

# Incontinence : honte et tabou social

## Quel impact au quotidien pour les patients ?

Par Giulia Disnan, psychologue au sein du centre de référence MAREP

Parler d'incontinence renvoie aux questions du tabou social et de la honte qui sont associés à cette problématique qui touche à l'image de soi. Il faut dire les choses telles qu'elles sont : effectivement parler de l'incontinence, parler de troubles sphinctériens, ce n'est pas quelque chose qui va de soi, c'est un combat au quotidien pour nous à MAREP.

On va commencer par le concept de tabou, voici une définition que l'on trouve simplement sur internet ou dans un dictionnaire : « Système d'interdictions religieuses appliquées à ce qui est considéré comme sacré ou impur. » On voit tout de suite que c'est quelque chose qui renvoie, avec une connotation religieuse, à l'impur comme quelque chose qui est très humain, très terrain, mais qui ne peut pas se dire. C'est le deuxième volet de la définition : « Ce sur quoi on fait silence, par crainte, pudeur. » Ce sont donc toutes les questions qui renvoient à la sexualité ainsi qu'à la sphère de l'analité, mais qui ne peuvent se dire parce que ce sont des questions considérées comme impures. C'est ce pourquoi on fait silence, par crainte, par pudeur. Mais on verra que cette notion de la pudeur reviendra après lorsque nous parlerons des sentiments et des émotions qui s'y associent.

A MAREP, effectivement, depuis longtemps on essaye non sans mal d'agir contre ce tabou. Il faut imaginer des cercles concentriques qui s'élargissent à partir de l'enfant, qui est au cœur parce que nous travaillons en pédiatrie – mais bien évidemment ça peut être la personne adulte – autour nous avons sa famille, qui inclue la fratrie : on les implique par exemple dans le cadre de nos ateliers d'ETP, notamment pour aider à la mise en mots de ces questions qui véhiculent la honte d'une façon qui échappe à leur contrôle. Dans un cercle plus large, qui inclue les liens extrafamiliaux et les lieux de socialisation, nous travaillons beaucoup en lien direct avec l'école pour essayer d'aider à l'accueil des enfants qui ont des troubles de la continence, mais aussi à l'amélioration de leur qualité de vie scolaire et au respect de leur intimité. Effectivement ce tabou est un fait social et il faut pouvoir respecter le désir d'intimité des enfants. Cela ne signifie pas uniquement que les enfants doivent pouvoir aller à l'école mais qu'ils doivent bénéficier des meilleures conditions d'accueil pour gérer leur trouble sans que cela devienne du domaine public.



C'est le choix de l'enfant d'informer ou non ses camarades et tout ce travail est possible grâce à un travail d'information et de communication avec les adultes, les équipes

éducatives, les médecins et infirmières scolaires. Au niveau du dernier cercle, le plus large, nous avons la société toute entière. Par exemple, nous avons parlé ce matin de la participation au groupe de scolarisation avec la CNSA, et il y a plus en général notre souhait de communication avec les académies, pour pouvoir par exemple mettre en place des livrets d'information qui puissent parler de cette problématique pour que ce tabou soit atténué. Il faut que ces enfants et leurs familles puissent se sentir moins « impurs » aux yeux des autres.

Je vous parlerai à la fin d'un projet de recherche qui est en stand-by pour l'instant, car en attente de financement.

Afin d'illustrer la question du tabou, je vais vous raconter l'histoire de Thomas. Il s'agit d'un petit garçon qui a aujourd'hui 10 ans et qui a été opéré d'une maladie de Hirschsprung. Je l'ai rencontré la première fois il y a 3 ans environ en hospitalisation. Il venait de subir une chirurgie de remise en « colostomie de repos » car il était depuis longtemps en grande détresse et en situation de refus des soins, avec parallèlement des problématiques scolaires aussi bien relationnelles qu'au niveau des apprentissages. Thomas avait donc une distension colique, des fuites de selles permanentes, il fallait absolument « appuyer sur pause », mettre au repos son système digestif et repartir sur de meilleures bases. C'est à cette occasion qu'il a pu rencontrer les différents membres de l'équipe MAREP pour débiter une prise en charge pluridisciplinaire, mais ensuite il a été remis en continuité un peu trop rapidement, à mon avis... Je le dis parce que nous avons observé une réapparition rapide des mêmes problématiques, car l'enfant ne s'était pas bien préparé à cette étape et était dans une attente irréaliste. Il y a eu donc une réapparition des difficultés scolaires chez un enfant qui avait déjà connu un changement d'école dans un contexte de moqueries. Très vite, la situation a donc « flambé ». Après plusieurs tentatives, j'ai réussi à adresser cet enfant au CMP, centre médico psychologique de son secteur et j'ai été contactée rapidement par son pédopsychiatre référent qui souhaitait mieux comprendre sa problématique, car effectivement il s'agit d'une maladie rare, peu connue. Cela a été très utile car une prise en charge a été rapidement mise en place pour cet enfant. Quelques mois plus tard, en avril dernier, ce pédopsychiatre m'a contactée pour me convier à une réunion à l'école de Thomas, parce que la situation était très tendue, on parlait de nouveau d'un changement d'école, voire d'un redoublement, on ne savait pas quoi faire avec cet enfant pour lequel on décrivait essentiellement une problématique d'hyperactivité. J'ai eu la possibilité de participer à cette réunion, j'essaie de le faire aussi souvent que mon emploi du temps me le permet, car c'est toujours très précieux. Je suis restée dans un premier temps plus en retrait et j'ai assisté à un échange entre différents acteurs du milieu scolaire, qui ont dressé le portrait d'un enfant hyperactif, un enfant qui casse les pieds, car cette problématique est bien sûr très difficile à gérer au



niveau scolaire. La question de l'incontinence a été juste rapidement évoquée, comme une donnée supplémentaire, mais à aucun moment on a parlé de ce que cela pouvait impliquer pour Thomas sur le plan émotionnel. Cet aspect a été occulté, car peu connu et peu facile à dire : on voyait uniquement ce qui posait problème sur le plan scolaire, un trouble du comportement. L'enseignante principale n'était pas présente lors de cette réunion, mais avait fourni un compte rendu écrit, listant tous les griefs qu'elle avait contre Thomas, qui perturbait sa classe à longueur de journée, sans qu'un mouvement d'empathie puisse apparaître vis-à-vis de lui. A un moment donné j'ai été invitée à prendre la parole et j'ai commencé à parler de l'incontinence. J'ai parlé d'abord des causes de cette incontinence, à savoir qu'il ne s'agit pas d'une mauvaise volonté de l'enfant, ni d'un défaut d'éducation parental, ou d'une immaturité quelconque. C'est un trouble spécifique, conséquence d'une pathologie congénitale, d'une chirurgie qui ne résout qu'une partie du problème. Ensuite j'ai parlé du retentissement psychologique pour l'enfant. J'ai parlé de ce sentiment de honte, de confrontation permanente avec un vécu d'impuissance et d'impossibilité à satisfaire les attentes des autres, à être à la hauteur d'un idéal. Et finalement j'ai l'impression qu'après ces explications, la représentation autour de cet enfant s'est modifiée : son trouble hyperactif, son trouble du comportement a été mieux compris et contextualisé comme la conséquence d'une souffrance plus globale et d'une angoisse majeure présente au



quotidien. Quand on ne peut pas compter sur son propre corps, et qu'on est inquiet de ce qui pourrait se passer « en dessous de la ceinture », on ne peut pas bien investir les apprentissages et se concentrer, on a du mal à tenir en place, on a du mal à avoir confiance en soi. Thomas d'un coup a pu être compris aussi dans sa tristesse, dans son angoisse, au-delà des difficultés plus visibles qui posaient problème au niveau scolaire. Je n'ai plus eu de nouvelles jusqu'à il y a 2 semaines : la pédopsychiatre m'a appelée pour m'annoncer que cet enfant pour qui on avait envisagé un changement d'école, finalement a pu rester dans cet établissement. Cette année il a trouvé une nouvelle enseignante qui a pu avoir des bonnes transmissions le concernant et les choses se passent bien actuellement.

Donc je pense que dans cette situation, véritablement, il y a eu un changement autour de la représentation d'un enfant grâce à des mots qui ont été posés sur quelque chose qui était tabou, peu connu et difficile à dire.

### **La Honte.**

La honte est un sentiment difficile, dont voici la définition : « Déshonneur humiliant. Sentiment pénible d'infériorité ou d'humiliation devant autrui. » On voit que c'est en même temps le sentiment que l'on ressent, que l'objet de la honte en soi : on appelle une honte aussi la chose dont on a honte. Et il y a toujours la notion de « devant autrui » : on a pas honte tout seul, on a honte devant l'autre, même un autre que l'on aurait intériorisé, on peut ressentir la honte lorsqu'on est tout seul, mais c'est le regard de l'autre que l'on a intériorisé qui nous provoque ce sentiment. Et c'est un sentiment très dur. Pour quelle

raison ce sentiment est si difficile ? C'est en fait sa mise en parole qui l'est. Tandis que pour les autres sentiments négatifs, lorsqu'on les partage, lorsqu'on les verbalise, cela nous soulage, dire la honte la fait venir. C'est terrible, cela arrive même avec le psy ... Parler de sa propre honte la convoque et la fait ressentir même au psychologue ! Il y a donc un frein à la mise en parole de ce sentiment.

C'est aussi l'un des affects spécifiques du trauma, c'est assez paradoxal. Cela ne concerne pas tous les traumas, mais spécifiquement ceux qui impliquent un sentiment de souillure ou dégradation, comme les violences sexuelles par exemple ou les traumatismes comme les tortures, la barbarie, les expériences d'emprisonnement. Cela a été décrit par exemple chez les victimes de la Shoah, qui ont ensuite témoigné. Les personnes victimes de ces types de traumatismes ressentent une honte profonde de ce qu'ils ont vécu et c'est tout le paradoxe de ce sentiment.

La honte se prête parfois à confusion avec d'autres notions, qui sont celles de la culpabilité et de la pudeur. Je vais essayer de vous dire quelques mots sur ces autres concepts pour bien comprendre de quoi il s'agit.

### **La culpabilité.**

La honte et la culpabilité sont différentes, même si parfois on les évoque ensemble. Tout d'abord la culpabilité renvoie à l'idée de *faire* quelque chose d'interdit, de transgresser une loi, d'avoir commis un acte interdit ou sanctionnable, tandis que la honte est liée à l'*être*, à ce que l'on est. De ce fait, dans le cadre d'une reconnaissance de culpabilité, quand on a commis une faute, une réparation est possible : soit par le pardon, soit par la punition, on peut réparer, on peut surmonter cette culpabilité et on peut être réintégré dans la société. On peut donc dire que la culpabilité est un sentiment qui socialise. La honte c'est tout l'inverse, c'est un sentiment qui désintègre, il n'y a pas de réparation possible à la honte, puisqu'elle est liée à l'être. Les conséquences de ce sentiment, lorsqu'il est envahissant et qu'il nous écrase, sont l'auto-isolement, voire l'éviction de la société. Il y a des exemples dans l'histoire comme le pilori au moyen-âge, l'ostracisme dans la Grèce ancienne, la honte ce n'est pas quelques choses dont on se sauve.



### **La pudeur.**

La différence entre la pudeur et la honte est plus subtile. Je ne parle pas allemand, mais j'ai lu qu'il y a un seul mot pour dire les deux dans cette langue et parfois ces deux concepts se

superposent en effet. Pourtant ils sont aussi très différents, et il y a eu plusieurs façons de les différencier sur le plan théorique. On peut par exemple parler de la pudeur comme étant « l'angoisse de la honte », ou dire que la pudeur est quelque chose qui « voile » tandis que la honte « dévoile », qui expose. Toujours est-il que, contrairement à la honte qui est un sentiment très négatif et très envahissant, la pudeur a une fonction importante, c'est une borne fondamentale dans notre développement et dans la structuration de la personne, quelque chose qui nous protège. Comment ce sentiment émerge-t-il chez l'enfant ? La pudeur se développe toujours au sein de la relation à l'autre.

Au début c'est une forme d'identification de l'enfant à la pudeur de ses parents. Elle peut apparaître très tôt, lorsque l'on voit apparaître les premières réactions de gêne, mais elle est véritablement intériorisée vers l'âge de 6 – 7 ans. C'est l'âge aussi où à l'école les toilettes ne sont plus ouvertes, il y a une porte que l'on peut fermer ! Très insuffisante pour nos patients, qui ont besoin de changer leur protection, de faire une petite toilette en toute intimité, mais toujours est-il que c'est une porte, tandis qu'à l'école maternelle les petits WC sont côte à côte, parce qu'on estime qu'il n'y a pas de gêne pour les enfants. La pudeur connaît ensuite une maturation à l'époque de l'adolescence, initialement par le désir et le besoin qui émerge de cacher son corps aux yeux des autres membres de la famille. C'est aussi le désir d'avoir ses propres pensées que l'on ne dévoilera que selon son choix. Ça c'est le noyau de l'intimité, c'est très important. L'apparition de la pudeur chez l'enfant et la possibilité d'en exiger le respect par son entourage est l'un des bons signes d'une autonomie psychique qui est en train de se constituer. Donc vous voyez que honte et pudeur ne sont pas tout à fait la même chose.

Nous avons évoqué toute la difficulté à communiquer, à trouver une façon de parler de l'incontinence durant l'enfance. Or, on se retrouve à l'âge adulte avec des problématiques qui peuvent être assez divergentes. Il y a notamment une divergence entre ce qui se passe dans le milieu professionnel et dans la vie intime. Je parle notamment de l'incontinence dans un contexte de handicap invisible. Là où, à l'époque de l'enfance on a essayé de travailler, de réfléchir à la communication, à comment expliquer, à comment mettre des mots sur cette problématique, chez l'adulte, dans son milieu professionnel, qui est l'équivalent du milieu scolaire chez l'enfant, aujourd'hui la question est vraiment celle du respect du secret médical, de la vie privée. Il est toutefois difficile de faire avec ce secret et parfois la frontière entre secret et tabou peut être mince.

Une toute autre problématique apparaît dans les relations intimes, notamment les relations amoureuses et la sphère de la sexualité, autour de « comment le dire ? ». Parce que cette problématique, lorsqu'elle est effectivement invisible, se pose parfois comme un obstacle. Comment l'expliquer, et comment ensuite ne pas être entièrement vu par l'autre à travers ce symptôme une fois qu'on l'a dévoilé ? Peut-il être un obstacle dans la construction d'une relation ?

Pour revenir à la notion de honte, je vais vous raconter une courte histoire clinique, celle de Charlotte, 23 ans, qui est une patiente née avec une extrophie vésicale, que j'ai rencontré la première fois lorsqu'elle était déjà entrée dans l'âge adulte.



Charlotte m'a été adressée par son chirurgien, qu'elle avait été voir en consultation après quelques années, car depuis ses 18 ans elle était « sortie des murs de Necker ». Toutefois elle avait souhaité avoir une consultation avec le chirurgien qui l'avait opérée à sa naissance, parce qu'elle avait des questions. Or, dès le début de cette consultation, elle avait éclaté en sanglots et il lui avait été impossible de dire ne serait-ce qu'un mot ! Le chirurgien s'était retrouvé très démuni et lui avait proposé de me rencontrer.

Elle est donc venue me voir et elle m'a raconté son histoire. C'était l'histoire d'une petite fille née avec cette malformation si rare et complexe, qui avait été très brillamment opérée par son chirurgien, au point qu'elle en avait un résultat fonctionnel extraordinaire, elle était continente. Elle n'avait pas de problèmes au niveau urinaire, sauf après 2 heures d'écart entre deux mictions : lorsque sa vessie se remplissait, elle ne pouvait pas attendre trop longtemps, il fallait qu'elle se rende rapidement aux toilettes afin d'éviter d'avoir des fuites. Comme elle me l'a expliqué, elle s'était retrouvée désemparée, submergée par la honte face à son chirurgien, qui était investi comme un père, par ses propres parents d'abord, et par elle aussi : comment lui dire que ça n'allait pas ? C'était impossible, il avait fait un travail exceptionnel, comment pourrait-elle se plaindre et ainsi le décevoir ?

Il y a donc eu cette première évocation de la honte, qu'elle a pu me dire et que j'ai pu accueillir. Ensuite, elle a continué à me raconter d'autres épisodes de sa vie, une histoire d'effort et, pourrait-on dire, presque d'auto-maltraitance, pour ne pas dévoiler son problème et pour ne pas, finalement, embêter l'autre avec son problème. Elle évoque deux souvenirs en particulier : le premier, c'était toutes les fois où elle se retrouvait à des endroits inconnus, ou dans la rue avec un besoin impérieux d'uriner, et qu'elle n'osait pas rentrer dans un bar demander l'accès aux toilettes sans consommation. Comme vous l'imaginerez, cela lui arrivait assez souvent et la plongeait dans un état de gêne – de honte – très important. Et le deuxième, quand elle était plus jeune, vers l'âge de 13 ans, elle était partie en voyage scolaire. Il y avait un trajet de 4 heures en car, et dans ce laps de temps elle aurait eu besoin de demander une pause toilettes, mais elle n'avait pas osé, n'avait finalement pas pu le faire. Son voyage avait été complètement gâché d'abord par une forte angoisse, ensuite par la honte, car elle avait eu des fuites et n'avait pas pu profiter de cette journée. Elle avait vécu un martyre, me dit-elle. Au fil des consultations ce qui a été très thérapeutique pour cette patiente, c'était de pouvoir avoir honte de s'être autant maltraitée, de s'être autant contrainte à aller mal au détriment de ses besoins. Petit à petit, elle a réussi à transformer cette honte en révolte, et à souhaiter avoir une meilleure

bienveillance vis-à-vis d'elle. Ce n'est pas évident, on a parfois l'impression de montrer sa faiblesse, mais cela permet de ne pas dévoiler des problématiques qui appartiennent à la sphère intime, tout en ayant le sentiment de prendre soin de soi.

### **L'image de soi.**

Nous arrivons à la question de l'image de soi, également touchée dans le cadre des troubles de la continence. Nous sommes encore une fois aux prises avec le regard de l'autre.

Je voudrais aborder cette notion par le biais des mots avec lesquels nous parlons de ces problématiques. J'ai sollicité mon équipe dernièrement sur ce point, nous y avons réfléchi en réunion à plusieurs reprises et je dois dire que l'équipe a vraiment accepté de jouer le jeu. Nous avons déjà parlé de la notion de tabou, de la difficulté d'en parler... mais à MAREP *on en parle*, c'est tellement facile ! Quel soulagement pour les patients !

Or, j'ai proposé à l'équipe de lister ces mots et ces expressions que l'on emploie si facilement entre nous, notre jargon quotidien. J'ai rédigé un fichier Excel que je conserve précieusement dans mon bureau. Ce sont les expressions que nous utilisons couramment pour dire l'incontinence, les soins que l'on pratique, les accidents, les symptômes, etc... Et finalement, en les relisant après coup, avec un peu plus de distance, on se rend compte que ces mots, on ne les entend plus à force de les dire, mais si on se donne la peine de les écouter autrement, ces mots se donnent à voir dans toutes leurs dimensions parfois un peu délicates... « Il est plein » ... « On va le rendre propre » ... « Il a eu une fuite » ... Nous pouvons nous demander quel impact ces mots peuvent avoir sur le patient, sur sa représentation de lui, sur la façon dont il se voit.



Nous pouvons évoquer par exemple l'image d'un « enfant-contenant à selles », lorsque l'on parle de lui comme « plein » ou « vide ». C'est comme ça, on dit « il est plein » à la place de « son colon est plein », ça va plus vite. L'enfant est de cette façon assimilé à son propre contenu fécal et cela se reflète sur son image de soi. C'est typiquement français ce souci d'économie des mots, mais il faudrait parfois en utiliser un ou deux de plus pour dire vraiment ce que l'on veut dire.

Un autre exemple : « l'enfant-robot ». On dit « on va le rendre propre, on va l'aider à faire ceci ou cela », mais le sujet de la phrase ce n'est jamais l'enfant. Que se passe-t-il lorsqu'il est temps de parler d'autonomie dans les soins? Comment attendre de lui qu'il devienne acteur dans sa prise en charge ? Il faut bien que dans notre tête et dans notre langage nous veillions à ce qu'il soit le sujet de la phrase, le sujet de sa prise en charge, bien que nous l'aidions et qu'il en ait besoin.

Un dernier exemple pourrait être « l'enfant-percé », mais il y en aurait beaucoup d'autres. L'enfant dont on dit qu'il « fuit » peut se représenter comme étant un contenant non fermé, hormis les orifices naturels bien évidemment, donc un contenant percé, pas en mesure de retenir symboliquement des contenus précieux à l'intérieur de son corps.

Les représentations véhiculées par notre langage touchent également à la fonction soignante et à nos rôles respectifs. Combien de fois j'ai pu me sentir assimilée à un lavement évacuateur face au souhait parental – ou médical – de « faire parler un enfant » !

Je précise qu'il ne s'agit pas, dans cette réflexion, de bannir des mots – dans la limite du bon sens bien sûr. Il ne s'agit pas non plus de choisir un lexique officiel, qui serait préférable ou recommandé. Les mots que nous utilisons sont très personnels, on doit utiliser ceux qui nous conviennent. Tout simplement, on doit être conscient de ce qu'ils véhiculent. Il y a aussi les limites propres à chaque langue. En français on dit « devenir propre, être propre ». Etre propre, ça veut dire ce que ça veut dire, c'est bien le contraire d'être sale. Il faut en être conscient et parfois dire quelques mots en plus lorsqu'on parle à l'enfant ou à ses parents pour pouvoir lutter un peu contre ces représentations, qu'ensuite on a tant de mal à défaire. Ce travail a concerné aussi l'éducation thérapeutique, car récemment nous avons revu les conducteurs de plusieurs ateliers et repris les métaphores qui vont être utilisées pour parler du système digestif notamment. A titre d'exemple, on utilise souvent la métaphore de la poubelle quand on parle d'incontinence et on dit souvent « il faut vider régulièrement cette poubelle, parce que lorsqu'elle se remplit, à un moment donné elle déborde ». Mais cela est vrai aussi pour un verre d'eau, pourquoi ne pas parler d'un verre d'eau, ou de n'importe quel autre contenant ?

Un dernier mot concernant un projet de recherche, qui n'a pas pu être financé pour l'instant, mais auquel nous n'avons pas renoncé.

L'année dernière nous avons rencontré une équipe qui est coordonnée par Stéphanie Smadja qui est une linguiste de l'université de Paris 7. Il s'agit de l'équipe « Monologuer ». Leur travail nous intéresse beaucoup par rapport aux problématiques dont on s'occupe, car ils travaillent sur « la parole intérieure ». Qu'est-ce que c'est ? C'est tout ce qui est verbal, ce qui est sous forme de mots, mais qui n'est pas extériorisé, pas dit. Dans notre monde intérieur, il y a des mots, des images, des sensations, il y a pleins de choses. Toute la partie verbale, c'est ce que l'on peut appeler « parole intérieure ». La parole intérieure reflète

beaucoup toutes nos représentations, par le biais des différentes façons dont nous parlons – nous *nous* parlons – de nous-mêmes.

On s'est donc intéressés à cette parole intérieure dans notre domaine, qui est justement celui du handicap invisible, du tabou et des non-dits. Nous souhaiterions essayer de travailler ensemble pour étudier cette question-là pour nos patients et leurs familles. L'équipe Monologuer a conçu un protocole spécifique pour recueillir et pour étudier les reflets de cette parole intérieure. Elle a déjà travaillé en lien avec le monde médical, notamment avec le Sénopole de l'hôpital St Louis, avec des patientes atteintes de cancer du sein. Et nous, on a hâte de pouvoir reprendre le dialogue avec cette équipe. L'idée c'est de travailler avec les enfants scolarisés en primaire et leurs parents, de questionner aussi les soignants et idéalement aussi l'école, les enseignants. L'objectif de cette recherche est de permettre une meilleure communication, une meilleure intégration des enfants avec un handicap invisible et une compréhension de leur souffrance psychologique.

**Retranscription de l'intervention de Giulia Disnan à la journée annuelle de la filière NeuroSphinx  
30 novembre 2018**