

**QUESTIONS D'ÉTIQUETAGE DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ
ET IMPACT SUR LES SUJETS
Vendredi 30 mars 2018, 14h-17h**

Pascale Delormas. Introduction

Cette séance de séminaire s'inscrit dans le droit fil des journées d'étude organisées depuis 2015 dans le cadre de l'axe 3 du Céditec, « Espaces de santé et discours ». Je rappelle qu'il était question lors des journées organisées par L. Caeymaex et D. Ducard d'*Annonces de mauvaises nouvelles et mots d'excuse en milieu hospitalier* (2015), de *Penser l'erreur en médecine* (2016), de *Du consentement éclairé à la décision partagée : discours médical et dialogue médecins-patients* (2017), de la *Relation médecin-malade : vous avez dit « empathie » ?* (2018).

De nombreux travaux portent sur la distinction à opérer entre dénomination et nomination. En général la dénomination réfère à une sémantique fixiste de la langue et la nomination à une sémantique discursive dans la mesure où elle est une assignation du sens (il y a tout un numéro de *Langages*, n° 188 sur cette question). On pourrait dire que la nosographie serait de l'ordre de la dénomination dans la mesure où elle fige une nomenclature des pathologies. Mais on peut considérer avec Siblot (1992 : 9) que la dénomination n'est jamais objective, qu'elle est toujours liée à une praxis, qu'elle ne vaut que pour un temps et un espace donnés. Bref il s'agit dans tous les cas d'une « construction sociale » (Searle).

L'approche historique et anthropologique permet d'affirmer que la perception de la maladie est un fait culturel : on ne considère pas nécessairement comme un symptôme tel ou tel comportement ; admis ici et aujourd'hui il est susceptible d'être rejeté demain hors de la zone de la normalité. L'évolution de la nosographie est l'indice de la fluctuation de la dénomination : tant qu'il n'y a pas de mot pour la dire, la maladie n'existe pas et quand elle est dénommée, ce n'est pas définitif.

Un second volet de notre séminaire porte sur le caractère performatif de l'acte de nomination d'une pathologie. Car c'est bien un acte de langage du point de vue pragmatique. Il ne s'agit pas de dénoncer la maladresse éventuelle avec laquelle on annonce sa maladie au patient dans la perspective qui serait celle d'Albert Camus lorsqu'il écrit "Mal nommer les choses, c'est ajouter au malheur du monde." Ici, ce qui est examiné c'est le fait que la nomination de la maladie induit chez les individus des comportements conformes à la représentation que l'on se fait de la maladie.

D'autre part, désigner une pathologie, c'est « marquer d'un signe » l'individu qui en souffre, avec l'autorité conférée à l'évidence, fondée sur le consensus. En étiquetant la maladie supposée du sujet, on exerce une emprise à travers le pouvoir des mots. Il est ainsi soumis qu'il le veuille ou non à une sorte d'injonction dont il doit se débrouiller, il court également le risque d'être dépossédé de la maladie comme part de son identité puisqu'on la « traite » et enfin on le fait entrer dans une série, une catégorie, il devient un cas parmi d'autres et il est réduit à n'être que sa maladie à laquelle on l'identifie.

Nos trois intervenants abordent cette question de la stigmatisation à travers le prisme de leurs objets. Je me suis décidée à choisir une perspective énonciative pour organiser l'ordre dans lequel ils allaient parler.

La première communication mobilise des textes institutionnels dont la fonction est de cadrer, de guider, voire d'orienter l'expression du diagnostic.

La seconde un discours de présentation de soi monologique de patients engagés dans une action de santé publique. Elle a cette spécificité de relever d'une mise en scène de soi destinée à modifier le regard de la population sur certaines pathologies – en cela ces patients sont acteurs à plusieurs titres et ils participent potentiellement à l'évolution de la nosographie.

Alors que c'est la notion de poly-adressage du discours qui sera centrale dans l'appréhension des patients dans cette seconde intervention, dans la troisième communication, c'est, plutôt que l'énonciation, l'énoncé pour sa valeur référentielle qui donne lieu à une réflexion éthique

d'amélioration des soins. Cependant les témoignages des patients sont recueillis dans une interaction puisqu'il s'agit d'entretiens semi-directifs enregistrés.

David Simard est doctorant, il travaille sur la médicalisation de la sexualité. Le titre de sa thèse est précisément : « Médicalisation de la sexualité : des perversions à la santé sexuelle. Enjeux épistémologiques, anthropologiques et politiques ».

Il a coordonné le n° 36 de *Sexualités humaines*, une revue de santé sexuelle & de sexologie des professionnels de santé, avec un dossier sur « La fabrique des perversions » (A paraître au premier trimestre 2018) **Il a** intervenu **récemment** (Vendredi 15 décembre 2017) **dans un** colloque (organisé dans le cadre de l'Axe Genre de l'Institut des Sciences Juridique et Philosophique de la Sorbonne, Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne, avec **Julie Mazaleigue-Labaste**) sur le consentement comme critère « dans les classifications psychopathologiques des déviances sexuelles. »

Aujourd'hui il s'arrête sur un cas de figure exemplaire du souci que l'on a de l'éventuelle stigmatisation de l'individu à travers une approche historique de ce qui était désigné au 19^{ème} siècle du terme de « perversions sexuelles »..

Martine Dutoit est maîtresse de conférences à l'Université d'Evry

Elle est responsable du Soutien à l'Accès aux Droits et Recours et forme des personnes concernées par une expérience d'étiquetage à la *pairadvocacy*. Les titres de ses nombreuses publications montrent un intérêt pour la dimension juridique et politique de la nomination de la maladie mentale et l'enjeu que cela représente sur le plan sociétal lorsque des « usagers de la psychiatrie » se mobilisent de façon solidaire face à la stigmatisation qu'ils subissent pour s'en défendre. Aujourd'hui, Martine Dutoit nous fera part de l'analyse qu'elle a menée de dires de soi de patients engagés dans une action collective qui vise à changer le regard que l'on porte sur leur maladie. Ces dires constituent un véritable feuilletage d'images soi qui témoigne de la négociation complexe entre différentes postures. En effet, ils sont patients mais aussi patients-acteurs du fait de l'expertise qu'on leur reconnaît puisqu'on leur donne la parole mais comme leur être souffrant n'est pas le tout de leur personne, il donnent à voir d'eux-mêmes d'autres traits qui leur sont propres.

JM Baleyte est Professeur de pédopsychiatrie à la faculté de médecine au Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil (CHIC)

Il intervient dans de nombreux colloques et il s'intéresse particulièrement à la sensibilisation du personnel médical au rôle des patients et des associations de patients face à la maladie.

Dans son intervention, il parlera d'un travail mené dans le cadre d'un doctorat qu'il a encadré. L'analyse des témoignages de patients recueillis dans la thèse est investie dans un questionnement pour des pratiques plus humaines et des rapports plus respectueux du malade. La cible de son propos est tout autant une meilleure compréhension de ce que vivent des adolescents à qui l'on annonce qu'ils sont autistes que la prise en compte des difficultés des professionnels de santé qui y sont confrontés à les aborder comme des Sujets et non comme des cas.