

[texte](#)

[editorial](#)

## **Sentiment de honte et risque d'isolement**

"C'est en reconnaissant les questions et les demandes des personnes qui nous sont confiées, en soutenant leur désir de vivre, en leur offrant quand cela est possible l'accès à la recherche fondamentale, que nous pourrons échapper au monde des choses, retrouver le sens de l'humain au cœur d'une relation réinventée jour après jour et défendre les valeurs de la démocratie pour chacun, par-delà la maladie."

Publié le : 29 Août 2016

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

*Le 21 septembre prochain, Journée mondiale Alzheimer, se tiendra le colloque Alzheimer, des vulnérabilités partagées, organisé par l'Espace éthique/Maladies neurodégénératives au Ministère de la Santé. [Programme et inscription.](#)*

## **Le sentiment d'être indigne**

L'annonce du diagnostic d'une maladie neuro-dégénérative, avec ses images terribles d'incurabilité, de perte de sens, de mesure, de personnalité, précipite la personne malade et tous ses proches dans un sentiment de honte et d'abandon précurseur souvent de repli et d'isolement.

Quelles sont alors les conflits de loyauté qui se jouent dans l'intime de la famille, lorsque la souffrance du vieillir est aussi convoquée et que la tendresse ne peut s'opposer à l'effroi ? Comment mobiliser et reconstruire des solidarités, soigner la personne malade, prendre soin de celui qui l'aime et préserver le lien qui les unit.

La consultation mémoire est le premier lieu de confrontation avec ces troubles ressentis mais soigneusement masqués, avec l'énergie du désespoir -.

Déjà le médecin traitant alerté souvent par la famille, a validé les difficultés et conseillé une consultation. Ces premiers instants nécessitent alors une grande bienveillance et beaucoup de patience.

Celui qui pose la question a besoin de quelqu'un qui puisse l'accompagner dans le cheminement vers sa propre vérité.

Car à côté de la personne malade son conjoint ou ses enfants vont énumérer ce qui ne va plus, ce qui change, ce qui n'est plus possible ; les nombreuses erreurs, les « bêtises », les errements, le changement de caractère, ou les comportements qui ne sont plus dans les

normes sociales.

Celui dont on parle en est bien conscient, et cela lui renvoie des images terribles de pertes de sens, de mesure, de personnalité, de place et de rôle familial et social ; s'y ajoute l'angoisse de vieillir aggravée par la tyrannie du « bien vieillir » ; alors il se tait ou se met en colère ? Et le sentiment de honte l'envahit et va le précipiter lui et sa famille, si l'on n'y prend pas garde dans un isolement douloureux qui à son tour risque d'aggraver la maladie.

« Combien mal nommer les choses est ajouter du malheur au monde » disait Albert Camus. Alors il va devenir indispensable que tous les intervenants, professionnels et bénévoles des associations puissent soutenir le désir de vivre du patient, accompagner l'espoir, prendre soin de ses proches et encore une fois préserver le lien qui les unit.

Car la honte est un sentiment très complexe ; elle se distingue des autres émotions par sa dimension sociale, secrète, narcissique, corporelle et spirituelle ; elle est parfois définie comme la version sociale de la culpabilité.

Elle amène à des conduites d'évitement, une anxiété liée à un sentiment d'insécurité et d'appartenance ; émotion liée au silence et à la solitude qui conduit à l'isolement.

Les excès de honte proviennent du mépris et des humiliations. Ils creusent son sillon dans la personnalité par passages successifs en poussant le sujet soit vers un vécu abandonnique soit au contraire vers des réactions excessives de colère et d'agressivité.

La honte ne s'enracine pas dans la conscience d'avoir mal agi, mais dans le sentiment d'être indigne comme être humain dans un contexte social donné.

Et l'on pense alors à ces mots terribles, illustrant le déni d'humanité, voire de dignité qui s'accrochent aux personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives traitées de « plantes vertes » voire de « légumes », légitimant ainsi des solutions extrêmes au motif qu'ils coûtent cher, trop cher pour une maladie incurable.

La honte modifie l'image corporelle, et s'ancre parfois dans le faux sentiment de laideur et de saleté

« Je me dégoûte, je ne peux plus me sentir » me confiait cette dame atteinte d'une maladie d'Alzheimer.

« On n'éprouve jamais la honte seul face à soi-même ; la honte est un sentiment toujours vécu devant les autres et par rapport à leur jugement. »

De la même manière que l'on ne se révèle que par le regard des autres qui nous font exister à nous-mêmes.

Alors la honte nous informe sur notre valeur et notre place d'Homme dans la communauté des Hommes.

Que dire de celui qui n'est plus aussi performant, qui se trompe, qui confond les jours et les gens, qui n'est plus dans la maîtrise, qui peut même se laisser envahir par des questions d'aujourd'hui et d'hier ?

Que dire avec celui ou celle qui n'est plus tout à fait le même mais pas complètement un autre ? Sur le regard que pose l'entourage ?

« Pas la peine de lui dire, il ne comprend plus ? »

« ? Ce n'est plus ma mère, mon mari, ma femme ? Il (elle) ne me reconnaît plus ?

? Et moi, comment je le reconnais ? ? »

Lorsque je rends visite à ma propre mère dans l'établissement qui prend soin d'elle, elle me présente aux autres comme sa mère ? et parfois elle a des taches sur son chemisier. Si elle s'en aperçoit, parce qu'elle a surpris mon regard effondré, elle invoque l'isolement qui l'empêche d'aller chercher de la lessive et m'annonce la visite imminente de ses parents qui vont s'en occuper ? Encore cette énergie du désespoir pour garder la maîtrise, se rassurer et me protéger.

Ce sentiment de honte comme le déni des troubles si souvent rencontré est contagieux. Il envahit la famille, les amis, les relations sociales comme si la rencontre avec celui qui se perd, qu'on ne reconnaît plus dans l'image qu'on avait de lui, n'était plus ni possible ni nécessaire.

« Mieux vaut garder une bonne image de lui, d'elle? »

Le risque d'isolement est alors tout près ; enfermement de la personne malade sur elle-même, repli de son proche et sentiment d'être abandonné.

Comment retrouver alors les chemins de la rencontre alors que les relations anciennes, les mots, les raisonnements ne permettent plus de se rejoindre.

## **Reconnaître les demandes des personnes**

J'avais proposé aux sept enfants de Madame C. une rencontre, quelques semaines après l'annonce du diagnostic de maladie de la mémoire à leur maman et de son fils aîné, le seul à la retraite et donc le seul désigné pour être disponible.

C'est la vieille dame qui voulait comprendre ses troubles et envisager l'avenir, étant la tutrice de Catherine sa deuxième fille, trisomique. Elle avait pu à demi-mots évoquer ce sentiment de honte d'autrefois d'avoir un enfant dit « anormal » et sa honte à elle devant son incapacité.

Samedi après-midi tout le monde est là, y compris certains conjoints que j'encourage à rester à l'extérieur.

La tension est palpable entre ceux qui savent déjà, ceux qui n'y croient pas, ceux qui ont la solution, ceux qui ont déjà pris leur distance, et Catherine qui semble inquiète.

Assise auprès de Mme C. je lui demande de me présenter ses enfants et de me parler d'eux. Elle les nomme un à un, hésite mais réussit et le soulagement est perceptible chez certains.

Et puis : « quand ils étaient petits on avait l'habitude de se promener dans les bois, et j'avais toujours peur de les perdre, alors on avait inventé un cri de ralliement. »

Silence autour de la table? Alors d'une seule voix, ce cri poussé par les sept frères et sœurs, cri d'enfance, cri de colère, d'émotion, cri de cette solidarité passée et présente, cri poussé parce qu'on a peur, qu'on est perdu, justement? <terriblement d'actualité.

Madame C. a les larmes aux yeux mais elle sourit en regardant tour à tour ses enfants : « Je les aime tous pareil? »

Alors au-delà de la honte le lien pouvait se renouer dans l'écoute et l'échange.

La solidarité, l'engagement de tous les professionnels et des bénévoles, la promotion de toutes les approches non médicamenteuses ? notamment artistiques ?, la cohérence d'un projet de soins et d'accompagnement et surtout le respect de la parole donnée au cœur de l'alliance thérapeutique . Tout cela permet de lutter contre l'isolement et la souffrance des familles qui s'installe en écho à celle de la personne malade.

Car à force d'être dérangés ce sont bien eux qui nous dérangent , et qui bouleversent nos certitudes, les secrets et les non-dits familiaux, notre toute puissance de soignants, ou la folie d'un monde en mal de fraternité. Eux qui peuvent faire les frais d'une démarche scientifique qui pour indispensable qu'elle soit risque d'être stérile si elle ne se nourrit pas d'humanité. C'est en reconnaissant les questions et les demandes des personnes qui nous sont confiées, en soutenant leur désir de vivre, en leur offrant quand cela est possible l'accès à la recherche fondamentale, que nous pourrons échapper au monde des choses, retrouver le sens de l'humain au cœur d'une relation réinventée jour après jour et défendre les valeurs de la démocratie pour chacun, par-delà la maladie.

La liberté dans l'expression et le respect des choix face à la maladie

L'égalité dans l'accès aux soins de qualité quel que soit le territoire

La fraternité dans le regard et l'accompagnement de toute personne vulnérable

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)