

**Université Paris 7 Denis-Diderot – EHESS – CNRS - INSERM
REHSEIS (UMR 7596) – CERMES (UMR 8169 – INSERM U 750)
Centre Georges Canguilhem – Centre d'Etudes du Vivant**

Journée scientifique :

« L'expérience de la maladie chronique et du handicap.

Subjectivation et socialisation »

Organisée dans le cadre du séminaire :

**« Qualité de vie, maladie chronique et handicap. L'expérience et les nouvelles figures
de la personne malade ou handicapée »**

Responsables : A. Leplège, C. Lefève (Paris 7)

J. - F. Ravaud, I. Ville, D. Benamouzig, M. Winance (CERMES)

Depuis une trentaine d'années, les pratiques médicales et sociales autour des personnes atteintes d'une maladie chronique ou d'un handicap ont évolué. L'une des évolutions majeures concerne la prise en compte de la personne et sa subjectivation. Progressivement, la personne, placée au centre des pratiques, est devenue un sujet (sujet de droits, sujet de soins...). Ce sujet (issu de la tradition philosophique, juridique, sociologique, psychologique...) est caractérisé par son individualité (sa globalité et sa singularité), par sa volonté et son autonomie, et par son statut d'acteur (acteur social, acteur de son existence). Cette émergence du sujet s'est traduite, dans les pratiques, par une attention grandissante à son expérience, sa trajectoire biographique et à son fonctionnement social propre. La figure stigmatisante du « malade » et du « handicapé » a fait place à la figure de la personne atteinte de maladie chronique ou en situation de handicap considérée comme un sujet dont l'identité personnelle et l'activité sociale excèdent l'objectivation de la maladie ou de la déficience et leur prise en charge médicale. Ce changement est également sensible au plan des discours et des outils qui entourent les pratiques sociales ou médicales (substitution du paradigme conceptuel de la maladie par celui de la santé qui trouve son expression notamment dans la « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé » (CIF), adoptée par l'OMS en 2001, qui vient compléter la « Classification internationale des maladies ») et au plan politique et juridique (le changement s'est par exemple traduit, en France, par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, considérés comme des usagers du système de santé, et à la qualité du système de santé).

Cette journée se donne pour objectifs d'explorer les prémises théoriques et les implications sociales, sur les trente dernières années, de cette « subjectivation », puis d'interroger les conditions théoriques (philosophiques et sociologiques) et les implications normatives (politiques, sociales, éthiques et juridiques) de ce profond changement qui inscrit le sujet au centre des pratiques médicales et sociales.

Quelles sont les implications théoriques et sociales du discours philosophique et sociologique sur la subjectivation ? Quelle place attribuer, en particulier, à la philosophie française de l'individualité et des normes (Canguilhem, Simondon, Foucault, Deleuze) ? Comment définir par exemple l'apport de l'interprétation historique et dynamique de la subjectivation et des notions de « biopolitique », puis de « souci de soi » et de « techniques de soi » élaborées par M. Foucault ?

Comment s'articulent subjectivation et socialisation ? Alors même que la figure du sujet, sous l'influence des sciences sociales, émergait et structurait les pratiques médicales

et sociales, ce sujet était « re-socialisé » à travers différents collectifs et cadres institutionnels. Les nouveaux mouvements sociaux qui se sont constitués depuis 30 ans dans le champ de la santé et du handicap se sont emparés de cette figure du sujet et l'ont fait « éclater », notamment en travaillant sur les catégories (« Sourds », « handicapés » « personnes en situation de handicap »...), sur la notion d'identité (comme positionnement, comme « moi »...), sur les formes d'engagement et de participation à la vie sociale, etc... Durant cette journée, nous reviendrons sur le rôle passé et présent des mouvements sociaux dans les changements conceptuels évoqués plus haut, dans la reconnaissance de l'altérité des personnes atteintes de maladie chronique et de handicap et dans la reconnaissance de leur participation à la vie sociale, scientifique et politique.

Quelles sont les implications normatives (sociales, éthiques et juridiques) de la notion de subjectivation ? On peut notamment se demander si la référence à la subjectivation ne peut conduire à de nouvelles formes sociales d'assujettissement et de normalisation. La conception fonctionnaliste de la maladie chronique et du handicap comme limitation de l'activité et de la participation sociale de l'individu ne risque-t-elle pas d'être interprétée dans une perspective naturaliste fondant de nouvelles pratiques de réadaptation individuelle ? Le recours à la norme individualiste et responsabilisante de l'autonomie peut-il conduire à une culpabilisation, voire à une nouvelle stigmatisation des personnes ?

Enfin, en quoi le traitement social de la maladie chronique et celui du handicap peuvent-ils être comparés ? Participent-ils d'un même mouvement conceptuel et social de prise en compte du point de vue de l'individu, le traitement social et médical de la maladie chronique se décentrant de l'organisme afin de prendre compte les conséquences de la maladie sur la vie de l'individu conçu dans sa globalité (y compris dans son inscription sociale) et le traitement social du handicap se décentrant non seulement de l'organisme mais aussi de l'individu afin de prendre en compte les facteurs sociaux et environnementaux de la situation de handicap ?

Matin : Dimensions historiques du passage à la subjectivité

9 h 30 : Henri-Jacques Stiker, anthropologue, historien (Paris VII) : « L'apport conceptuel de Canguilhem et de Foucault dans le domaine du handicap »

10 h 15 : Daniel Benamouzig, sociologue (Cermes) : « Les usages sociaux de la qualité de vie »

11 h : Judith Revel, philosophe (Paris I) : « Invention de soi et pratique de la liberté : une éthique de la subjectivation »

11 h 45 : Dominique Thouvenin, juriste (Paris VII) : « Les droits de la personne malade : retour au droit commun »

Après-midi : Socialisation du sujet et inscription dans les cadres institutionnels

14 h 15 : Vololona Rabeharisoa, sociologue (CSI) : « De l'expérience d'une maladie chronique à l'expérimentation de soi : l'irruption de la génétique dans la vie de patients autistes et de leurs familles »

15 h : Myriam Winance, sociologue (Cermes) et Jean-François Ravaud, (socio-épidémiologiste, Cermes) : « Le handicap, positionnement politique et/ou identité subjective. Le cas des pays anglo-saxons »

15 h 45 : Christiane Vollaire, philosophe (Paris) : « Contre un concept victimaire de la défaillance : la faille comme principe d'universalité »