des soins palliatifs qui souligne la primauté de la personne avant les intérêts économiques rentre en conflit avec des directives sanitaires potentielles qui en oublieraient l'humain par nécessité, mais aussi par facilité et opérationnalité. Lorsque surgit un conflit majeur entre des valeurs humanistes et des normes politiques telles que nous les connaissons actuellement, entre la nécessité vitale de sauver le plus grand nombre dont nos aînés et de sauver une économie de marché pour le plus petit nombre, quelque chose de la honte devrait sauver la dimension humaine qui semble bien absente.

La catastrophe intime comme la catastrophe collective propulse dans le chaos qui peut faire surgir quelque chose d'inédit, du registre de la collusion des extrêmes, du registre de la dignité et de la honte. Au lieu de rentrer en conflit, elles s'épousent et forment la substance même de la dignité et participent ainsi à une forme de resolidarisation.

NOTES

1. Claire Marin, *La maladie, catastrophe intime*, Paris, PUF, Question de soins, 2014.
2. *Ibid.*
3. Georges Canguilhem, *Écrit sur la maladie*, Paris, Seuil, 2002, p. 84-85.
4. *Ibid.*, p. 9.
5. Claire Marin, *op. cit.*
6. Agata Tuszynska, *L'exercice de la perte*, Paris Grasset, p. 289.
7. D. Le Breton, « Visage, anthropologie du visage », dans *Dictionnaire du corps* (dir. Michela Marzano), PUF, Quadrige, Paris, 2007, p. 974-977.
8. Thèse d'université, Essai d'« hontologie » palliative, *Ethique, ontologie et politique de la honte en soins palliatifs*, direction Eric Fiat, soutenue le 5 février 2018 à Paris Est.
9. Maladie génétique qui entraîne un problème de différenciation de l'ectoderme chez l'embryon, elle est surtout représentée par la plus fréquente d'entre elles, la maladie de Recklin-

ghausen. Le docteur Friedrich von Recklinghausen décrit cette maladie en 1881. Les neurofibromes peuvent être cutanés, mais aussi se situer au niveau du chiasma (croisement des nerfs optiques) donnant une exophtalmie (le globe oculaire est repoussé vers l'extérieur).

10. D. Lynch, *Elephant Man*, film britannico-américain, d'après l'œuvre de Frederick Treves, *The Elephant Man and Other Reminiscences* et de Ashley Montagu, *The Elephant Man, a Study in Human Dignity*. Ce film est une adaptation romancée de la vie de Joseph Merrick, appelé John dans le film.
11. Ce dernier ayant refusé sa demande d'euthanasie, elle se fera aider par des personnes de son entourage, vraisemblablement de l'ADMD, qui lui feront avaler des barbituriques (du pentobarbital) à des doses létales.
12. Terme japonais désignant les victimes survivantes de la bombe atomique d'Hiroshima et de Nagasaki.
13. K. Ôé, « De la dignité humaine », *Notes de Hiroshima*, Folio, Gallimard, 2013, p. 154. Nous remercions Marc Crépon et son cycle de conférences sur la honte déjà cité qui nous a permis de découvrir ce magnifique essai.
14. *Id.*, p. 155.
15. *Ibid.*
16. *Ibid.*
17. *Ibid.*, p. 156. Il n'y croit pas, car en dépit de « toutes ces jeunes femmes cloîtrées aujourd'hui encore dans leurs sombres demeures de Hiroshima, avec la honte et leurs chéloïdes, et cette jeunesse en train de s'en aller », aucune perspective d'abandon totale des armes nucléaires n'est réellement en vue ; posséder la force de frappe aux dépens de la souffrance individuelle n'est pas discutable.
18. *Ibid.*, p. 152.
19. *Ibid.*
20. *Ibid.*, p. 154.
21. *Ibid.*, p. 145.
22. *Ibid.*, p. 146-147.
23. *Ibid.* Nous soulignons.
24. *Ibid.*, p. 147.
25. Il ne s'agit en effet pas là d'une souffrance infligée par l'inconséquence des hommes, de ce que font les hommes aux hommes à l'instar de la bombe d'Hiroshima, mais d'une violence infligée par la vie elle-même comme l'a bien montré David Lynch dans *Elephant Man*.
26. G. Anders, *Hiroshima est partout*, Paris, Éditions du Seuil, 2008, p. 76-77.
27. Également développée dans *Les Soins Palliatifs, La honte et le sentiment d'indignité à l'épreuve de l'éthique*, Paris, Seli Arslan, 2019, p. 188-189.
28. *Id.*, p. 76.
29. Souligné dans le texte.
30. E. Kant, *Métaphysique des mœurs*, §39, p. 334.
31. *Id.*, p. 77.
32. Saint-Exupéry (de), A., *Terre des hommes*, Paris, Gallimard, Poche, 1972.
33. R. Ogien, *La honte est-elle immorale*, *op. cit.*, p. 160.
34. *Id.*, p. 162.
35. *Ibid.*