

**QUESTIONS D'ÉTIQUETAGE DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ
ET IMPACT SUR LES SUJETS**

Vendredi 30 mars 2018, 14h-17h

Lieu : Université Paris Est-Créteil UFR des sciences économiques (salle Keynes, 2ème étage) Métro Ligne 8 (direction Créteil), arrêt « Créteil Université ».

Coordination : Pascale Delormas (UPEC/Céditec)
pascale.delormas@u-pec.fr

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 »¹. La désignation d'une pathologie par un expert est envisagée ici du point de vue de l'acte de langage qu'elle constitue. L'analyse de la spécificité sémantico-discursive de l'annonce d'un diagnostic médical suppose que l'on tienne compte de son caractère historique et anthropologique et qu'on l'examine du point de vue pragmatique. La maladie relève en effet d'une appréhension différente selon les milieux et les cultures comme le montre un étiquetage hétérogène et fluctuant; d'autre part, les témoignages de « patients » confrontés à un énoncé éventuellement stigmatisant montrent en quoi, les assignant à une place – « faisant corps » avec eux – celui-ci modifie profondément la conscience de soi. Naturellement indissociables du contexte de leur énonciation, ces témoignages renvoient à la notion de co-énonciation : l'image de soi qui s'en dégage relève d'une co-construction et engage autant l'individu que l'institution elle-même. L'observation du phénomène communicationnel d'adressage permet une description fine de l'expérience vécue. Le thérapeute s'y intéresse, lui, dans la perspective éthique du soin.

Intervenants

David Simard (Université Paris Est / LIS)

« Des 'perversions de l'instinct sexuel' aux 'troubles paraphiliques' : stigmatisation et déstigmatisation dans la nosographie de la psychopathologie sexuelle »

Martine Dutoit (Université d'Evry Val Essonne / CRF/ Cnam)

« Expérience de l'étiquetage : Analyser les adresses des actes de communication »

Jean-Marc Baleyte (Université Paris Est / CHIC)

« Du diagnostic d'autisme à l'adolescence : impact sur le self et les processus identitaires »

¹ Journées organisées par L. Caeymaex et D. Ducard : *Annonces de mauvaises nouvelles et mots d'excuse en milieu hospitalier* (2015), *Penser l'erreur en médecine* (2016), *Du consentement éclairé à la décision partagée : discours médical et dialogue médecins-patients* (2017), *Relation médecin-malade : vous avez dit « empathie » ?* (2018).

David Simard

« Des perversions de l'instinct sexuel' aux 'troubles paraphiliques' : stigmatisation et déstigmatisation dans la nosographie de la psychopathologie sexuelle »

Ce que l'on appelle couramment les « perversions sexuelles » ont émergé comme catégorie au cours de la seconde moitié du XIX^e siècle dans le champ psychiatrique. Le vocable pour désigner celles-ci a été soumis à des évolutions dont les enjeux ne sont pas seulement internes à la nosologie touchant la sexualité, mais sont plus largement sociaux et politiques. Les logiques internes au domaine de la psychopathologie sexuelle n'en sont pas pour autant secondaires dans l'évolution nosographique, et la manière d'écrire les perversions ressortit à la fois des paradigmes épistémologiques à l'œuvre et des influences sociales et politiques externes. D'une conception de la sexualité au XIX^e siècle comme relevant d'un instinct, à celle aujourd'hui d'une sexualité avant tout comportementale et cherchant ses déterminants dans la neurobiologie, la compréhension et l'extension de ce qui fait problème en matière de sexualité se traduit par un recours à un vocabulaire spécifique qui dénote et s'inscrit dans un style de raisonnement – pour reprendre les termes d'Arnold Davidson –, lui-même soumis aux évolutions des normes sociales et politiques et aux conflits sur celles-ci.

C'est ainsi que la conception instinctuelle et pathologisante fut remise en question par la psychanalyse freudienne et par la sexologie – Freud dénonçant l'usage réprobateur du terme de « perversion ». Si les classifications internationales des troubles mentaux qui ont vu le jour au milieu du XX^e siècle se sont d'abord inscrites dans le champ lexical de la psychanalyse, aussi bien les pressions d'organisations militantes se sentant stigmatisées que les évolutions épistémologiques en psychiatrie avec ses objectifs a-théoriques, ont conduit celles-ci à abandonner le terme de « perversion » pour celui, réputé plus neutre et plus scientifique, de « paraphilie », pour enfin faire une distinction entre les « paraphilies » et les « troubles paraphiliques » au cours de la décennie qui est la nôtre. Pour autant, ce récent lexique peut-il réellement prétendre à la neutralité normative ?

Martine Dutoit

« Expérience de l'étiquetage : Analyser les adresses des actes de communication »

Vécu d'exposition, l'étiquetage est aussi un vécu d'inter-perception : celle de son propre regard à travers le regard porté par autrui. Se transforment alors, tout à la fois, la manière dont on est vu, dont on se voit et dont on se donne à voir. Le travail de l'expérience est constitué par l'ensemble des retentissements psychiques de ce vécu et par les processus de représentation de soi aux autres. Il y a reconfiguration des représentations identitaires, mais aussi de la place du sujet dans son environnement social. L'assignation à une étiquette négative, voire stigmatisée, atténue d'autres caractéristiques de l'identité comme celles du genre, du milieu social et/ou professionnel. Notre approche du 'travail de l'expérience' s'enracine dans les 'dires sur soi' d'un groupe de trois patients relevant de dispositifs de santé mentale et engagés dans la réalisation d'une vidéo à visée de modification des représentations habituelles que se font le grand public de la maladie mentale. Le matériau recueilli dans cette vidéo nous permet d'analyser les adresses des actes de communication. Entreprise selon le point de vue de l'« entrée activité », l'analyse des actes de communication, loin de se limiter aux adresses explicites de la communication, peut s'intéresser aux phénomènes de multi-adressage des communications situées, souvent non-reconnus par l'énonciateur lui-même, dont les moins perçus, mais particulièrement présents, sont peut être les phénomènes d'auto-adressage. S'y intéresser est une manière de décliner l'analyse de la poly-fonctionnalité des actes et des activités de communication.

Jean-Marc Baleyte

« Du diagnostic d'autisme à l'adolescence : impact sur le self et les processus identitaires »

J'ai eu l'honneur de diriger la thèse d'exercice de Justine Levailant, pédiatre, assistante (Cherbourg), « Questions éthiques autour du diagnostic d'autisme à l'adolescence », co-dirigée par Guillaume Grandazzi, sociologue (avec une méthodologie mixte quantitative et qualitative) : nous avons étudié l'impact de l'annonce diagnostique sur les adolescents, sur le fait de mettre un nom médical « disease » et une condition sociale « handicap » sur un vécu « illness » qu'eux-mêmes et leur famille connaissaient depuis des années... L'annonce répond-elle au questionnement éthique ? Quels sont ses impacts sur la représentation de soi, de ses relations familiales, scolaires et sociales, la construction identitaire à l'adolescence, la stigmatisation, le vécu de sa situation ?

Mieux que commencer par des commentaires, nous proposerons de laisser largement s'exprimer ces adolescents de 14-15 ans, tel que Justine a recueilli leur parole lors des entretiens semi-directifs (entre 50 et 90' chacun). Ils évoquent les relations aux pairs, la conscience de leurs difficultés sociales, le diagnostic et la stigmatisation qui peut l'accompagner, de la fierté de leurs particularités, le contexte de son annonce.

Nous tenterons d'ouvrir sur les conditions de la co-construction d'un langage approprié et sur l'élaboration de la co-vulnérabilité entre soignés, accompagnés et soignants. Comment faire pour ne pas tomber dans le piège où le sujet « handicapé » est son handicap, associé au risque de stigmatisation, de discrimination et d'exclusion ?