

J'AI LU I

Les soins palliatifs

La honte et le sentiment d'indignité à l'épreuve de l'éthique

VÉRONIQUE AVÉROUS

Éditions SEli Arslan, Paris, 2019

ISABELLE MARTINEAU INF. M. SC.

Doctorante en philosophie

Infirmière de liaison Maison Michel-Sarrazin

Isabelle_Martineau@uqar.ca



Véronique Avérous est médecin en soins palliatifs au CHU de Bordeaux et coresponsable de l'enseignement de l'éthique à l'Université de Bordeaux. En plus d'un intérêt marqué pour la psychanalyse, elle possède une formation en médecine psychosomatique ainsi qu'un doctorat en philosophie. Dans l'ouvrage susmentionné, elle nous offre une étonnante réflexion éthique et philosophique, mais également psychanalytique, sur la discipline des soins palliatifs à partir de « l'affect de la honte ». Celui-ci serait, selon Avérous, le « chaînon manquant dans les réflexions autour du sentiment d'indignité et de perte de sens » rencontrés fréquemment en soins palliatifs. Plus encore, « une forme de honte infiltrerait toutes les dimensions de la discipline » et appellerait une réflexion éthique en vue d'un meilleur accompagnement des personnes en fin de vie.

La préface du livre est signée par Éric Fiat, philosophe renommé et directeur de thèse d'Avérous. Le volume s'ouvre ensuite sur trois sections distinctes dont chacune se divise en quelques chapitres. Toute la première partie vise à parcourir le concept de « honte » et tente de le circonscrire dans le contexte bien spécifique des soins palliatifs. Pour ce faire, à partir de

situations cliniques, l'auteure explore d'abord sous un angle psychanalytique certains concepts rattachés à la honte tels le narcissisme, le dégoût, la désubjectivation, etc. comme autant de facettes ou de points de convergence autour du thème central. Vient ensuite un chapitre plus didactique où Avérous expose les champs sémantiques (c.-à-d. les significations plurielles) de la honte et en dévoile ses dimensions subjective, existentielle et sociale. Après avoir exploré certaines approches philosophiques de la honte, et la possibilité d'une « dignité hontologique », l'auteure dépeint les différents niveaux de honte à l'aide de référents psychanalytiques. Elle en vient à démontrer l'omniprésence de la honte dans la réalité des soins palliatifs. Enfin, pour conclure cette première partie, Avérous différencie les concepts de culpabilité et de pudeur, distincts de la honte, mais souvent confondus avec celle-ci, en précisant que la honte demeure le « véritable impensé » dans notre société.

La seconde partie du livre s'avère plus accessible aux intervenants et porte sur les enjeux cliniques en soins palliatifs. Avérous brosse d'abord un tableau global sur le contexte historique et sociopolitique dans lequel sont apparus et se sont développés les

soins palliatifs. Il en ressort que la mort apparaît de plus en plus honteuse, insupportable. Elle est déniée, peut-être plus que jamais, au profit du développement de « l'hypertechnie médico-scientifique » qui fait miroiter une éventuelle immortalité. Pour les soins palliatifs, qui ont pour objet même la mort, cette complexification du phénomène n'est pas sans conséquence. Avérous circonscrit ensuite son regard sur la pratique clinique en soins palliatifs. Elle met en exergue des lieux ou des circonstances propices à l'émergence de la honte, autant chez les patients que chez les soignants, démontrant combien la honte traverse toutes les dimensions de la discipline. Puis, toujours sous l'angle psychanalytique et à partir de témoignages, elle analyse la vie affective et psychique des personnes en soins palliatifs, que ce soit celles des patients, des proches ou des soignants. Elle y démontre comment la culpabilité peut surgir et, parce qu'elle est facilement identifiable, combien celle-ci peut faire écran à la problématique de la honte. Or, soutient Avérous, la honte peut être rattachée au sentiment de perte de dignité (ou d'indignité), qui constitue une préoccupation incontournable en soins palliatifs. Tout comme la honte, la dignité est un terme polysémique. Avérous en profite donc pour clarifier la notion de dignité à partir de référents philosophiques et développe les concepts de dignité inconditionnelle et conditionnelle. Les deux derniers chapitres de la seconde section du livre vont encore plus loin dans l'exploration du « for intérieur » de la personne malade. Prenant assise sur les écrits de penseurs comme la philosophe Claire Marin, atteinte d'une maladie auto-immune, Avérous aborde la mise à mal de l'identité en fin de vie, la honte qui peut en découler, et la souffrance spirituelle qui peut alors surgir. Pour elle « la honte peut constituer précisément le chaînon manquant entre la souffrance ontologique et la question de la spiritualité » (p.135). Afin de soutenir l'émergence d'une « expérience ontologique » dans cet « acmé de souffrance » chez la personne malade, Avérous s'appuie ultimement sur le philosophe Ricœur et réfère à l'« Essentiel », soit un accompagnement impliquant la compréhension et

l'amitié dans une relation « authentiquement fraternelle » avec le mourant.

La troisième et dernière partie de l'ouvrage est fort intéressante et alimente une réflexion critique sur le contexte de pratique et le développement actuels des soins palliatifs. D'emblée, Avérous fait le constat d'un échec dans la mission que s'étaient donnée initialement les soins palliatifs, soit de réhabiliter la mort « naturelle » au sein de la société. Dans les faits, l'épithète « naturelle » n'empêche pas la violence du phénomène et, en outre, « la mort gêne toujours, et même peut-être plus qu'avant » (p. 155). Aux prises avec cette honte, on cherche à dissimuler la mort, on l'« euphémise », on lutte contre elle ou on la précipite par des visées euthanasiques, ce qui n'est pas sans compliquer la pratique des soins palliatifs. Par leur objet même, les soins palliatifs suscitent à la fois l'admiration et la honte, ils sont à la fois reconnus et considérés comme une médecine qui n'en est pas tout à fait une. Quant à la personne en fin de vie, elle se voit parfois affublée de l'étiquette controversée de « mourant », sommée par la collectivité de se conformer à un idéal de maîtrise « jusqu'à la limite extrême de la vie » (p. 166). S'appuyant sur les écrits du psychanalyste Higgins, Avérous démontre que la honte est d'ailleurs fréquemment ressentie chez les personnes en fin de vie, qu'elle est reliée aux représentations contemporaines de la mort, et qu'elle témoigne « de l'échec d'une pacification scientifique et gestionnaire de la mort » (Higgins cité par Avérous, p. 167). À travers le rejet massif de la mort, tant par la société néolibérale que par la médecine contemporaine, on assiste par ailleurs à un glissement de paradigme au sein de la discipline même des soins palliatifs. Dans une quête de reconnaissance, les soins palliatifs aspirent à devenir plus « performants ». Ils adoptent des pratiques basées sur l'*evidence based* et privilégient des recherches quantitatives qui laissent transparaître une ultime tentative de circonscire et de faire taire toute souffrance en fin de vie. Plutôt que de suivre cette voie, Avérous enjoint à se départir de la logique médicale toute-puissante pour mieux revenir vers un apprivoisement de l'angoisse de la mort.

Dans cette optique, la philosophie et la psychanalyse apparaissent des alliées grâce à leurs questionnements sur les grandes questions existentielles. Et c'est ici qu'Avérous développe son concept « d'éthique de la honte ». Selon elle « [m]ieux comprendre la dimension morale de la honte est un préalable pour pouvoir accompagner éthiquement un patient en fin de vie » (p. 185). Encourager les soignants en soins palliatifs à affronter leur propre honte pourrait notamment les prémunir contre les excès de compassion qui leur sont parfois reprochés. Citant le philosophe Lévinas, Avérous affirme que la honte représente une vertu, voire la vertu par excellence, permettant de tempérer notre spontanéité naïve pour assurer un accompagnement ajusté à la souffrance d'autrui, solidairement fraternel. La honte serait éthique en soi.

Malgré quelques passages plus arides pour le lecteur peu familier avec le langage de la psychanalyse, le livre d'Avérous demeure pour tout intervenant en soins palliatifs l'occasion d'une réflexion riche de sens. Ultimement, cet ouvrage est un appel à une introspection pour débusquer nos propres sentiments de honte et, ainsi, être plus à même d'accueillir le malade en fin de vie dans une ouverture respectueuse et un accompagnement authentique.