

Plan du recueil des contributions

Mercredi 20/12/17

9h30 - 11h

Atelier D - Du stigmatisme du handicap à la discrimination

Romain Amaro, doctorant en sociologie, Cermes3, « *Des talons aux aiguilles ? Psychotropes, « lâcher prise », gestion des stigmates et production de l'enfermement sous contraintes* » / p.2

Laura Guérin, sociologue, CeRies, « *Le refus alimentaire en EHPAD. La grève contre le « mixé » de M. Canne* » / p.5

Mari-Hélène Isern-Réal, avocate, FIAPA & Alma Paris, « *La vie dans l'établissement* » / p.7

Florian Forestier, Capdroits autisme, « *Difficultés liées à l'interprétation des attitudes* » / sans participation au recueil préparatoire

Contribution sans intervention :

Anne-Lyse Chabert, philosophe, SPHERE, « *Y a-t-il des citoyens « moins » citoyens que les autres ? Un cas de refus de consultation médicale* » / p.8

Des talons aux aiguilles ? Psychotropes, « lâcher prise », gestion des stigmates et production de l'enfermement sous contraintes

le récit de Yorick, drag-queen et ex-injecteur de drogues

Nom du ou des contributeurs :

AMARO Romain

Doctorant Sociologie – Santé publique
Université Paris XI – Saclay

Laboratoire Cermes 3 – Centre de Recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société
Allocation Inserm-ANRS 2015-2018
ERC Chemical Youth 2014-1015

Contact : romain.amaro@inserm.fr

<http://www.cermes3.cnrs.fr/fr/doctorants/526-amaroromain>

Contexte de récupération de la situation :

Enquête socio-anthropologique de 2013 à 2017, dans le cadre d'un master 2 de sociologie, d'un programme de recherche européen et d'un doctorat en sociologie-santé publique. 50 récits de vie ont été recueillis avec des hommes gays ou bisexuels associant drogues et sexualité (pratique du « chemsex ») ou par voie intraveineuse (pratique du « slam ». Ici, le récit

Petit résumé de la situation :

Yorick est un jeune gay séropo de 30 ans qui mène une double voire triple vie : il est consultant dans le domaine juridique, directeur artistique de soirées gay et aussi drag queen dans des cabarets transformistes (il dit être plus « meneuse de revue » que « transformiste »). Son surnom de transformiste est « Miss Mariah-Carrée » (anonymisé). Il commence ses consommations de drogues à l'adolescence puis pendant ses divers voyages d'études notamment et enchaîne sur des usages récréatifs dans le milieu gay. Assez tard dans sa trajectoire, suite à un accident à des contraintes de travail trop fortes, à une rupture amoureuse et à l'irruption d'un cancer chez un proche, il bascule dans l'injection de drogue et dans le slam avec une « expérience totale » de prise de drogues (il ira même jusqu'à se mettre directement un cathéter dans le bras pour ne pas avoir à s'injecter les substances !). Il a connu une période d'enfermement sous contrainte à l'hôpital psychiatrique à la demande de tiers (HDT) et a fait une tentative de suicide. Il a aujourd'hui arrêté l'injection de drogues et se cantonne à des usages récréatifs. Yorick est sous suivi addictologique et psychologique et semble plutôt « en bonne santé » quand je le rencontre.

Mots clés :

dépendance, psychotropes, enfermement, contrainte légale, HDT, homosexualité masculine, plaisirs, sexualité, intimité, psychiatrie

Présentation de la situation :

Cette communication entend présenter le processus sociologique de production de de l'enfermement sous contrainte et du handicap dans le cadre des « carrières » dans l'usage de psychotropes dans la communauté gay masculine. Des plaisirs aux déplaisirs liés aux prises de psychotropes, consommant les logiques de médecine, la sexualité gay sous emprises de produits psychotropes dans la communauté gay masculine entraîne, pour beaucoup, des processus d'emprises sociales, pharmaceutiques, et parfois d'enfermement et de contraintes par le complexe pharmaco- psychiatrique.

Malgré les efforts de contrôle des usagers eux-mêmes, et les processus de réduction des dommages reconnus au nouveau statut de citoyen et d'usager de psychotropes dans la nouvelle démocratie sanitaire, le désir et la santé gay n'échappe plus aujourd'hui à un grand renfermement. Grand renfermement du désir gay par les drogues, les médicaments et les décisions par autrui d'enfermements institutionnels. La présentation ici pose une réflexion inédite : comment une recherche de plaisirs, d'intimité et d'affects peut paradoxalement produire des situations de handicap et d'enfermement sans le consentement éclairé de l'usager ?

Issue d'une enquête socio-anthropologique au temps long – de 2013 à 2017, dans le cadre d'un master 2, d'un programme de recherche européen et d'un doctorat en sociologie / santé publique, cette présentation met en lumière un fragment de réflexion sur le processus d'enfermements psychiatriques actuels liés aux prises de drogues. Nous mettrons sous le feu des projecteurs le récit de Yorick, drag-queen / meneuse de revue, ex-injecteur de drogues, qui a connu une progressive perte d'autonomie et une période d'enfermement(s) à la demande de son cercle d'« ex-amis » de la communauté gay. Ce témoignage vient s'insérer dans un recueil de 50 récits de vie réalisés avec des usagers de drogues recrutés sur des sites de rencontres de 2013 à 2016 et analysés aujourd'hui.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation

Ici, pour cet atelier, le questionnement sous-jacent sera le suivant : comment les stigmates liés au culte de la performance de la transgression de genre induite par le métier de « meneuse de revue », entraîne une volonté de « lâcher prise » (terme de l'enquêté lui-même) par la prise de drogues associés à la sexualité ?

Comment ce « lâcher prise » entraîne progressivement une perte d'autonomie sociale par la production du handicap et de l'enfermement ?

Trois stigmates sociaux semblent avoir produit sa « réclusion à l'asile ».

Les stigmates négatifs liés la figure du toxicomane...

Les stigmates associé à celle de séropositif « prenant des risques »...

Ainsi que les stigmates lié à la figure de personne « dépensière » et endettée par les drogues

... sont des pistes qui ont menés ses amis à le faire passer d'une identité « discréditable » à « discréditée » et à lui faire « perdre la face » et l'enfermer « pour son bien. »

Finalement, nous nous interrogerons sur les tentatives de prise de pouvoir (*empowerment*)

Document préparatoire de la conférence Confcap 2017 – « Les droits des personnes à l'épreuve des contraintes légales », 18-19-20 décembre 2017, Paris
par l'utilisateur lui-même depuis cet enfermement

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Réflexion sur l'autonomie des usagers de produits psychotropes

Réflexion sur le manque de dispositifs anticipant la perte d'autonomie dans le cadre de l'usage de drogues liés à la sexualité et les problématiques de santé mentale

Faire valoir les dispositifs de « directives anticipées » valables dans d'autres pays ou dans d'autres champs de la santé publique (fin de vie notamment)

Faire valoir le consentement de l'utilisateur dans son processus de soin et choix de l'endroit où il veut être hospitalisé et s'il le veut

Comment réduire les enfermements sous contraintes légales ? Comment prévenir le risque de processus de handicap et d'enfermement ?

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Réformer les textes de loi sur l'HDT / Hospitalisation sous contrainte: loi du 5 juillet 2011 et du 27 septembre 2013, Réforme loi de 1990

Mettre en place des dispositifs de « directives anticipées » dans le champ des drogues et des addictions, notamment reconnus dans d'autres pays et dans d'autres champs liés à la perte d'autonomie (fin de vie notamment)

Le refus alimentaire en EHPAD. La grève contre le « mixé » de M. Canne

Nom du ou des contributeurs : **Laura Guérin, sociologue**

Contexte de récupération de la situation :

Dans le cadre d'une thèse de sociologie intitulée : « Manger ensemble. Mourir ensemble. Ethnographie du repas collectif en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (Ehpad) soutenue à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS) en octobre 2016. La méthodologie d'enquête est qualitative avec observation participante dans trois établissements en tant que membre stagiaire du service de restauration, entretiens et analyse des recommandations de bonnes pratiques professionnelles rédigées par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence Nationale d'Évaluation des Services sociaux et Médico- sociaux (ANESM).

Petit résumé de la situation : La situation interroge le refus alimentaire en Ehpad et le consentement à être « nourri ».

Mots clés : dénutrition, refus alimentaire, alimentation mixée, personnes âgées dites dépendantes, Ehpad

Présentation de la situation :

Arrivé récemment à l'Ehpad le « Cardon », M. Canne (ancien métallurgiste) mange des aliments entièrement mixés selon la prescription de son médecin, et ce malgré son refus. À chaque déjeuner, le résident est assis à une table où il est le seul à manger des aliments qui ont été réduits sous forme de purée qu'il s'agisse de l'entrée, du plat de résistance, ou du dessert. Le résident demande à manger de la même manière que les autres convives de sa table, comme le renseigne le médecin traitant dans son dossier médical. La requête est faite à plusieurs reprises de la part du résident, sans succès. N'ayant pu faire valoir son choix, M. Canne décide délibérément de commencer une grève individuelle pendant les repas, pour ne plus avoir à manger des aliments mixés. L'évènement n'est pas renseigné dans le dossier médical, mais il m'est raconté par la directrice de l'établissement qui a conservé le document que le résident a déposé sur la table en signe d'opposition.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Le rejet alimentaire en Ehpad ne correspond pas uniquement au refus catégorique de manger mais s'inscrit dans un *continuum* allant de formes minimales de dépréciations du service de restauration jusqu'à des formes radicales du refus de s'alimenter, en passant par des modes intermédiaires qui consistent à refuser de manger une forme alimentaire particulière, comme le mixé. Refuser les régimes alimentaires prescrits médicalement, l'aide professionnelle pour manger, et l'alimentation sont trois formes dominantes de rejet alimentaire qui remettent en cause une organisation du service fortement tournée aujourd'hui vers la prise en charge médicale et paramédicale des résidents. Le rejet alimentaire lui-même est pris dans un mouvement de pathologisation puisqu'il est désigné en premier lieu comme la manifestation d'un trouble du comportement ou d'un dysfonctionnement corporel, plutôt que comme un choix individuel de la part des résidents, ce d'autant plus fortement que l'obtention du consentement est problématique en Ehpad. Les pratiques de service sont devenues des pratiques de plus en plus contraignantes pour une part non négligeable tant pour les professionnels que pour les résidents.

Document préparatoire de la conférence Confcap 2017 – « Les droits des personnes à l'épreuve des contraintes légales », 18-19-20 décembre 2017, Paris

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Léonetti (promulguée le 22 avril 2005).

La vie dans l'établissement

Nom du ou des contributeurs : Marie-Hélène Isern-Réal, avocate, FIAPA & Alma Paris

Contexte de récupération de la situation :

Je suis avocat me considère aujourd'hui comme le porte-parole ou la personne qui est appelée à côté (ad vocatus) des personnes en état de dépendance en raison de leur handicap et de leur âge ainsi que de leurs proches.

Résumé de la situation :

De nombreuses personnes dépendantes sont isolées et ne peuvent agir seule pour elles-mêmes en raison de leur isolement.

Présentation de la situation :

« Je ne suis pas d'accord avec la manière dont je suis traitée :

- repas froids, linge abîmé ;
- on m'insulte, me traite de méchante, on me laisse déshabillée trop longtemps ;
- celle-là, je ne l'aime pas, elle ne m'aime pas non plus ;
- erreurs de prescription de médicaments ;
- les activités ne me conviennent pas ;
- on m'envoie à l'hôpital sans me prévenir ;
- aurais-je droit aux soins palliatifs si j'en ai besoin ? Déjà, j'aimerais avoir plus de massage ;

Question : à qui me plaindre et comment faire ? »

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Quel accès au droit pour les personnes dépendantes qui ne bénéficient pas d'une mesure de protection légale ?

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Afficher la liste des personnes qualifiées prévues par la loi dans l'établissement, la donner en annexe du contrat de séjour.

Y a-t-il des citoyens « moins » citoyens que les autres ? Un cas de refus de consultation médicale.

Nom du ou des contributeurs : Anne-Lyse Chabert

Contexte de récupération de la situation : expérience personnelle

Petit résumé de la situation : refus du médecin lors d'une consultation de gastro-entérologie sous prétexte que ma maladie n'est pas familière à la praticienne (pourtant elle me fait payer la consultation)

Mots clés : accessibilité, obstacle, médecine, citoyenneté, consommation

Présentation de la situation :

Anne-Lyse Chabert est une jeune femme d'une trentaine d'année, chercheuse en philosophie, passion à laquelle elle associe son handicap d'origine neurodégénérative puisqu'elle travaille essentiellement autour de cette notion. Dans le cadre des soins médicaux, elle n'est pas exempte des problèmes d'accès que bien des femmes en situation de handicap rencontrent d'autant que sa maladie évolutive la rend aujourd'hui très dépendante au niveau moteur. Elle nous a confié la lecture d'un courrier qu'elle a rédigé il y a un peu plus d'un an à l'intention de son médecin généraliste, à propos du mauvais accueil dont elle a fait les frais lors d'une consultation urgente de gastro-entérologie à Paris.

Paris, le 17 novembre 2016

Bonjour Monsieur V. ,

Je me suis rendue hier au rendez-vous de la gastro-entérologue rue Saint-Germain. Il y a un point que je voulais vous signaler dans la mesure où la situation qui s'est produite hier dans mon cas ne devrait pas survenir, même si je suis sûre qu'elle arrive souvent à beaucoup d'autres personnes. J'ai eu pas mal de soucis intestinaux récemment comme vous le savez, et comme j'ai déjà été opérée de deux occlusions intestinales en plus de mon appendicite ces dernières années, je m'inquiète beaucoup plus facilement. D'autant qu'à Paris, j'ai une équipe médicale très restreinte qui me suit, vu que pour l'essentiel, j'ai conservé mes contacts à Toulon, la ville où j'ai grandi-

Donc hier, j'ai vu D. , rue Saint-Germain. Lorsque j'ai appelé un peu en catastrophe car j'étais très inquiète il y a deux semaines, la secrétaire a bien confirmé que l'accès était tout à fait possible. Il restait très compliqué malgré ce qu'elle nous avait dit (ascenseur trop petit pour le fauteuil, premier étage, etc.) mais nous nous sommes débrouillées avec mon auxiliaire de choc... Et puis si j'avais été bien soignée, ça n'aurait pas eu beaucoup d'importance.

Le problème, c'est qu'une fois arrivées dans le cabinet devant le médecin (j'étais pourtant accompagnée, en plus de mon auxiliaire qui était là pour tous les transferts, par une très bonne amie de ma mère qui l'a d'ailleurs appelée à un moment pour lui passer le médecin, au titre de confrère médical puisque ma mère a exercé la gynécologie à Toulon durant toute sa carrière), celle-ci qui avait reçu un courrier de ma mère un ou deux jours avant, le tire de dessous une pile et n'en prend acte que devant moi. En lisant, elle commence à me dire qu'elle ne peut pas m'aider, ne peut pas m'ausculter, qu'elle ne soigne pas « les gens comme moi » : elle ne connaît pas les

médicaments que je prends. Elle ne veut pas prendre de risques. Mais elle en prend tous les jours avec tous ses autres patients, et il me semble même que c'est une part essentielle de la profession du médecin. On ne peut pas tout gérer tout le temps, même s'il faut rester prudent. J'ai ressenti cette consultation qu'elle m'a pourtant fait régler 70€ comme profondément stigmatisante.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation : problème éthique, sens de la médecine moderne, enjeu de citoyenneté