

---

De la vulnérabilité de la vie à la précarité de l'expérience : familles et  
professionnels au cœur de la gestion du handicap.

---

Par Mérédith Gleyzes

Sous la direction de Laurent Gabail  
Maître de conférence en anthropologie

Membre du jury :  
Jérôme Courduriès - Maître de conférence en anthropologie



Master 2 — Anthropologie sociale et culturelle  
2022-2023

### Partie 1 : Dynamiques d'une prise en charge complexe.

#### Chapitre 1 - Les protégés.

- 1 — Forme de vie : le polyhandicap.
- 2 — L'accident, fragment de la vie de Nicolas.
- 3 — De la nécessité d'être protégé.
- 4 — Retour sur l'inefficacité d'un système de protection : Amelie.

#### Chapitre 2 - Le collectif.

- 1 — Les parents experts : Anne et Jean.
- 2 — De l'accident à la création du collectif de parents : Anaïs et Nelly.
- 3 — Le détournement et la lettre recommandée : premiers pas.
- 4 — L'orgue sensoriel : Paul, au nom de Sophie.

#### Chapitre 3 - Histoire de statuts : parents de l'ABC, parents du collectif.

- 1 — l'ABC : Une association parentale.
- 2 — De l'ABC au collectif : Maryse et Jacques.

#### Chapitre de conclusion - Dynamiques du paradoxe.

### Partie 2 : Milieux protégés, milieux précaires : handicap de l'expérience.

#### Chapitre 1 - Structure de l'identité.

- 1 — Rite de passage et reconnaissance d'un statut : la MDPH.
- 2 — De la refonte de la psychiatrie : les Maisons d'Accueil Spécialisées.
- 3 — Espaces dédiés, espaces de l'identité : La MAS le Bel.

#### Chapitre 2 - Exclure : processus de mise à l'écart.

- 1 — Charline.
- 2 — Le verre et les chips.

#### Chapitre 3 - Conditionner : processus de conditionnement identitaire.

- 1 — Amelie.
- 2 — Le badigeonnage de la provocation.

#### Chapitre 4 - Subordonner : processus de subordination.

- 1 — Thérèse.

2 — Du poisson à la cantine.

Chapitre de conclusion - De la reconnaissance à l'effacement.

Partie 3 : Désordre et agitation : l'impossible partenariat.

Chapitre 1 : Dysfonctionnements internes et conflits relationnels : une prise en charge asphyxiée.

1 — Un établissement malade : le turnover.

2 — De l'expérience des familles aux constats des dysfonctionnements de la MAS.

3 — Entre les chaises en bois et la circulation des intérimaires, le groupe de travail.

4 — La ligne rouge.

Chapitre 2 : Espaces politiques, expression du global.

1 — L'AGO extraordinaire.

2 — Jeux d'influences : le nouveau directeur général.

3 — Instances officielles : l'élection au Conseil d'Administration.

## Remerciements

---

Je remercie Laurent Gabail d'avoir suivi ce travail avec attention. Sa bienveillance et ses schémas m'ont permis d'avancer et de faire évoluer mon regard sur un terrain qui, parfois, pouvait m'échapper.

De chaleureux remerciements à Anne et Jean Rummer, à Maryse et Jacques Bellot, à Paul Mugi, à Anaïs Ribet, à Hélène et François Lautis, à Julien et Anne-Laure Delant et à Jeanne-Marie Clairond, ainsi qu'à tous les autres membres du collectif de parents, pour le temps et la confiance qu'ils m'ont accordés ainsi que les souvenirs parfois douloureux qu'ils ont partagés. En m'ouvrant leur porte, ils ont rendu possible ce travail.

Je remercie ma mère, Frédérique, pour ses innombrables relectures et ses conseils précieux. Merci de m'avoir accompagnée pour trouver les mots justes. Merci de tout ce temps passé à tenter de déchiffrer ma pensée. À mon père, Philippe, pour l'intérêt qu'il accorde à mon travail et à mon cheminement de vie.

À mon frère, celui qui m'a guidée et encouragée dans cette voie. Celui avec lequel, à distance, j'ai partagé ces quelques mois d'écriture.

Merci à Maylis, Océane, Hortense et Soraya, mes compagnes d'écriture, de doutes et de soirées.

Merci à Redoine, pour sa patience, sa bienveillance et sa douceur durant cet été particulier d'écriture.

Et enfin, je remercie Amelie, Charline, Chloé, Rosie, Karine, Nicolas, Nelly, Thérèse, Nathalie, Sophie et tous les autres résidents de la MAS le Bel dont j'espère avoir pu, le plus justement possible, restituer une partie de l'histoire.

Les noms, prénoms, noms d'établissements, d'associations et de villes ont été modifiés dans un souci d'anonymat.

« Je pense qu'aujourd'hui on n'est plus seul. On a l'impression qu'on est plus les seuls à vivre ces situations. Malgré tout ce qui continue à se passer, on n'est plus seul. Et, à priori, moi je pense que ça ils l'ont vu, qu'ils le savent, et que ça va les gêner. »

Anaïs Ribet, fondatrice du collectif de parents  
« entre nous » et mère de Nelly.

Le collectif de parents de la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)<sup>1</sup> « le Bel » est composé d'une quinzaine de familles. À lui seul, il représente environ 60% de l'effectif total des familles de l'établissement. Depuis sa création en octobre 2022, le collectif auto-nommé « entre nous », déploie toute son énergie à faire bouger les lignes d'un établissement qui, peu à peu, a cristallisé toute leur souffrance. Leurs enfants, tous adultes en situation de polyhandicap, y sont accueillis de façon permanente. Mais depuis plusieurs années maintenant, l'établissement rencontre d'importantes difficultés qui ébranlent son fonctionnement global et altèrent considérablement le quotidien de ses résidents. Ne pouvant accepter plus longtemps de laisser leurs enfants endurer des conditions de vie qu'ils jugent inacceptables, ces dix-sept familles ont fini par se réunir et former un collectif. Leur volonté initiale était de mettre leur expertise de parents au service de l'établissement, en vue d'aider les dirigeants à retrouver un fonctionnement adéquat. Toutefois, et malgré les efforts déployés de part et d'autre, le partenariat entre les familles du collectif et les dirigeants de la MAS le Bel ne parvient pas à s'enclencher durablement. Au contraire, les innombrables conflits qui prennent corps, notamment autour de la porosité des places de chacun, absorbent les énergies collectives qui finissent par ne plus être véritablement dirigées vers l'amélioration du quotidien altéré des résidents.

Le travail qui suit, en questionnant plus largement les notions de handicap, de vulnérabilité et d'identité, s'est construit autour de ce groupe de familles, autour de son combat, de ses actions, et des parcours de vie extraordinaires que ces parents partagent avec leurs enfants.

---

<sup>1</sup> Une Maison d'Accueil Spécialisée est un établissement médico-social qui accueille des personnes adultes en situation de polyhandicap.

Le polyhandicap, appelé aussi plurihandicap, concerne l'association d'atteintes physiques et motrices, à des atteintes psychiques et mentales. Ces dernières induisent, le plus souvent, une particularité pour la personne concernée : elle éprouve des difficultés pour s'exprimer de façon intelligible, voire s'en trouve totalement incapable. Ainsi, à l'incapacité physique de subvenir soi-même à ses besoins élémentaires, s'ajoute une impossibilité plus ou moins marquée de les exprimer. Comment, dans pareil cas, recueillir la parole de celles et ceux qui ne peuvent pas la livrer eux-mêmes ? Et comment ne pas, *in fine*, les invisibiliser derrière la parole de celles et ceux qui sont désignés pour être leurs garants ? Cette situation entraîne inévitablement une grande restriction en termes d'autonomie pour les personnes en situation de polyhandicap ; la plupart du temps, leur niveau de dépendance quotidien est tel qu'il nécessite une aide et un accompagnement permanents. Dès lors, on pourrait dire en substance que le polyhandicap semble être l'expression paroxystique de la vulnérabilité. En effet, si la vulnérabilité dans le champs sémantique du médico-social renvoie systématiquement à une forme de fragilité, le polyhandicap par l'état de dépendance qu'il suppose, en est l'expression ultime. Et de ce paroxysme, émerge un problème : dès lors que la notion de vulnérabilité devient le point central autour duquel s'agrège une prise en charge médico-sociale<sup>2</sup>, il semble qu'on bascule d'un statut transitoire de l'expérience (faire l'expérience de la vulnérabilité à un moment donné) au statut permanent d'une identité (être une personne vulnérable). La personne concernée *devient* vulnérable et toute prise en charge qui lui est dédiée, toute réflexion qui la concerne, ne l'est plus qu'autour de cet unique aspect par lequel elle se retrouve définie et immobilisée.

L'an passé, lors de la première année de ce master, je m'étais lancée dans l'étude de cas de la situation de vie d'Amelie, une jeune femme âgée de vingt-six ans en situation de polyhandicap dit rare – non-voyante et atteinte d'un trouble sévère du spectre autistique –. Il était question, par ce travail, de prendre la mesure concrète de la difficulté que pose la prise en charge<sup>3</sup> d'un individu en incapacité physique et psychique de pourvoir seul à ses besoins. Amelie nécessite, en effet, un accompagnement de tous les instants, dans la totalité des actes de la vie quotidienne. Elle communique peu sur ses besoins, ou de façon inintelligible pour la plupart de ses accompagnateurs. Elle est aveugle et ne se déplace donc quasiment jamais seule. De plus, le trouble du spectre autistique dont elle est atteinte entrave son quotidien et se traduit par des troubles du

---

2 Cf. Pierron, 2021.

3 La « prise en charge » doit être entendue dans son sens littéral. Protéger un individu atteint de polyhandicap, c'est prendre en charge à sa place la totalité de ses besoins – encore faut-il pouvoir les identifier. C'est lui permettre d'avoir un lieu de vie, de se nourrir, de se vêtir, de faire sa toilette, etc. La prise en charge concerne tous les aspects qui peuvent constituer le quotidien d'une personne.

comportements particulièrement importants (cris, coups, larmes, etc.). J'avais ainsi pu montrer que la prise en charge d'Amelie est entièrement tournée vers le handicap par lequel elle est identifiée : l'autisme. De la sorte, toutes les singularités propres aux expériences qui caractérisent son parcours de vie, sont balayées et remplacées par la seule expérience du handicap. Amelie devient ainsi une personne autiste, une personne handicapée, pour ainsi dire par essence. Sa prise en charge quotidienne n'est finalement qu'une adaptation au « handicap », elle conditionne son accès à l'expérience qui est comprimée au sein de ce statut devenu véritablement identitaire. En effet, puisque c'est majoritairement par nos expériences que nous apprenons à être au monde, Amelie, par l'expérience quotidienne et unique du handicap, apprend *uniquement* à être une personne handicapée. Le handicap, en ce sens, s'apparente à un processus d'aliénation sociale.

Si c'est autour de la vie d'Amelie que ce travail a porté l'an dernier, c'est qu'en plus de l'extrême complexité de sa situation (dont il sera aussi question ici), je la connais bien. Diplômée du secteur du médico-social, j'ai travaillé quelques années au sein d'établissements spécialisés. C'est dans l'un d'entre eux, l'AJI de Toulouse, que je rencontre Amelie en 2016 et que je deviens l'une de ses accompagnatrices. Depuis 2021, je continue cet accompagnement, mais dans un cadre professionnel différent. Je suis devenue auto-entrepreneuse et j'accueille Amelie à mon domicile, un week-end par mois. Il s'agit de courts séjours-relais que nous avons mis en place conjointement avec sa famille d'accueil, La famille Rummer, au moment de l'orientation de la jeune femme en secteur adulte et de son entrée à la MAS le Bel.

En effet, le modèle institutionnel français en matière de prise en charge du handicap impose un cloisonnement strict entre le monde de l'enfance et celui de l'adulte. À sa majorité, la personne accueillie doit donc « basculer » du secteur de l'enfance vers celui de l'adulte, quelle que soit la raison de son placement. Amelie aura attendu plus de quatre années pour opérer cette bascule<sup>4</sup>, multipliant les stages d'une semaine dans divers endroits avant d'obtenir une place dans la Maison d'Accueil Spécialisé le Bel. Pour sa famille d'accueil, cette perspective de nouveau lieu de vie est anxiogène, d'autant que la réputation des institutions pour adultes n'est pas attrayante : manque de moyens, peu de professionnels, beaucoup de résidents, etc. Les Rummer, sont inquiets concernant l'avenir d'Amelie, ils appréhendent sa réaction face à ce changement considérable et à la perte de

---

4 Amelie aurait dû quitter l'AJI pour la maison d'accueil spécialisée dès ses dix-huit ans, âge que les institutions administratives en charge du handicap en France considèrent comme étant celui à partir duquel la personne accueillie devient une adulte. Mais face à la réalité d'engorgement de ce système qui ne peut faire face au nombre toujours croissant de demandes de placement, un amendement a été créé en date du 13 janvier 1989 pour permettre de maintenir un adulte en situation de handicap, au-delà de vingt ans, dans le secteur de l'enfance en attendant de lui trouver une place : l'amendement Creton.

repères qu'il suppose. C'est dans ce contexte d'inquiétude que je les rencontre. Leur souhait est de mettre en place un projet d'accueil personnalisé pour la jeune femme qui lui permette de faire des expériences autres que celle du handicap. Dans la perspective de séjours tournés vers l'inclusion<sup>5</sup>, nous avons alors mis en place les accueils-relais que je mène aujourd'hui.

Cette seconde année de master a vu son objet d'étude se déplacer. J'avais à la fois besoin de prendre du recul vis-à-vis de la situation d'Amelie et d'élargir aussi mon horizon. Toujours occupée à questionner le handicap en tant que processus d'aliénation, quelques temps après l'entrée d'Amelie à la MAS le Bel, je suis entrée en contact avec les membres du collectif de parents « entre nous » qui venait de se créer. La famille Rummer, également intéressée par ce mouvement de parents, m'avait en effet donné le contact d'Anaïs Ribet, la fondatrice du collectif. Animé par les mêmes combats que La famille Rummer, ce groupe de parents, en m'ouvrant sa porte, m'a permis d'élargir mes perspectives d'observation, figées jusque-là sur la seule situation d'Amelie. Dans ce cadre là, j'ai mené de multiples entretiens que j'ai croisés avec des temps observations informelles et de participations observantes. Dès lors, après une année plongée dans l'espace très concret et personnel du quotidien de la jeune femme et de sa famille d'accueil, je pouvais hisser mon propos du singulier vers le pluriel et dégager des lignes plus générales en m'appuyant sur la similarité des expériences d'un groupe de dix-sept familles.

Les premières interrogations ne se sont pas faites attendre : qui sont les familles de ce collectif ? Pourquoi se « réveillent-elles », se « rebellent-elles » comme l'exprimait la famille d'accueil d'Amelie en m'introduisant auprès d'elles ? Contre qui ? Quels sont les éléments/événements déclencheurs ? Pourquoi aujourd'hui ? S'agit-il d'une organisation nouvelle ou ce collectif existe-il depuis longtemps ? Comment les familles organisent-elles leurs actions ? Dès la fin du mois d'octobre 2022, j'ai commencé à participer à toutes les réunions du groupe. Puis, j'ai rencontré individuellement et à plusieurs reprises un certain nombre de ses membres. J'ai également assisté à des rencontres entre les dirigeants de l'établissement et les membres du collectif.

En substance, ces familles cherchent à proposer leur expertise de parents d'enfant en situation de handicap, en vue d'améliorer les conditions de vie au sein de la MAS qu'ils jugent de plus en plus préjudiciables pour les résidents. Ils ne font plus confiance aux cadres pour diriger l'établissement et demandent qu'on mette leurs propres qualifications à profit afin de faire évoluer favorablement la situation. Pour le collectif de parents, la mauvaise gestion des dirigeants est à l'origine de tous ces

---

<sup>5</sup> Cf. Gardou, 2012.



dysfonctionnements. De leur côté, les dirigeants, bien qu'ils admettent les importantes difficultés rencontrées par la structure, ne parviennent pas à composer avec la présence des parents dont ils jugent l'intervention inadaptée, voire qu'ils accusent d'aggraver les difficultés en cherchant à s'en mêler. Pour les dirigeants, les parents sont et doivent rester des parents, leur rôle n'est pas de s'impliquer dans les affaires managériales de la structure<sup>6</sup>. Ce qui, paradoxalement, est aussi l'avis des parents du collectif : « C'est pas normal, on n'est pas censés faire leur travail » s'offusquait l'un des membres, lors d'une réunion. Dès lors, les points d'achoppement entre le collectif et les dirigeants de la MAS semblent prendre corps dans la porosité des places de chacun. Et pour cause ! Certains de ces dirigeants sont, eux aussi, des parents de résidents de la MAS le Bel ou d'autres établissements spécialisés. L'établissement qui préoccupe le collectif est en effet sous la gouvernance d'une association *parentale* : l'ABC<sup>7</sup>. Créée en 1958 par un groupe de parents soucieux des conditions de vie de leurs enfants en situation de handicap, cette association est devenue colossale au fil des années. Elle se trouve aujourd'hui à la tête de plusieurs lieux d'hébergements et d'accueils spécialisés de la région toulousaine. Ainsi, le bureau de l'association, composé d'une dizaine de parents-dirigeants, est en conflit d'intérêts avec les parents du collectif. De fait, et comme j'avais déjà pu le mettre en évidence l'an passé avec les conflits de points de vue liés à la place occupée par les uns et les autres dans l'accompagnement d'Amelie, là encore, il semble que de la fonction occupée dépende une vision de la prise en charge des personnes concernées. Se positionner en tant que parents-dirigeants ou parents du collectif détermine un point de vue sur la façon dont l'accompagnement des résidents de la MAS devrait se dérouler.

Si les membres du collectif ont occupé une partie de mon terrain, c'est, en creux, de leurs enfants qu'il est question. Dans cette perspective, petit à petit, un constat s'est imposé : dans le domaine de la prise en charge du handicap, il semble que vulnérabilité rime avec précarité<sup>8</sup>. Ce rapprochement mérite une explication : lorsqu'une personne est reconnue « handicapée », la société met en place des mesures visant à assurer sa protection, celles-ci seront par ailleurs détaillées. Or, plus une personne est identifiée comme « lourdement handicapée », c'est-à-dire en situation de dépendance significative dans les actes de la vie quotidienne, plus ces mesures de protection s'avèrent

---

6 Cf. Tillard et Guigue, 2010.

7 Pour préserver l'anonymat de mes interlocuteurs, tous les noms, les prénoms, les noms de villes, d'association et d'établissements ont été modifiés.

8 Pour la sociologue Maryse Bresson, la précarité est synonyme de diverses manifestations de la pauvreté. Dans le contexte qui nous occupe ici, on peut au moins parler de pauvreté sociale, financière et matérielle. Cf. Bresson, 2010.

importantes. Mon terrain met en évidence le fait que, paradoxalement, ces mesures de protection semblent être intimement liées à une précarisation massive des conditions de vie de la personne qui en bénéficie. La précarisation, ici, résulte d'un processus d'appauvrissement des conditions de vie qui se manifeste sur au moins trois plans : Matériel d'une part, avec une dépossession des objets ; Financier ensuite, avec une mise sous tutelle du patrimoine et sociale pour finir, lié à un manque de contact (vie en institution spécialisée) ou à des contacts essentiellement menés dans le cadre de l'accompagnement médico-éducatif. Ce processus de précarisation semble, en plus, augmenter concomitamment à l'importance des mesures de protection déployées. En vulgarisant largement le propos : plus une personne est reconnue « lourdement handicapée », plus elle est protégée et donc, plus elle se trouve dans une situation de précarité.

Tout au long de ce travail nous mettrons en perspective ce rapprochement, pour mieux en comprendre les fondements et surtout les conséquences concrètes sur la vie des personnes qu'il concerne.

Dans une première partie, il s'agira de rendre compte de la dynamique générale de mon terrain : Qui en sont les principaux acteurs ? Comment le terrain s'agence-t-il ? Quels sont les rapports entre les uns et les autres, etc. Il y sera donc largement question de parcours de vie. De plus, à l'aide de quelques incises, j'essaie de saisir comment, dans le cadre singulier de mon terrain, s'organise la prise en charge du polyhandicap. Ceci permettra de commencer à donner de l'épaisseur au rapprochement fait entre vulnérabilité et précarité, qui alimente une partie de mon hypothèse.

Ensuite, dans une seconde partie, il s'agira d'entrer plus largement dans le propos. Comment le handicap, du moment de sa reconnaissance officielle jusqu'aux moyens de protection que celle-ci permet de déployer, structure et emprisonne de façon tout à fait arbitraire la personne concernée, dans un statut identitaire simplifié, vidé de toutes les subtilités propres à chaque individu ? Et, toujours en s'appuyant sur les aspects très concrets des parcours de vie de mes interlocuteurs, nous verrons comment la prise en charge de cette identité modifiée conditionne, exclue et subordonne, au point de dépouiller la personne concernée de toute son agentivité. Il s'agit, plus largement dans cette partie, de s'attarder sur ce qu'une prise en charge entièrement tournée sur la seule notion de vulnérabilité fait à l'identité. Et comment celle-ci, dans le contexte qui nous occupe, permet de mieux comprendre le basculement qui s'opère vers la notion de précarité.

Pour finir, la troisième partie se concentre principalement sur les interfaces relationnelles au cours desquelles mes divers interlocuteurs se heurtent entre eux, rendant toutes manœuvres

partenariales difficiles voire impossibles. Entre les innombrables conflits et les aspects éminemment complexes que suppose la gestion des « identités vulnérables », nous nous demanderons où situer les résidents au sein de toute cette agitation. Comment ce déploiement d'énergie, pourtant tourné vers leur mieux-être, vient *a contrario* renforcer leur invisibilisation, accroissant inexorablement le processus de précarisation qui est à l'œuvre.

## **Partie 1 : Dynamiques d'une prise en charge complexe.**

### Chapitre 1 - Les protégés.

#### *1 - Forme de vie : le polyhandicap.*

« Ils étaient tous là, regroupés dans cette immense salle saturée de fauteuils roulants. Deux femmes habillées en blouses blanches arboraient des sourires mécaniques aux lèvres et slalomaient entre les obstacles. Alors qu'elle étaient toutes les deux très affairées, je me sentais dévisagée. Les résidents, immobilisés au sein de leurs montures mécaniques, me regardaient pour certains et m'ignoraient pour d'autres. C'est un univers absolument bouleversant. Entrer dans une unité de vie accueillant des personnes adultes en situation de polyhandicap, c'est un voyage en terre inconnue. Les visages et les corps ont des allures inattendues, souvent marqués, déformés, ils intimident. Les regards vont et viennent, certains fixent d'autres semblent absents. Les odeurs et les sons, rien n'est habituel, rien n'est reconnaissable. Tout est à redéfinir. De l'autre à soi, plus rien n'est évident. Une règle tacite impose de maîtriser ses émotions, de les camoufler sous un déluge de mimiques exagérément sympathiques et de gestes avenants adressées à des gens qui, finalement, ne nous en demandent peut-être pas tant. Et en même temps, comment le savoir ? La plupart ne parlent pas. Ils crient, font des bruitages, répètent des mots et des phrases, chantent, ou bien se taisent.

C'est vers Chloé que je vais. Je ne l'ai jamais rencontrée, c'est la benjamine des trois filles de Jacques et Maryse Bellot, que j'accompagne ce jour. Chloé est, comme toutes et tous, installée dans un large fauteuil. Elle ne parle pas quand je l'approche, elle ne me regarde pas non plus. Je ne sais pas quelle attitude avoir avec elle. J'observe son père faire. Maladroitement, je lui prends la main et me baisse à son niveau pour capter son regard, puis je lui souris : « Bonjour Chloé, comment tu vas ? ». Elle me regarde à peine et ne répond pas. Puis, je cherche un élément auquel me raccrocher : son vernis. Sur ses mains, des esthéticiennes lui ont posé du vernis vert anis. Je la complimente à ce propos. Cette coquetterie imposée est un élément qui me ramène à un environnement connu, dans lequel je sais comment il est convenu d'interagir avec l'autre. Mais faute d'attention véritable de sa part, je fini par lâcher sa main, laquelle est récupérée par son père. Parce que je ne peux me laisser aller à des temps d'observations qui pourraient être perçus comme du « voyeurisme », je cherche à entrer en interaction avec quelqu'un d'autre. Je me dirige vers Rosie, la fille cadette des Bellot. Rosie, elle aussi installée sur son fauteuil, a la tête en arrière, posée sur l'appui-tête. Bouche ouverte, elle fixe le plafond. Maryse, sa mère, est inquiète de cette attitude et demande avec angoisse à l'une des soignantes si sa fille est en train de faire un malaise. La soignante, visiblement embarrassée de ne pouvoir répondre à cette inquiétude, se place tout prêt du visage de Rosie et se met à lui parler avec dynamisme pour la « ramener » parmi nous : « Oh, oh Rosie ?! Eh Oh ça va ?! ». Sa mère, lui tapote la joue. Rosie est acculée, obligée de revenir. Redressant sa tête, elle finit par plonger son regard dans celui de sa mère et son visage s'illumine d'un sourire. »

Cet extrait est issu de mon carnet de terrain. J'avais pu, pendant une dizaine de minutes, entrer dans l'unité de vie de leurs trois filles, un jour que j'accompagnais Maryse et Jacques Bellot, membres du collectif de parents. En visite chez la psychologue de l'établissement, ils avaient voulu embrasser leurs filles au moment de partir, et je les avais suivi. Ces dix minutes m'ont stupéfaite, moi qui, pourtant, de par mon métier d'Aide-Médico-Psychologique, ai déjà une certaine expérience du handicap. Là, c'était différent, je ne connaissais aucun des individus présents dans cette pièce. L'effet de leurs visages inconnus, étranges et de leurs corps aux formes inhabituelles, associé à leur regroupement au milieu de la salle, n'avait précisément rien de commun, ni d'habituel. Difficile, dans pareille situation, d'accéder à l'individu derrière le handicap, de s'accrocher à ce qui nous rassemble ; l'unique élément auquel on accède, finalement, c'est cette différence des corps, des gestes et du langage.

En fait, ces dix minutes ont fait ressurgir un souvenir tout droit venu de mon enfance. À l'époque, mes grands-parents maternels tenaient des chambres d'hôtes. Quotidiennement, chez eux, des personnes extérieures à la famille venaient séjourner dans notre maison familiale, et pour ma cousine du même âge et moi-même, c'était souvent l'occasion de faire de nouvelles rencontres. Nous adorions cette époque, la maison familiale était toujours pleine de vie, de mouvements et de bonnes odeurs. De l'épisode que je vais relater, je ne me souviens que des premiers instants, mais de façon assez précise. Ma mère venait de me déposer chez mes grands-parents et ma cousine n'était pas là. Sur l'allée bordant l'entrée principale de la maison, il y avait un jeune homme, assis dans un massif fauteuil roulant. Ceux que je supposais être son père et sa mère se tenaient derrière lui et discutaient avec ma grand-mère, qui jetait régulièrement des regards au jeune homme. Ce dernier, brun aux cheveux très court, avait la tête en arrière, posée sur l'appui-tête. Sa bouche, grande ouverte, ne parvenait pas à contenir la salive qui se déposait en filet perpétuel sur un petit bavoir. Il m'avait sidérée. L'expression de son visage, la tenue de son corps, cette machine sur laquelle il était assis, tout me semblait gigantesque et hors-norme. C'était la première fois que je rencontrais une personne comme lui, et je n'avais aucune idée de la façon dont il fallait que je me comporte. Est-ce qu'on allait me demander de lui faire une bise ? De le toucher ? De lui parler ? Était-il contagieux ? De fait, il me faisait peur, et je me souviens m'être m'éloignée rapidement, inquiète que l'on puisse me demander d'agir d'une façon qui nous mettrait, le jeune homme et moi, inévitablement mal à l'aise. Pourtant, depuis mon plus jeune âge, le handicap « existe » dans ma vie. Mon grand-père paternel, en effet, était atteint depuis son entrée dans l'âge adulte, d'un rhumatisme psoriasique sévère et invalidant qui paralysait et soudait une partie de ses articulations. Très tôt dans sa vie d'adulte, il n'a plus pu travailler, ni conduire, ni se débrouiller seul, au point de

passer une longue période de plusieurs années cloué sur un fauteuil roulant. Son corps tout raide, sa posture légèrement courbée, ses difficultés motrices, ses syllabes avalées, sa surdité, tout rappelait au handicap que constituait quotidiennement, pour lui, sa maladie. Toutefois, jamais il n'a été question pour moi de handicap, à peine de maladie. C'était mon grand-père, je savais comment me comporter et interagir avec à lui. C'est là toute la différence avec ce jeune homme au visage absent, assis sur son titanesque fauteuil qui, sortant de nulle part, avait fait irruption chez ma grand-mère. Avec lui, il n'était plus *que* question de handicap, et je n'avais plus les codes adaptés pour interagir. Aujourd'hui, avec le recul, je pense qu'à l'époque j'avais été tout autant bouleversée par l'aspect physique du jeune homme que par l'abysmale ignorance dans laquelle cette rencontre m'avait plongée. Et cette perte de repères, je venais de la recontacter lors de ces dix minutes passées dans cette grande salle de vie de l'établissement spécialisé, en accompagnant Jacques et Maryse. Il ne s'agissait pas d'individus, mais *uniquement* de corps handicapés, montés sur des machines roulantes, pour lesquels je n'avais pas, là non plus, les codes interactionnels adaptés.

Dans notre société, Chloé, Rosie et le jeune homme de mon souvenir d'enfance, sont considérés en tant que personnes handicapées. Dans le monde du médico-social, ils sont associés à une des sous-catégories du handicap : le polyhandicap. Car le « handicap » est en fait un terme générique qui se réfère bien plus à un processus classificatoire, qu'à une façon d'être au monde. Ainsi, on compte au moins sept grandes « classes » de handicap : le handicap moteur (défini par l'ensemble des troubles qui entraînent une atteinte partielle ou totale de la motricité), le handicap mental (défini par une déficience d'ordre intellectuelle), le handicap psychique (qui lui, est associé aux affections d'ordre psychologiques comme la dépression, les névroses, les addictions, etc.), le handicap auditif (atteinte partielle ou totale de l'ouïe), le handicap visuel (atteinte partielle ou totale de la vue), et encore, celui qui nous intéresse ici, le polyhandicap auquel est souvent associé le handicap rare<sup>9</sup> (défini comme une configuration rare de déficiences et de troubles associés). Le polyhandicap est certainement la catégorie la plus « grave », celle, du moins, pour laquelle le niveau de dépendance dans les actes de la vie quotidienne de l'individu concerné, est le plus élevé. Celle également pour

---

<sup>9</sup> Le handicap rare regroupe à lui seul au moins cinq catégories : une déficience auditive grave associée à une déficience visuelle grave ; une déficience visuelle grave associée à d'autres déficiences graves comme l'autisme ; une déficience auditive grave associée à d'autres déficiences graves comme un trouble du développement intellectuel ; un trouble du langage oral associé à une autre déficience grave ; et pour finir, une déficience grave avec une affection chronique grave et/ou évolutive. Le handicap rare est une sous-catégorie du polyhandicap puisqu'il est, de fait, l'association d'une ou plusieurs déficiences. Néanmoins il n'est pas défini par le terme de polyhandicap puisqu'il exprime la rareté de ces associations de déficiences et la difficulté en termes de prise en charge que cela induit.

laquelle la prise en charge est la plus conséquente. Le décret du 9 mai 2017<sup>10</sup> définit le polyhandicap ainsi :

« Le polyhandicap est un dysfonctionnement cérébral précoce survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique. ».

Le polyhandicap indique une multiplicité des handicaps (*poly*, du grec *polus* qui signifie nombreux, beaucoup). Il s'agit de l'association d'atteintes motrices et cérébrales qui, de fait, influent massivement sur les aspects corporels, psychiques et sociaux de la personne concernée. Mais le polyhandicap, c'est aussi une expérience de la vie. Ma rencontre avec le jeune homme de mon enfance et ma visite, plus récente, au sein de l'unité de vie de la MAS le Bel, sont des expériences de confrontation avec la diversité des formes de vie. Comme toutes les expériences, celle-ci dépend, pour ce qui est de l'effet qu'elle renvoie et du souvenir qu'elle incruste, du contexte dans lequel elle est menée. Là, dans cette salle médicalisée, froide, qui sentait l'eau de javel, je ne pouvais que vivre une expérience de confrontation avec le handicap comme s'il s'agissait d'une maladie. Cette salle aux allures d'hôpital, c'est de la maladie qu'elle parle. Dès lors, si j'ai choisi pour cette partie d'aborder le polyhandicap en empruntant à Didier Fassin l'expression « forme de vie »<sup>11</sup> c'est parce que, comme il le propose, aborder la forme de vie c'est se référer à une façon d'être au monde, à un exercice des possibles<sup>12</sup>. Le polyhandicap en tant qu'il est une forme de vie, fait ressurgir l'individu derrière la catégorie, fait réapparaître la personne en dehors du diagnostic.

## 2 - *L'accident, fragment de la vie de Nicolas.*

« Nicolas était un enfant facile, qui respirait la joie de vivre. » écrit sa mère Hélène Lautis, membre du collectif de parents, dans une note qu'elle m'a adressée. Cette note, intitulée « historique Nicolas », elle l'avait aussi, à l'époque, envoyée aux dirigeants de la MAS le Bel, lors

---

10 Décret n°2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques.

11 Cf. Fassin, 2018.

12 Cf. Chavaroche, 2012.

de l'entrée de son fils. « Historique Nicolas » devait permettre aux équipes qui allaient accompagner son enfant de mieux le connaître. D'avoir accès à l'enfant derrière le fauteuil. Et c'est précisément ce à quoi elle voulait aussi que je puisse accéder. Elle ne fait que peu d'allusions à l'accident de Nicolas dans cet écrit. La plus grande partie est réservée à la description des passions, des goûts, des activités et des habitudes qu'avait son fils, avant que ne se produise ce tsunami familial.

Nicolas est aujourd'hui âgé de vingt-six ans. Né en 1996, il est le benjamin d'une fratrie de trois enfants. Issu d'une famille très soudée, il grandi dans un petit village de trois cent habitants, proche de Saint-Gaudens. Tous les matins, écrit sa mère, Nicolas et Lilian, son cousin, allaient prendre le petit-déjeuner chez leur grand-mère qui habitait à cinquante mètres : « petit-déjeuner copieux et tranquille ». Toujours accompagné de son cousin, il se rendait à pied à l'école primaire du village, un petit établissement scolaire dans lequel le peu d'élèves inscrits permettait de nouer des liens privilégiés. Nicolas a eu une enfance heureuse, écrit Hélène. Passionné de préhistoire, il aimait aller au musée du village et visiter les grottes alentours. Tous les mercredis, il avait entraînement de foot. Le samedi était réservé aux matchs que suivaient de près son père, François, lui-même président d'une équipe. La famille Lautis habite près d'un grand lac et tous les quinze jours y était organisé un concours de pêche auquel Nicolas prenait plaisir à participer. Nicolas était un enfant actif et sociable, jamais en manque d'activités ni de copains, dont la vie suivait son cours et qu'un accident domestique est venu redéfinir.

C'était le vingt-et-un mars 2009 et Nicolas était âgé de douze ans. Toute sa famille était réunie au domicile de la grand-mère paternelle, à cinquante mètre en contre-bas de la maison du jeune garçon. C'était l'anniversaire de l'une des sœurs du père de Nicolas. Ce jour-là, ce dernier devait passer la tondeuse chez sa grand-mère, « toujours prêt à rendre service » écrit Hélène. Pour s'y rendre, il enfourche son vélo et emprunte le petit chemin reliant les deux maisons. Chemin faisant, les freins du vélo lâchent soudainement, et l'engin vient heurter un petit muret. La vitesse fait basculer Nicolas par-dessus le parapet. Le garçon chute, et percute le sol quatre mètres plus bas, la tête la première. Témoin de la scène Hélène écrit :

« Quand l'accident s'est produit, nous étions avec mon époux sur le balcon, nous avons tout vu et tout entendu. Ma belle-mère se trouvait aussi sur la terrasse, elle s'est mise à crier mais impossible de faire quoi que ce soit. ».

L'accident de Nicolas est très grave. Conduit immédiatement à l'hôpital de Purpan, le jeune garçon est dans un coma profond, lequel va perdurer pendant quatre ans. À son réveil, il est admis



pendant six mois dans un centre pédiatrique de médecine physique et de réadaptation (CPMPR) situé dans le Gers. Nicolas a perdu une grande partie de ses facultés motrices et mentales et nécessite désormais un accompagnement constant dans la plupart des actes de la vie quotidienne — toilettes, repas, douches, mouvements divers, etc. Il bénéficie, au sein de ce centre spécialisé dans l'accueil d'enfants et d'adolescent victimes d'accidents graves (chutes, brûlures, perte d'un membre... etc.), d'une rééducation adaptée. Après six mois de rééducation, il quitte le CPMPR et obtient une place au sein d'un Institut Médico Éducatif<sup>13</sup> (IME), dans lequel il va rester jusqu'à ses dix-huit ans. Une fois majeur, il quitte l'IME pour intégrer La Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) le Bel. C'est là que Nicolas réside aujourd'hui, accueilli à l'année en internat, au sein d'une unité de vie non loin de celle de Chloé et de Rosie. Un week-end par mois, Nicolas rentre chez ses parents. Il profite alors de moments privilégiés avec sa famille qui, bouleversée par cet accident, n'en demeure pas moins soudée.

Je rencontre le jeune homme en avril 2023 au cours d'un entretien avec ses parents, Hélène et François Lautis. Nous devons échanger autour de leur parcours de vie. Puisque nous habitons loin les uns des autres, nous avons convenus de nous rencontrer au sein de la MAS le Bel, profitant d'une de leur visite à leur fils pour nous retrouver. Lorsque j'arrive, à 15h, il fait beau. Nicolas et ses parents sont installés dehors, sur une table, proche de l'unité de vie du jeune homme. François est assis tout prêt du fauteuil de son fils et regarde son téléphone. Hélène se lève pour m'accueillir. Nicolas lui, est installé sur un gros fauteuil roulant. Tête en arrière sur l'appui-tête, il m'apparaît absent et indifférent à son environnement. Rapidement je comprends qu'il est non-verbal et que son accident a généré de très lourdes séquelles cognitives. À ce moment-là, en effet, je ne sais encore rien du jeune homme, et ne recevrai la note envoyée par sa mère que le soir. Nous nous installons autour de la table. Nicolas et son père sont suffisamment éloignés pour que je comprenne qu'ils ne vont pas, ou peu, prendre part à cet échange. Et puis, très vite, quelque chose me met mal à l'aise :

— Moi : Mais ça ne va pas trop le perturber à Nicolas qu'on parle de lui... devant lui ?

— Hélène : Oh non... [*elle le regarde*] non je pense pas, non.

Alors que je ne lui avais pas été présentée, que je ne savais rien de ce qu'il était en mesure de comprendre de la situation, ni de ce qu'il pouvait ressentir, remuer ces événements douloureux me rendait nerveuse. Toutefois, à défaut de pouvoir m'en remettre à l'avis de Nicolas lui-même, j'ai dû me reposer sur les dires de sa mère. Nous avons ainsi, face à l'apparente indifférence du jeune

---

13 IME, Institut Médico Éducatif : établissement qui accueillent des enfants en situation de handicap et de polyhandicap.

homme, évoqué pendant plus d'une heure l'accident qui, comme l'écrit Hélène, « a détruit la vie [*de leur*] famille. ».

La déficience cognitive ou mentale sévère induit une particularité pour celui qui en souffre — il n'appartient plus vraiment au même monde social que les autres. Le « silence » qui entoure la personne en question, la met inévitablement à l'écart, tout en imposant à ses référents (ici aux parents) de trouver les moyens de porter une parole à sa place<sup>14</sup>. La mère de Nicolas, à partir de l'expérience qu'elle a acquise auprès de son fils, juge que celui-ci ne sera pas affecté par notre conversation. Et Nicolas lui, doit s'en remettre au jugement de sa mère, sans que jamais personne ne puisse être certain qu'il est le bon. Cette fragilité du lien à l'autre, associée aux contraintes d'un corps engourdi, sont les parties névralgiques au travers desquelles se déploie un des éléments consubstantiel du handicap : la vulnérabilité.

### 3 - De la nécessité d'être protégé.

« Être protégé n'est pas un état *naturel*. C'est une situation construite. » écrit le sociologue Robert Castel (Castel, 2003 : 15). La sécurité, selon lui, est un élément indispensable pour « faire société ». Car, si « coexister avec autrui » explique-t-il, est nécessaire puisque c'est la condition *sine qua non* pour former une société, cette coexistence génèrerait toutefois, et de façon inévitable, une insécurité qu'il faudrait pouvoir canaliser pour permettre à l'ensemble de perdurer.

Évidemment, quelqu'un dans la situation de Nicolas ou de Chloé et Rosie, est une personne pour qui la nécessité d'être protégé s'avère vitale et cela, indépendamment des risques liés à la coexistence entre individus dont parle le sociologue. Dans l'utopie d'un monde tout à fait « sécurisé », l'individu en situation de polyhandicap nécessiterait, quand même, des mesures de protections drastiques puisque sa survie dépend de l'assistance constante dans l'accomplissement des gestes du quotidien : c'est la dépendance caractéristique du polyhandicap. Cette condition physique et mentale gouvernant un état de dépendance général particulièrement important, elle devient l'expression paroxystique de la vulnérabilité. La vulnérabilité renvoie par définition<sup>15</sup> à celui qui est « susceptible d'être blessé », celui dont l'intégrité physique, mais aussi morale, est potentiellement menacée. Du latin *vulnerare* (blessure), être vulnérable ou en situation de vulnérabilité, c'est être exposé aux risques d'une blessure (physique ou morale) et donc, avoir

---

14 Cf. Lahire, 1998.

15 Définition complète du Robert en ligne : « Qui peut être blessé, frappé par un mal physique. Qui peut être facilement atteint. »

besoin d'en être protégé. Dans les faits, plus une personne est identifiée comme « lourdement handicapée », c'est-à-dire en situation de dépendance significative dans les actes de la vie quotidienne, plus les mesures de protections dont elle va bénéficier s'avèrent importantes. En France, ces mesures varient entre des aides financières en tous genres (Prestation de Compensation du Handicap, Allocation Adulte Handicapé, Pension d'invalidité, Majoration pour la vie autonome, etc.) et des ouvertures de droit à des placements dans divers centres d'accueils et/ou d'hébergements dit spécialisés (Maison d'Accueil Spécialisée, Institut Médico Éducatif, Foyer de vie, etc.). Finalement, une personne en situation de polyhandicap est un individu pour qui le risque d'être *blesé* est tellement considérable, qu'il va être « sur-protégé »<sup>16</sup>.

Dans le monde du médico-social, puisque les dispositifs de prise en charge du handicap sont pensés pour « protéger le vulnérable », ils essentialisent la personne autour de la catégorie dite « vulnérable » avec laquelle elle est identifiée. Dès lors, il n'est pas rare que le système de protection mis en place s'avère être à côté des véritables besoins de l'individu concerné. Ceci est d'autant plus vrai à mesure que le handicap vécu induit une situation de dépendance importante, nécessitant de fait, des mesures de protection plus importantes encore.

#### *4 - Retour sur l'inefficacité d'un système de protection : Amelie.*

L'exemple de prise en charge d'Amelie est significatif quand il s'agit de mettre en lumière les limites de ce système de sur-protection. Pour rappel, j'ai rencontré la jeune femme pour la première fois en 2016, lorsqu'elle était encore accueillie au sein de l'AJI de Toulouse, et que, pour ma part, j'y entrais en tant que salariée Aide-médico-psychologique (AMP). Jusqu'en 2020, date du départ de la jeune femme pour la Maison d'Accueil Spécialisé (MAS) le Bel, j'ai fait partie des professionnels qui gravitaient autour d'Amelie et œuvraient à son accompagnement. La jeune femme, en plus d'être associée à la catégorie du polyhandicap, l'est aussi à celle du handicap rare. Non voyante, elle est également diagnostiquée porteuse d'un trouble du spectre autistique sévère. L'association de ces deux troubles, la cécité d'une part et l'autisme de l'autre, fait d'elle une personne porteuse d'un handicap rare. En réalité, le profil d'Amelie (comme c'est souvent le cas, d'ailleurs) est bien plus riche et complexe que cela. Son parcours de vie et sa façon d'être au monde, font d'elle le profil type de la personne vulnérable. C'est pourquoi, depuis sa plus tendre

---

16 Cf. Castel, 1995.

enfance, elle a été l'objet d'une multitude de mesures diverses et variées de protection qui, paradoxalement, n'ont jamais véritablement permis l'amélioration de ses conditions de vie.

Amelie est aujourd'hui âgée de vingt-six ans. En 1997, elle a été hospitalisée d'urgence. Elle n'avait alors que neuf mois. Les médecins qui se sont occupés d'elle à ce moment-là, ont vite suspecté un syndrome de Silverman. Ce dernier correspond à des signes radiologiques en rapport avec des fractures multiples, le plus souvent survenues dans l'enfance, non traitées et provoquées par une maltraitance. Dans le cas d'Amelie, ce diagnostic s'est doublé du syndrome du bébé secoué qui concerne des hématomes sous-duraux et autres signes cliniques laissant supposer que l'enfant a subi des violences. Amelie est une enfant battue, et les conséquences des violences exercées sur son cerveau de nourrisson, ont été dramatiques. Lors de son hospitalisation, Amelie a fait l'objet d'un bilan ophtalmologique qui laissait apparaître un décollement de la rétine bilatérale. Malgré deux opérations, elle a définitivement perdu la vue. Tout juste âgée de seize mois, et après avoir passé entre sept et neuf mois à l'hôpital, Amelie est prise en charge d'urgence dans une famille d'accueil, la famille Rummer. Aujourd'hui encore, et après toutes ces années d'un accompagnement épuisant, Anne et Jean Rummer sont toujours aussi investis auprès de la jeune femme. Ils sont une véritable figure parentale pour Amelie qui, après une entrée chaotique dans la vie, a pu bénéficier avec eux des repères et de l'affection dont elle manquait cruellement. En 2005, alors âgée de huit ans, la petite fille est à nouveau hospitalisée. Cette fois, c'est en raison de crises d'épilepsie sévères qui, *in fine*, entraîneront la prise d'un traitement quotidien. Peu après, un nouveau diagnostic va se surajouter, celui de l'autisme.

Après une dizaine d'années d'attente et à l'issue d'un procès chargé en émotion, les parents biologiques d'Amelie sont condamnés à une peine de prison ferme, ainsi qu'au versement d'une indemnisation financière qui, en raison de leurs ressources insuffisantes, sera prise en charge par le Fonds de garantie aux victimes. Ce fonds de garanti a permis, jusqu'à ses vingt-et-un an, d'assurer à Amelie un dédommagement mensuel. La jeune femme dispose ainsi d'un patrimoine conséquent, dont la gestion a été confiée à une tutelle aux biens. Cette dernière a en charge de s'assurer qu'Amelie ne fait pas l'objet d'escroqueries ou de vols, que son argent est correctement géré et surtout, qu'il est utilisé aux services de ses seuls intérêts.

Les intérêts d'Amelie, puisqu'elle n'est pas en mesure de les définir elle-même de façon intelligible, comme c'est aussi le cas de Nicolas, de Rosie ou de Chloé, sont garantis par les personnes qui, quotidiennement, veillent à son accompagnement. Vraisemblablement, La famille Rummer, qui s'occupe d'elle depuis ses seize mois, semble la mieux placée pour en être le garant principal. Dès le début de cette prise en charge, la famille Rummer constate l'épreuve colossale que

constitue pour Amelie la vie en communauté. Ce constat, a été rapidement partagé par tous ceux qui sont intervenus dans son accompagnement. Le collectif, le bruit, l'agitation, ou encore les imprévus déclenchent chez elle d'importantes manifestations d'angoisse, qui se traduisent par des actes de violence qu'elle dirige, la plupart du temps, contre elle-même (coups, cris, pleurs, etc.). Ces « troubles du comportement », ainsi qu'ils sont définis dans le jargon du médico-social, sont parfois d'une extrême violence (se tape la tête contre les murs, se met des coups de genoux, etc.) et la mettent en danger. Ce n'est que lorsqu'elle se trouve dans un environnement calme et repérant, que la jeune femme parvient à l'apaisement. Cependant, La famille Rummer, qui avait déjà sept enfants à elle, a rapidement eu besoin d'un soutien dans cette prise en charge d'envergure. Amelie nécessite, en effet, une attention de tous les instants, et cela était particulièrement vrai lorsqu'elle était une jeune enfant. C'est pourquoi, à partir de ses cinq ans, elle a été accueillie à l'AJI de Toulouse, en alternance avec sa famille d'accueil. Et, malgré une acclimatation particulièrement difficile — l'AJI est une IME il s'agit donc d'un accueil en collectif — ayant demandé plusieurs années de travail, l'AJI avait fini par être un lieu repérant pour la jeune femme. Mais, puisque le système de prise en charge du handicap en France impose un cloisonnement strict entre l'enfance et le monde adulte, Amelie, une fois majeure, devait quitter l'AJI pour rejoindre un établissement réservé aux adultes. Conscients qu'un tel bouleversement risquait de faire ressurgir les troubles du comportement l'AJI et la famille Rummer ont commencé à chercher de nouvelles solutions d'orientation pour elle en 2019. Durant cette année, l'AJI a donc entamé un nouveau projet : la coloc (ou projet maison). Il s'agissait de la location, sur une année, d'une maison à Pouvourville, un quartier pavillonnaire de Toulouse. Ce projet concernait Amelie et une autre jeune femme du même âge (d'où le terme de coloc), dont la difficile situation d'orientation était similaire à celle d'Amelie. Il a permis à cette dernière de vivre des moments d'internat en collectif restreint, dans un environnement structurant, puisque les éducateurs qui participaient au projet étaient connus d'elle depuis son enfance. Néanmoins, et malgré son évidente adéquation aux besoins d'Amelie, ce projet n'a pas fonctionné dans la durée, principalement pour des raisons financières. Pour la famille d'accueil, pas question de renoncer. Forts de l'expérience menée par l'AJI, les Rummer ont décidé de poursuivre le projet maison de leur côté, et ambitionnaient d'acheter sa propre maison à Amelie, en utilisant son patrimoine. Pour les Rummer, puisqu'Amélie a de l'argent, autant que cela serve à l'amélioration de ses conditions de vie. Cette maison, dans la vision idéale qu'ils en ont, aurait accueilli une ou deux autres personnes maximum, en plus d'Amelie. Une fois le projet en marche, il fallait en faire part à la tutelle aux biens, seule habilitée à débloquer les fonds d'Amelie. En effet, à

ce moment-là, la jeune femme faisait l'objet d'une double tutelle (tutelle aux biens et tutelle à la personne), nous allons y revenir.

Un refus est opposé à la famille Rummer. La première raison est la suivante : la tutelle aux biens s'oppose à ce que l'argent d'Amelie puisse servir à quelqu'un d'autre qu'elle-même. La seconde raison, moins officielle, remet en question les fondements mêmes d'un tel projet au motif qu'un placement en institution pour adultes est possible, et qu'il s'agirait – selon la tutelle aux biens – de la meilleure option pour Amelie. Au même moment, en effet, une place dans la Maison d'Accueil Spécialisée le Bel se libère, et Amelie doit quitter définitivement l'établissement de son enfance. C'est un coup dur pour la famille d'accueil qui, au regard des échanges que nous avons eus par la suite, était loin de se douter qu'un organisme complètement extérieur à la vie intime d'Amelie (la tutelle aux biens) pouvait prétendre mieux répondre à la question de ses intérêts personnels qu'eux-mêmes. Au téléphone, Mme Rummer me dit : « Une personne riche elle fait quoi de son argent ? Elle s'achète un bateau, une maison, des habits, enfin elle se fait plaisir, quoi, en fonction de ses goûts. Et quoi, Amelie, parce qu'elle est handicapée, elle ne peut pas avoir le droit de se faire plaisir ? »

Une double tutelle, donc. Concrètement, cela signifie que le tuteur aux biens et le tuteur à la personne<sup>17</sup> sont deux individus différents. Si elle est parfois efficace, la co-tutelle est une procédure assez rarement mise en place car elle alourdit et complexifie toutes les démarches. Dans le cas d'Amelie, la famille Rummer est la tutrice à la personne, alors que la tutelle aux biens est assurée par une déléguée mandataire de l'association RESO<sup>18</sup>. Ainsi, alors que la famille Rummer peut s'appuyer sur une connaissance empirique de la personnalité d'Amelie pour ce qui est de garantir ses intérêts, l'association tutélaire elle, n'a rencontré la jeune femme qu'en de rares occasions. Dès lors, son refus face au projet maison des Rummer ne pouvait s'appuyer que sur des éléments théoriques et hors-sol tels que : Amelie est polyhandicapée, une place dans un établissement spécialisé en polyhandicap vient de se libérer et ce placement en MAS ne nécessite pas de toucher à son patrimoine puisqu'il est financé par l'assurance maladie et l'Agence Régionale en Santé. Il n'en

---

17 La tutelle est une mesure de protection judiciaire destinée à protéger une personne majeure et son patrimoine. Plus « protectrice » qu'une mesure de curatelle, la tutelle concerne les personnes qui ont perdu leur autonomie et qui ont besoin d'être représentés dans les actes de la vie civile.

18 L'association Résilience Occitanie, en plus d'être la gérante de nombreux établissements spécialisés de la région Occitanie, est aussi à la tête d'un service mandataire judiciaire de protection des jeunes majeurs. Ce service délivre ainsi plusieurs accompagnements : de la tutelle à la Mesure de d'Accompagnement Judiciaire — la MAJ — en passant par la curatelle renforcée. Dans le cas d'Amelie, une salariée de ce service a été embauchée pour assurer la protection du patrimoine de la jeune femme : la tutelle aux biens.

faut pas plus à l'organisme tutélaire : le patrimoine d'Amelie est protégé, l'affaire est réglée et la famille Rummer doit abandonner le projet alternatif.

Dès lors et paradoxalement, la mesure de co-tutelle qui, pourtant, devrait permettre d'assurer la protection globale d'Amelie, s'avère si complexe et peu adaptée aux besoins de la jeune femme, qu'elle la met finalement dans une situation potentiellement dangereuse. Obligée de changer d'établissement, Amelie, comme le craignait sa famille d'accueil, a donc vu ses angoisses refaire surface concomitamment à ses troubles du comportement.

## Chapitre 2 - Le collectif.

### *1 - Les parents experts : Anne et Jean.*

De son travail de terrain portant sur les personnes atteintes de psoriasis, Arnaud Halloy a développé la notion de « patient expert »<sup>19</sup>. Celle-ci affirme que le patient, à force de s'investir dans son processus de guérison, devient un véritable expert de sa maladie, et qu'à ce titre, il peut être un atout pour les instances décisionnelles en santé. Puisqu'il est impliqué dans la recherche de solutions adaptées à son projet de soin, le patient finit par se construire un « savoir expérientiel »<sup>20</sup> susceptible d'être partagé avec ses pairs. De patient-expert, ce dernier peut devenir un partenaire-patient. De fait, la « trajectoire de soin » d'un patient est constituée de la rencontre d'une multitude de professionnels, de découvertes de diverses institutions médicales et sociales, mais aussi, certaines fois, d'activités associatives. Dès lors, cette connaissance systémique du système de santé développé par le patient-expert, permettrait, dans une démarche partenariale avec les instances décisionnelles, d'atténuer les difficultés de communication induites par un système de santé organisé, comme le dit Halloy, « en silo ». En effet, constitué d'« environnements autocentrés », le système de santé est divisé en divers blocs qui fonctionnent en huis clos. D'un bloc à un autre, les informations ne passent qu'au prix de batailles quotidiennes. C'est là que le savoir expérientiel et systémique du patient-expert pourrait, selon Arnaud Halloy, s'avérer bénéfique à l'offre de soin de façon plus générale.

Après plus d'une vingtaine d'années passées au côté d'Amelie, à s'impliquer dans son accompagnement, à se renseigner sur diverses méthodes éducatives, à participer à de multiples conférences, à se documenter, à se former ou encore à côtoyer diverses structures propres au milieu

---

19 Cf. Halloy, 2023.

20 Cf. Halloy, 2020.

du médico-social, M. et Mme Rummer ont développé un solide savoir expérimental à propos des besoins d'Amelie en premier lieu, mais aussi un savoir systémique sur la prise en charge du handicap de façon plus globale. Ils sont à ce titre de véritables « parents-expert ». Mais, parce que cette expertise est issue d'une fonction qui s'inscrit dans une sorte d'entre-deux, celui des familles d'une part et celui des professionnels de l'autre, elle est finalement discréditée par les institutions spécialisées<sup>21</sup> qui ne parviennent pas à composer avec la porosité d'une telle fonction. En institution spécialisée, en effet, tous les intervenants sont à des postes bien définis et non perméables les uns par rapport aux autres. Tous possèdent des qualifications spécifiques, obtenues par une formation qui ne l'est pas moins : ce sont des professionnels. Ces derniers fonctionnent, en interne, selon un principe de pluridisciplinarité qui, dans les faits, se traduit par de multiples interventions quotidiennes auprès des résidents. Théoriquement, ces multiples interventions doivent dialoguer entre elles et permettre *in fine* de proposer un accompagnement complet aux résidents, dans un principe partenarial. Ce dialogue entre professionnels est, dans la réalité, plus complexe à mettre en place. La grande diversité des postes implique aussi une grande diversité quant aux *manières de faire*, ce qui apporte, bien évidemment, son lot de tensions. Mais ceci se passe en interne, entre « professionnels », car il n'est pas question d'y intégrer les familles. Ayant moi-même suivi une formation professionnalisante dans la prise en charge du handicap, je me souviens qu'on y insistait sur une véritable césure entre le milieu familial – celui de l'affect – et le milieu professionnel – celui du savoir. Comme si *affection* et *savoir* étaient inconciliables : chacun doit rester à sa place. Dans les structures spécialisées qui, comme l'a décrit Goffman, fonctionnent en huis clos<sup>22</sup>, les familles sont considérées comme indispensables parce qu'elles sont censées fournir l'affection nécessaire à la personne accueillie, mais incompetentes pour tout ce qui concerne le fonctionnement interne de la structure et les modalités propres à l'accompagnement éducatif. Pour ne citer qu'un exemple : la réunion PPA d'Amelie.

Le PPA, ou Projet Personnalisé d'Accompagnement, est censé être un outil de coordination entre les équipes de professionnels de la structure, la famille et le résident lui-même (lorsqu'il est possible pour lui d'y participer ce qui, dans le cas d'Amelie, s'avère difficile). C'est en quelque sorte le support d'une démarche d'accompagnement en co-construction. Lors du PPA d'Amelie donc, nous étions plusieurs autour de la table : la cheffe de service, M. et Mme Rummer, un

---

21 Ici l'expression institution spécialisée renvoie aux structures d'accueils, d'hébergements et de prise en charge des personnes en situation de handicap. Les Instituts-médico-éducatif — IME, les Maisons d'accueils spécialisées — MAS, Les foyers d'Accueil Médicalisés — FAM, etc.

22 Cf. Goffman, 1968.



éducateur libéral qui conduit Amelie à la piscine tous les lundis, une infirmière de l'unité de la jeune femme, l'éducatrice sportive et moi-même (Amelie était présente les premiers instants, puis très vite, il a fallu lui laisser quitter la salle puisqu'elle se mettait à crier et à taper sur la table). Pour évoquer les évolutions d'Amelie et trouver des réponses adéquates aux besoins que nous allions tous identifier et mettre en commun (dans une démarche d'harmonisation de l'accompagnement), un document avait été préparé par les professionnels. Ce document, dont la famille Rummer et moi-même n'avons pris connaissance qu'à notre arrivée dans la salle, se présentait ainsi : plusieurs pages de constats concernant les besoins, les évolutions et les potentialités d'Amelie, qui se terminaient par un tableau laissant apparaître un unique objectif d'accompagnement. Dans le PPA, les objectifs sont essentiels puisqu'ils déterminent la direction éducative que va prendre l'accompagnement de la personne concernée. Ainsi, ils sont établis en fonction des constats et observations menés en amont. À la surprise de La famille Rummer, tout ce qui devait relever d'une démarche de co-construction (observations, établissement des objectifs, etc.) avait été préparé avant la rencontre, par l'équipe de professionnels, seule. Et de ce travail à sens unique, un seul objectif avait été dégagé là où la famille Rummer aurait eu de nombreuses autres pistes à proposer. Pour ma part, un détail m'a particulièrement frappée : nulle part n'était fait mention, sur le document de PPA, du rôle de la famille Rummer ou du mien dans l'accompagnement d'Amelie, alors qu'en page de garde, il était fait mention de celui de l'éducateur libéral et de l'équipe de professionnels. Ainsi, alors que tous autour de la table nous contribuions à l'accompagnement quotidien d'Amelie, que tous nous comptions parmi ceux qui œuvrent à son évolution, le document en question venait, noir sur blanc, octroyer à la seule équipe de professionnel l'aspect éducatif, autrement dit le savoir en matière de prise en charge du handicap. Tant la famille Rummer que moi-même avons été écartés de toutes considérations éducatives à propos d'Amelie. Ce document venait juste nous informer de ce qui allait être fait en termes d'accompagnement, révoquant immédiatement toute tentative de co-construction, pourtant fondamentale à l'établissement d'un PPA. Ce *détail* est important car il est révélateur de la césure magistrale opérée entre le milieu familial et le milieu professionnel. L'expertise de La famille Rummer, basée sur une connaissance empirique des besoins d'Amelie, n'est pas considérée comme pouvant être intégrée au processus global de son accompagnement. Le mien non plus, puisque mon diplôme d'Aide-Médico-Psychologique est effacé au profit du travail que je mène conjointement avec la famille d'Amelie.

Il n'est ainsi pas rare que de vives tensions s'instaurent entre les professionnels et certaines familles désireuses de participer au quotidien de leurs enfants, lorsque ceux-ci ne résident pas au domicile familial. Et cela est encore plus vrai lorsque ladite famille se présente à la lumière de la

double fonction mi-parentale, mi-professionnelle, autrement dit, en tant que parent-expert. C'est précisément de ce refus de l'institution de les prendre en considération que témoigne la création même du collectif de parents de la MAS le Bel. Pour être reconnues, entendues et intégrées au processus d'accompagnement de leurs enfants, ces familles sont obligées de mettre en place des stratégies, l'une des premières qu'ils ont adoptées étant de se regrouper. Car, en « faisant collectif », ces parents créent une force d'opposition, un contre-pouvoir qui, de par sa forme, est en mesure de s'opposer à l'institution.

## *2 - De l'accident à la création du collectif de parents : Anaïs et Nelly.*

Anaïs est une des plus jeunes mamans du collectif. Secrétaire générale d'une entreprise spécialisée dans le secteur de l'eau et du gaz, elle est aussi mère de deux enfants. Sa fille cadette, âgée de trente-trois ans, Nelly, est accueillie à la MAS le Bel depuis douze ans. Nelly est née avec un handicap lourd et très invalidant. Elle ne marche pas, est non-verbale et nécessite un accompagnement constant dans tous les actes de la vie quotidienne. Depuis ses sept ans, Nelly était accueillie au sein d'un Institut Médico Éducatif (IME) avant d'entrer à la MAS le Bel une fois sa majorité atteinte. Son quotidien étant devenu particulièrement difficile depuis le décès de sa propre mère (le père de ses deux filles semble être absent), c'est à contrecœur qu'Anaïs est « obligée » de se faire aider via un accompagnement en IME : « Si ma mère n'était pas décédée, parce qu'elle m'aidait beaucoup à l'époque, je ne suis pas sûre que je l'aurais [*Nelly*] mise en institution ». Nelly présente d'importantes difficultés de déglutition qui l'empêchent de s'alimenter par voie orale. C'est pour cela qu'il y a quelques années, elle a subi une lourde intervention : la gastrostomie. Il s'agit de faire communiquer l'estomac avec l'extérieur via un orifice effectué au niveau de l'abdomen, une sonde permettant alors d'introduire l'alimentation nécessaire. C'est ce qu'on appelle la nutrition entérale. Une personne qui s'alimente par gastrostomie nécessite donc des soins constants et une attention particulière. Dans le cas de Nelly, lorsque il est l'heure pour elle de manger, il faut littéralement l'attacher (de la tête aux pieds) en position assise sur un fauteuil pour qu'elle ne bouge pas et que la nourriture ne remonte pas. Le risque majeur, dans ce cas, serait la fausse route et l'étouffement. Nelly ne marche pas, mais elle remue beaucoup, c'est pourquoi l'attacher est le moyen que ses accompagnateurs ont trouvé pour lui éviter des complications. Anaïs, sa mère, explique qu'il faut compter environ deux heures pour nourrir Nelly. En effet, une fois que la nourriture a été injectée dans son estomac, et il s'agit déjà d'un processus assez long, il faut que la jeune femme reste en position assise un certain temps, toujours pour éviter la remontée

des aliments. Très contraignant pour elle – Anaïs se souvient des cris de sa fille lorsqu'elle était petite et qu'elle ne supportait pas de rester ainsi attachée –, mais aussi pour ses accompagnants, il semble que cela puisse expliquer, au moins en partie, l'accident qui est survenu l'an passé et qui n'est pas sans lien avec la création du collectif de parents.

C'est un père qui a donné l'alerte. Un soir, alors qu'il venait rendre visite à son fils, accueilli lui aussi sur l'unité Cézanne – celle où se trouve Nelly –, le papa entend un bruit qui l'interroge. En cherchant sa provenance, il finit par tomber sur Nelly. Seule dans une pièce, elle a visiblement glissé de son fauteuil. Ses genoux touchent le sol et elle n'est retenue à son siège que par la sangle qui entoure son cou. C'est donc le bruit de son étranglement qu'il entendait. Effaré, il aide la jeune femme à se relever et cherche les équipes soignantes qui ne sont pas présentes sur les lieux. Occupées ailleurs, les aides-soignantes (parce que ce ne sont que des femmes) ont laissé Nelly seule lors de ce fameux temps de digestion post repas. Ayant d'autres personnes à s'occuper et étant en sous-effectif, elles ont certainement considéré qu'attachée, Nelly ne risquait rien. Mais cette dernière, à priori très contrariée d'être ainsi contenue et isolée, a tellement remué qu'elle a fini par tomber. Les attaches, initialement prévues pour la protéger, se sont finalement avérées particulièrement dangereuses. Grâce à la vigilance de ce papa, l'accident de Nelly n'a pas eu de conséquences sur sa santé. Mais pour sa mère, il n'était pas question d'en rester là. Anaïs n'était pas présente sur les lieux lorsque l'incident s'est produit. Pour autant, les équipes de la MAS ne l'ont jamais prévenue. C'est le père venu rendre visite à son fils qui, abasourdi et en colère, a écrit une lettre pour dénoncer l'accident à l'Agence Régionale en Santé (ARS). Et c'est par cette lettre qu'Anaïs a finalement été mise au courant. Tout aussi choquée par l'accident en lui-même que par le silence de la MAS, Anaïs, hors d'elle, parle aujourd'hui de cet événement comme d'un élément déclencheur à l'origine du collectif de parents.

C'est ici qu'intervient Carole, une éducatrice de l'unité de Nelly. En effet, c'est en partie grâce à elle qu'une dynamique collective a pu se mettre en route et surtout se perpétuer dans le temps. Proche de certains parents, Carole a la réputation d'être à l'écoute des « mécontentements » des uns et des autres. Lorsque l'accident de Nelly est survenu, elle en a profité pour partager avec Anaïs la colère d'une autre maman : Josette, mère de Daniel. Puis, elle les a mise en relation<sup>23</sup>. Les deux mères ont décidé de se réunir autour d'un repas pour échanger et confronter leurs expériences

---

23 Anaïs explique, en effet, que les équipes dirigeantes de la MAS n'ont pas le droit de communiquer les coordonnées d'un parent à un autre. Bien qu'à plusieurs niveaux cela puisse se comprendre, il est évident que cela vient aussi renforcer le sentiment de solitude qu'éprouvent les familles. Leurs enfants vivent ensemble chaque jour, mais eux, parents, ne se connaissent pas. Lors de tous mes entretiens, il a été question de cette solitude que le collectif est finalement venu rompre.

respectives concernant les conditions d'accueil de leurs enfants. Au récit de l'accident de Nelly se sont ajoutées les expériences vécues par la mère de Daniel. Portées par une indignation et une colère communes, elles décident de prendre rendez-vous, ensemble, avec la directrice de la MAS, Mme Mastrault. Avant cette rencontre, elles vont être rejointes par deux autres familles : Mme et M. Delant, parents de Nathalie ainsi que Mme et M. Driganik, parents de Léon. Là encore, c'est Carole qui a fait le lien. Les familles Delant et Driganik ayant, elles aussi, leur part d'expériences douloureuses, elles décident de se joindre au duo des mères lors de leur rencontre avec la directrice, le onze juillet 2022. Bien qu'il s'agisse déjà d'un événement qui sort de l'ordinaire, il n'est pas question à ce stade – ni pour Anaïs, ni pour les autres – de former un quelconque groupe. Il s'agit « simplement » d'unir leurs voix, lors de ce rendez-vous, afin d'amplifier leur impact auprès de la directrice :

« Nous ne prétendons pas vous apprendre votre travail car nous sommes bien conscients que la tâche n'est pas facile, mais nous avons voulu vous alerter sur la situation afin que les conditions de prise en charge pour les résidents et de travail pour le personnel s'améliorent et que nous, les parents, soyons plus apaisés. Votre mission à tous est d'assumer les besoins courants de la vie, de dispenser une surveillance et une assistance médicale, de proposer des activités et de favoriser l'ouverture sociale. »

Cet extrait de réunion se trouve dans le compte-rendu de la rencontre rédigé par Anaïs et qui, par la suite, sera envoyé aux familles du collectif constitué aujourd'hui. Pour Anaïs, malheureusement, cette rencontre du onze juillet « n'a servi à rien », elle le déplore « on n'a jamais eu aucune nouvelles de la directrice par la suite. ». Mais d'une certaine manière, Anaïs se trompe. Ce rendez-vous avec la directrice est loin de n'avoir « servi à rien ». En effet, ce serait sans compter sur l'intervention de Carole, l'éducatrice. Cette dernière, en rapportant aux autres familles l'existence d'une rencontre entre plusieurs parents et la directrice, a mis le « feu aux poudres » et s'est involontairement chargée de la perpétuation de ce mouvement naissant. Anaïs l'explique à posteriori :

— Anaïs : En fait, plusieurs parents étaient très étonnés, de ne pas avoir été mis au courant qu'un groupe de parents se mettait en place. Certains étaient même en colère de ne pas y participer. Mais pour moi, il n'y avait pas de groupe à ce moment-là. Je ne pensais pas qu'autant de monde avait des choses à dire.

— Moi : C'est un peu malgré vous qu'un groupe s'est formé finalement ?

— Anaïs : Ben oui, c'était pas forcément mon objectif au départ, je voulais juste faire réagir la directrice, l'interpeller sur ce qu'il se passe. Et puis en fait, c'est une excellente chose maintenant ce groupe. C'est une chance, il faut le préserver.

Fin novembre 2022, le collectif de parents comptait pas moins de quinze familles de résidents (environ une vingtaine de personnes, ce qui représente pas moins de 60% de l'effectif total des familles de l'établissement) de la MAS le Bel, et, a raison d'une réunion tous les deux-trois mois, le groupe de parents, petit à petit s'est de plus en plus impliqué dans les affaires internes de la MAS.

### *3 - Le détournement et la lettre recommandée : premiers pas.*

Le vingt-six octobre 2022, la direction de la MAS le Bel organisait une réunion générale entre les familles des résidents de l'établissement et les dirigeants. Les familles, convoquées par mail, pouvaient venir dans les locaux de l'établissement assister à la présentation de l'audit portant sur l'année qui venait de s'écouler. L'audit est une analyse menée par un expert chargé d'évaluer, d'investiguer, de vérifier et de contrôler certains éléments inhérents au fonctionnement d'une entreprise. Il en existe plusieurs : les audits financiers, internes, fiscaux et d'opérations. Là, il s'agissait d'un audit interne, qui consistait à l'évaluation du fonctionnement général de la MAS, en passant par ses aspects financiers. La MAS le Bel, depuis plusieurs années déjà, connaît d'importantes difficultés de fonctionnement. L'une des principales est le monumental *turnover*<sup>24</sup> que connaissent les équipes de professionnels de la structure, qui se traduit au quotidien, par le manque criant de personnel auprès des résidents. C'est d'ailleurs une des raisons ayant entraîné l'accident de Nelly, tombée de son fauteuil, sans surveillance.

Ce vingt-six octobre donc, il s'agissait pour la direction générale de la MAS de présenter un bilan d'audit positif devant des familles inquiètes de l'avenir de la structure. Pour le tout récent collectif de familles, cette convocation avait été l'occasion d'organiser une première rencontre privée – aussi nommée « entre-nous » – lors de laquelle ils avaient pu se rencontrer et organiser leur future intervention, en vue de la réunion générale du vingt-six octobre.

Convoquées pour 18h, de nombreuses familles avaient répondues présentes. Assise au fond de la salle, j'en comptais une trentaine. Maryse et son mari Jacques s'étaient installés à côté de moi. Ils sont les parents de Rosie, Chloé et Karine, toutes les trois accueillies dans la MAS. M. Rummer, arrivé un peu en retard s'est lui aussi installé au fond de la salle. Paul, père de Sophie, positionné juste devant Jacques discutait avec Viviane, mère de Muriel. La trentaine de famille était installée sur des chaises, toutes disposées face au grand écran rétroprojeté. Près de l'écran, les deux

---

<sup>24</sup> Terme utilisé pour désigner le rythme de renouvellement des équipes de professionnels suite à des départs (démissions, arrêts maladie, licenciements, etc.). Un turnover important au sein d'une entreprise est souvent synonyme d'un mauvais climat social.

directeurs généraux de la structure, Mme Mastrault et M. Roquet faisaient face à la salle, accompagnés de M. Glionn, l'auditeur. Vers 18h30, la réunion a pu commencer.

Pendant près de trente minutes, l'auditeur va monopoliser la parole et présenter les bilans et les grands axes de travail de l'audit de l'année passée. Après une succession de considérations superficielles :

« Quand il y a beaucoup de turn-over et de postes vacants, la plupart du temps dans les établissements, les cadres en fait, ils passent la majeure partie de leur temps à faire et refaire des plannings et à essayer de recruter des personnes. C'est clair que dans la situation de l'établissement, une large part a été prise disons, jusqu'à maintenant [...] sur les postes vacants. Il y a des frémissements d'amélioration. »

« Le constat c'est qu'il y avait une insuffisance, il y avait des hétérogénéités de pratiques, et donc il y avait le souhait au travers de ça, déjà de remettre en place des règles communes, avec un accompagnement, alors on le verra, qui est notamment basé sur le fait que l'encadrement puisse agir en proximité au niveau des pratiques des professionnels et puis qu'il y ait des lieux où l'on puisse travailler, améliorer et échanger sur les pratiques. »

« Donc première priorité prise par l'encadrement c'est d'aborder la question de l'organisation et donc y'a eu un certain nombre de travaux qui ont été faits lors du premier semestre, alors y'a eu d'abord des actions prévues pour refaire du lien entre les métiers et les unités, l'idée était de mieux travailler ensemble. »

La salle devenait électrique et certains parents commençaient à perdre patience. Puis, Jacques s'est levé, suivi de près par Paul :

— Jacques : Alors je m'excuse M. Glionn, mais vous êtes en train de nous faire un rapport d'audit, ce qui est très bien. Tout ce que j'entends, moi ça me va bien. Mais malheureusement tout ce qu'on entend, c'est tout ce qu'on a déjà entendu après les audits. On décline les actions, on dit qu'on le fait, mais on ne le fait pas forcément, ou pas complètement. Alors pour moi c'est très clair : si vous devez nous tenir jusqu'à 20h sur un rapport d'audit, on va pas rester, ça ne sert à rien.

— Paul : On a des choses à vous dire [...] Et des choses sérieuses !

— Jacques : [on] est venu pour quelque chose de précis, je vous le dis, je suis d'accord pour que vous décliniez le rapport d'audit, mais on aurait une déclaration à vous faire et on voudrait que vous l'entendiez.

L'auditeur ainsi stoppé dans son élan, Jacques et Paul, dans un duo préparé avec soin, en ont profité pour détourner la réunion en faveur des réclamations du collectif. Il s'agissait en premier lieu pour le groupe de familles, de lever le voile sur leur organisation de parents car, ni l'auditeur, ni

les directeurs généraux n'avaient eu vent d'un tel regroupement et encore moins d'un regroupement organisé. La réunion « entre-nous » du dix-sept octobre avait, en effet, volontairement été organisée dans une salle de séminaire en dehors de la MAS le Bel. Il s'agissait pour les familles du groupe de « surprendre » les dirigeants pour éviter qu'ils ne mettent en place des stratégies de réponses adaptées aux circonstances. Dès lors, et après avoir réquisitionné la parole, Jacques s'est rassis et Paul est allé se placer devant, à côté des dirigeants, face aux familles assises. Puis, il a commencé l'énumération : Malnutrition, insécurité, manque d'hygiène, absence d'accompagnement, régression des activités, maltraitance, défaut de communication et projets déstabilisants pour la structure<sup>25</sup>. Paul entraînait dans le vif du sujet, soutenu par l'approbation de nombreuses personnes dans la salle. Après quelques réactions et un grand brouhaha, Paul est retourné s'asseoir et le duo avec Jacques Bellot a pris une nouvelle forme. Cette fois, il s'agissait d'entrer dans le détail de chacun des points énumérés. Paul rappelait le point en question et Jacques le développait. La suite et fin de la réunion n'ont plus eu grand intérêt pour le collectif de parents. Après avoir énuméré et explicité les points dont ils avaient convenu ensemble, ils ne sont pas parvenus à maintenir un véritable dialogue avec les dirigeants. La suite s'est agencée sous la forme d'une dispute collective, avec un argument systématiquement avancé par les dirigeants aux familles désireuses de faire valoir leurs expériences propres : « On ne peut pas aborder chaque situation individuelle ici ».

Quelques semaines plus tard, Anaïs proposait au collectif une nouvelle réunion « entre-nous », via la boucle de mail qui avait été créée pour faciliter les échanges du groupe. Cette nouvelle réunion allait avoir lieu dans la même salle de séminaire, qui allait devenir au fil des mois, un lieu-repère pour le groupe. Lorsqu'il se sont retrouvés, tous formaient consensus autour de leur mécontentement vis-à-vis de la précédente rencontre avec les dirigeants. Tous étaient d'accord sur le fait qu'il fallait poursuivre et trouver une « action coup de poing ». C'est comme ça, qu'après trois heures de discussions, tous se mirent d'accord sur l'écriture collective d'une lettre de réclamation à l'Agence Régionale en Santé (ARS), avec en copie les dirigeants de la MAS. Cette lettre devait faire office de « menace ». L'ARS étant la haute instance dirigeante, ils voulaient montrer aux dirigeants en les mettant en copie, que s'ils n'étaient pas pris au sérieux, l'affaire pouvait aller plus loin. Paul était d'ailleurs prêt à faire appel à la presse. Le reste du groupe, cherchant avant tout à renouer le dialogue avec les dirigeants, avait relégué la proposition de ce

---

<sup>25</sup> Malgré les difficultés actuelles, la MAS continue à répondre à divers appels à projets. La construction récente du pôle autisme en est un, par exemple, tout comme la création du Service d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), qui est en cours. Ces projets sont coûteux d'une part, et mobilisent une partie de l'énergie de la structure qui, selon le collectif de parents, devrait être consacrée à l'amélioration des conditions de vie des résidents.

dernier dans une sorte de plan B. Cette lettre, signée par tous les membres du collectif devait illustrer la force du groupe mobilisé.

#### *4 - L'orgue sensoriel : Paul, au nom de Sophie.*

Parmi les membres actifs du collectif de parents : Paul. Paul est un homme d'environ 70 ans, électronicien et ingénieur en génie biologique et médical, à la retraite depuis déjà plusieurs années. Avec sa femme Brigitte ils ont eu des jumeaux, un garçon et une fille, tous deux nés prématurément. Sophie, leur fille âgée d'une trentaine d'années, a gardé de lourdes séquelles dûes, notamment, à un saignement dans le cerveau. Sophie est en fauteuil, en totale incapacité de se mouvoir seule. Elle nécessite des soins constants concernant tous les actes de la vie quotidienne et, comme c'est le cas de Nelly, elle est alimentée par voie entérale, grâce à une gastrostomie. Durant ses jeunes années, Sophie était accueillie au centre Jean Ferrat Près de Toulouse. Il y a douze ans, une fois la majorité atteinte, elle a intégré la MAS le Bel.

Au sein du collectif, Paul est celui dont l'empressement à agir caractérise la plupart des interventions. Dès les premières rencontres « entre-nous », il proposait d'employer les grands moyens : avocats, presses, etc. Cet empressement est pourtant apparu quelque peu surprenant étant donnée la toute récente prise de conscience de ce dernier, concernant les dysfonctionnements de la MAS. Car, c'est par « curiosité », comme il le dit lui-même, qu'il a participé à la toute première réunion du collectif de parents du dix-sept octobre. Et c'est là, en confrontant son vécu à celui des autres membres du collectif, qu'il s'est heurté avec violence à la gravité de certaines situations, lui faisant tout à coup craindre pour l'avenir de sa fille et des autres résidents :

— Paul : [...] Là j'ai appris des situations... ! Mais moi les bras m'en tombent ! Franchement, j'ai jamais pensé qu'à la MAS on pouvait..., que les parents et leurs protégés pouvaient vivre de telles situations, que c'était possible, moi ça m'a.... j'ai dit c'est pas possible. [...] Non mais moi je suis là parce qu'en fait je dormais, voilà je dormais quelque part, je faisais confiance. Et puis d'un seul coup, là, y'a pas si longtemps, *boom* ! Ça m'est tombé dessus et puis bon, c'est pas possible, c'est pas possible ! On ne peut pas continuer comme ça. Ça c'est quelque chose pour moi qui est majeur. Déjà, au nom de ma fille, mais aussi au nom de tous les protégés. Parce que c'est pour eux, si on fait ça, c'est pour eux ! Il faut absolument que tout soit centré sur eux ! Donc tout derrière doit s'organiser pour eux, il ne faut jamais oublier ce but-là.

Plus tard, au détour d'une de nos conversations, je comprendrai que son sentiment d'urgence à agir était l'écho des douloureuses expériences du passé. Et que les situations qui avait été



vécues puis partagées par les autres membres du collectif, n'avaient fait que raviver le souvenir des épreuves qu'il avait endurées, avec sa fille, lorsque celle-ci était encore accueillie au centre Jean Ferrat.

Au départ, à Jean Ferrat, Sophie est accueillie au sein de ce qu'il appelle lui-même une unité « non-mixte ». Ce terme est une invention de sa part, il ne renvoie pas à la mixité classique de genre, mais concerne plutôt le « type » de handicap. Paul, par l'utilisation de ce terme, opère, en effet, une sorte de découpage entre les individus les plus dépendants et ceux qui ont conservé une certaine autonomie. Sophie est accueillie au sein d'une unité principalement « composée » de résidents très peu autonomes et surtout non-verbaux, là où, il le dit lui-même : « elle parle Sophie. Elle parle peu et difficilement, mais elle parle. » Petit à petit, Paul constate que sa fille « dépérit à vue d'œil » et pour lui, le manque de stimulations et de contacts avec ses semblables est une composante majeure de cet état. Pour preuve, il se souvient de ce jour où une éducatrice de l'unité de vie de Sophie s'est extasiée de voir la jeune femme avoir une « conversation » avec une infirmière lors d'un de ces séjours à l'hôpital. Pour Paul, la réaction de stupéfaction de l'éducatrice quant à la capacité de communication de sa fille, est une preuve du silence dans lequel cette dernière doit être plongée le reste du temps, dans son unité de vie. Néanmoins et malgré plusieurs alertes, il ne parvient pas à faire changer Sophie d'unité. Et c'est une dégradation de son état de santé qui va définitivement mettre le feu aux poudres.

Comme la jeune femme souffrait de problèmes à la hanche, les médecins du centre décident de l'opérer. Paul, qui avait déjà perdu toute confiance en la capacité du centre à s'occuper convenablement de sa fille, s'exprime ainsi à propos de cette intervention : « Ils lui ont cassé trois fois la jambe ». Six mois plus tard, la jeune fille est de nouveau opérée. Mais cette fois, il s'agit de la colonne vertébrale et, lors de l'année de convalescence qui suit, pour Paul : « elle a failli y rester ». En effet, les éducateurs peinent à nourrir Sophie après son retour au centre. Sous-alimentée, elle contracte un scorbut. Le scorbut est une affection rare qui correspond à une grave carence en vitamine D entraînant un déchaussement des dents et une atteinte gingivale importante. Non traité, le scorbut peut entraîner le décès par hémorragie de la personne concernée. Au scorbut s'ajoutent pour Sophie d' « énormes » escarres. Ces dernières correspondent à une nécrose de la peau liée à un manque de vascularisation de la zone. Les escarres sont fréquentes chez les personnes que le manque de mobilité maintient trop longtemps en appui dans une même position. Paul se souvient de l'état de sa fille durant cette période : « Elle était comme les enfants qu'on voit à la télé, là, tout maigre. Il n'y avait que la peau sur les os, c'était impressionnant ». Pour le papa, cette situation témoigne de l'incapacité des équipes à

prendre en charge sa fille et surtout, à assumer leurs responsabilités : « ils opèrent, ils opèrent, et après ils sont incapables de gérer. ». S'en est trop pour lui. Paul décide de sortir sa fille du centre pour la faire admettre à l'hôpital de Purpan. Pendant quatre mois, perfusée, elle va rester sous haute surveillance. Durant ce temps, les relations entre le centre et Paul s'enveniment, ce dernier menace de prendre un avocat et d'informer la presse des déboires de sa fille. Et pour lui, c'est à partir du moment où il a été question de faire un scandale, que le centre s'est soudainement mis à coopérer. Ainsi, au retour de Sophie au centre, Paul s'est vu accepter un accueil en demi-pension (trois jours au centre, le reste chez lui ; formule qui, jusque-là, lui avait été refusée) accompagné d'un changement d'unité de vie. De cette expérience bouleversante, Paul a tiré un enseignement : aux grands maux les grands moyens.

Dès le dix-sept octobre, à la première réunion « entre nous » du collectif, Paul pressait déjà les autres membres du groupe de prendre un avocat. Devant la gravité de certaines situations et la difficulté à faire bouger les dirigeants, Paul ne voyait pas d'autre solution que celle qui avait fonctionné pour lui dans le passé. Mais en ce qui concerne les autres membres du groupe, cet empressement au scandale les met mal-à-l'aise. La presse et les avocats constituent pour eux une voie de dernier recours puisqu'une telle méthode endommagerait de manière définitive les relations déjà fragiles que les familles entretiennent avec les dirigeants de l'établissement. Devant le consensus que forme le collectif de parents, Paul doit se raviser. Loin de se décourager, il va, en suivant, se plonger sans réserve dans un autre projet : l'orgue sensoriel.

L'orgue sensoriel est un instrument de musique adapté aux personnes en situation de handicap. Créé en 2002, cet outil permet de « convertir » les gestes des personnes à mobilité réduite en musique. Il se compose d'une multitude de capteurs sensoriels qui se déclenchent en fonction des mouvements de la personne. La diversité des types de capteurs qui peuvent être accrochés au bras, à la tête ou encore aux jambes etc., permet de s'adapter à la capacité motrice propre à chaque personne. Il y a quelques années, l'orgue sensoriel était une activité proposée au sein de la MAS. Mais, depuis que l'établissement rencontre une importante pénurie de personnel, de nombreuses activités ont dû cesser. Pour Paul, il s'agissait, à travers ce projet, de réintroduire cette activité dans le quotidien des résidents. Toutefois, son urgence à agir et la méthode avec laquelle il s'est employé à mettre en marche son projet, ont bien failli lui coûter la participation et le soutien de certains membres du collectif.

Sa proposition était la suivante : premièrement faire adhérer et s'engager la MAS au projet. Cette adhésion devait se traduire par le financement de l'orgue sensoriel par la MAS (la version de base que proposait d'acheter Paul coûte 4490 euros). Ensuite, pour que la MAS accepte le

financement et la mise en place de l'activité, les parents devaient s'engager à mener eux-mêmes le projet et à en être moteurs (d'une certaine façon, à la place des équipes éducatives et soignantes de l'établissement). Pour cela, Paul proposait de composer un petit groupe de parents qui, chaque semaine, viendrait animer l'activité de l'orgue sensoriel dans les locaux de la MAS. L'idée était d'impulser l'activité et que, petit à petit, la structure puisse se l'approprier pour que les parents s'en déchargent. Mais voilà, alors que tout semblait se mettre en place (la MAS avait accepté l'achat et la plupart des parents étaient motivés à l'idée de participer et/ou soutenir ce projet), Paul, qui trouvait que cela n'allait pas assez vite, se fit de plus en plus pressant auprès des membres du collectif qu'il jugeait pas « assez motivés ». Ces derniers, piqués au vif d'être ainsi exhortés à l'action, ont fini par trouver à redire à la méthode employée par Paul, comme en témoigne cet échange de mails :

— Jacques : En premier lieu, l'activité a été supprimée par l'établissement, et devrait être relancée par lui, sous son contrôle, et avec des moyens humains dédiés. Mais j'entends bien que si on ne fait rien nous-mêmes, on risque d'attendre longtemps [...] D'accord on négocie le financement par l'ABC contre la participation active des parents. C'est implicitement un transfert de responsabilité de l'ABC vers les parents. En cas d'échec, on saura nous le rappeler. [...] En conclusion je maintiens mon engagement moral pour ce projet, tout en gardant à l'esprit que cela demandera plus qu'un peu de notre temps pour son fonctionnement régulier. »

— Paul : Je me répète : si on ne fait rien, on a rien. Et c'est pas parce qu'il y a des difficultés (et il y en a quasiment toujours) qu'il ne faut rien faire, surtout quand cela en vaut la peine [...] Si je ne m'étais pas démené à élaborer ce projet pour nos protégés, on en serait au même point [...] Tout le monde peut s'engager moralement mais ce sont les actes qui comptent ! [...] Devant le peu de réponses positives je m'interroge vraiment si je continue cette aventure [...] être obligé de déployer autant d'énergie à convaincre et voir le peu d'engagement actif que cela suscite alors que c'est pour nos protégés, m'interpelle. [...] Je suis à deux doigts de jeter l'éponge !

Quelques jours avant cet échange écrit, en effet, Paul avait essuyé un refus de la part de certains membres du groupe. Il leur avait demandé de signer un formulaire d'adhésion certifiant leur participation au sein de l'activité de l'orgue sensoriel. Ajoutés en annexe au projet présenté à la structure, ces « certificats » signés devaient donner plus de poids encore à l'initiative. Seulement voilà, pour la plupart des membres du collectif, le fait de s'engager sur l'honneur et par écrit n'était pas nécessaire là où pour Paul, c'était rassurant. En colère et inquiet de voir son projet tomber à l'eau, Paul écrivait : « De toute façon, si je n'ai pas plus de soutien [*de signatures*] à joindre au dossier, je l'ai déjà dit, j'arrête ». L'attitude procédurière et à certains égards menaçante de Paul, entraînait ainsi en collision avec l'ambiance familiale basée sur la confiance que le groupe cherchait à

instaurer. L'urgence à agir, certainement poussée par l'angoisse de voir l'histoire se répéter pour sa fille, avait finalement rendu Paul sourd à la dynamique de groupe. Et d'un autre côté, la ténacité de Paul poussait dans ses retranchement un collectif qui commençait à éprouver quelques difficultés pour passer à l'action. Car rapidement, réunions après réunions, rencontres après rencontres, le collectif s'était heurté inlassablement aux obstacles d'un système de gouvernance complexe qui, malgré ses dysfonctionnements récurrents, s'entêtait à les écarter de ses affaires internes.

### Chapitre 3 - Histoire de statuts : parents de l'ABC, parents du collectif.

#### *1 - L'ABC, une association parentale.*

À plusieurs reprises dans cette première partie, j'ai fait mention des « dirigeants » de la MAS le Bel. En les évoquant de la sorte, j'ai laissé planer l'idée d'un fonctionnement de gouvernance qui obéirait à une structure classique : une entreprise dirigée par une équipe de cadre. En réalité le fonctionnement de la MAS est bien plus complexe que cela. Cette dernière est en effet soumise à la gestion de l'association parentale ABC fondée en 1957 par un groupe de parents soucieux de permettre la création de lieux de vie adaptés à leurs enfants. Initialement basée sur la région Parisienne, l'association s'est installée dès 1958 en Haute-Garonne. Depuis sa création, l'ABC a racheté/ouvert plusieurs établissements médico-sociaux dans la région : un foyer d'hébergement et un foyer de vie<sup>26</sup>, un ESAT (Établissement et Service d'Aide par le Travail) mais aussi un EHPAD (Établissement d'hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) à S., et un autre à P., ainsi que la MAS le Bel et le FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) à F., en 2005. Comme toutes les associations de cette envergure, l'ABC possède un bureau dont la gouvernance concerne une dizaine de personnes : un président, trois vice-présidents, une secrétaire générale et un secrétaire-adjoint ainsi qu'une trésorière et un trésorier-adjoint. Mais, parce que l'ABC est une association parentale, les dirigeants dont il est question depuis le début, sont en réalité en majorité eux-mêmes, des parents de résidents. Pour certains, il s'agit même de résidents de la MAS le Bel, comme c'est

---

<sup>26</sup> Les foyers de vie accueillent des adultes en situation de handicap dont le taux d'incapacité mesuré par la CDAPH ne dépasse pas les 50%. Ils proposent des activités journalières aux personnes ne pouvant pas exercer une activité professionnelle et un accueil en internat. Tandis que le foyer d'hébergement lui, accueille des personnes en situation de handicap qui, le plus souvent, exercent une activité professionnelle en milieu protégé, en ESAT par exemple, et qui, le soir, résident au sein du foyer. Ces personnes sont ensuite accompagnées par une équipe de professionnels dans les actes de la vie quotidienne. Les foyers de vie et d'hébergement veillent à proposer aux personnes accueillies une vie sociale la plus proche de ce qu'ils pourraient expérimenter en milieu ordinaire.

le cas du président, M. Bonnert, père de Muriel. Avant qu'elle ne démissionne et rejoigne le collectif – on y reviendra plus tard – c'était aussi le cas de la secrétaire générale de l'association, Maryse, femme de Jacques et mère de Karine, Rosie et Chloé. Pour d'autres parents, leurs enfants sont résidents d'autres structures appartenant à l'association. Ainsi, au premier abord en tout cas, le collectif de parents semble avoir de nombreux points communs avec la gouvernance de la MAS et, si tous sont des parents soucieux de l'avenir de leurs enfants en situation de handicap, la relation devrait pouvoir s'établir.

Trois niveaux de prises de décisions encadrent l'ABC : le premier s'organise autour du Conseil de la Vie Sociale (CVS). Se réunissant environ tous les deux mois (réglementairement, il doit y avoir trois réunions au moins dans l'année), les membres du CVS abordent les questions relatives au fonctionnement direct de l'établissement. Tant la MAS le Bel que les autres établissements sous la gestion de l'ABC possèdent chacun leur propre CVS. Défini par la loi du 2 mars 2002, le Conseil de la Vie Sociale est une instance favorisant la rencontre des différents membres qui permettent le fonctionnement d'un établissement médico-social. Les familles, les professionnels, mais aussi les résidents eux-mêmes – ou leur représentant – se réunissent ; ils peuvent rendre des avis ou bien faire des propositions à propos de l'organisation de l'établissement dont ils dépendent : le déroulé de la vie quotidienne, les activités, les animations, les services thérapeutiques, les projets de travaux, etc., sont autant de sujets que le CVS permet d'aborder. Le CVS est également associé à l'élaboration ou à la révision du projet d'établissement. Pour assister/participer au CVS de la MAS le Bel, il faut d'abord y avoir été élu. À cette fin, les familles de la MAS choisissent une personne pour les représenter et une autre pour représenter les résidents. Le personnel (aides-soignants, infirmiers, hommes et femmes de ménage, etc.), lui, s'occupe d'élire un représentant du personnel, et c'est la même chose pour le représentant de l'ABC, qui va être élu par les autres membres du bureau, ou les autres instances concernées. Une réunion classique de CVS se compose ainsi : deux représentants des résidents, un pour les familles, un pour le personnel, un pour l'organisme gestionnaire (ici l'ABC), un pour les mandataires judiciaires à la protection des majeurs (pour les résidents dont les familles sont absentes) et le médecin coordinateur de l'établissement. Il convient de préciser que seuls les représentants des familles, du personnel et des résidents sont autorisés à participer aux votes décisionnels. Les représentants de l'association, eux, puisqu'ils sont les gestionnaires de l'établissement, ne votent pas. Dans les faits, en dépit de cette possibilité de voter, le CVS est moins une instance décisionnaire qu'une instance consultative. Pour vulgariser un peu, elle permet aux équipes gestionnaires de « prendre la température » avant qu'une décision

d'aménagement puisse être lancée : répondre aux appels à projet, faire des travaux de rénovation du bâtiment, etc.

Le second niveau de gestion se déploie lors du Conseil d'Administration (CA). Lorsqu'une association veut être reconnue d'utilité publique – ou obtenir un agrément, ce qui est le cas de l'ABC – la mise en place d'un CA est obligatoire. Souvent, lorsqu'il s'agit d'une association d'envergure comme l'ABC, le CA facilite le rassemblement et la prise de décisions des membres gestionnaires qui, autrement, doivent avoir recours à des assemblées générales. Ces dernières, bien qu'obligatoires, sont plus difficiles à organiser et à mettre en place. Ainsi, dans un souci d'efficacité, certaines décisions importantes en termes d'aménagement et de fonctionnement peuvent être prises lors des conseils d'administration. Les membres qui composent le CA sont des « administrateurs » élus précisément lors des assemblées générales. Ici, c'est le cas de Jacques qui, fin 2022 après la démission de sa femme, a été élu en tant qu'administrateur au conseil d'administration. De plus, ce sont souvent les présidents qui représentent leurs associations et en assurent les intérêts, comme c'est le cas pour l'ABC, représentée au CA par M. Bonnert.

Le troisième niveau de gestion est celui des assemblées générales, dont l'objectif principal est de faire un point sur les comptes de l'année passée. Généralement, les assemblées générales se tiennent une fois par an. Ces dernières peuvent prendre deux formes : l'Assemblée Générale Ordinaire (AGO) qui concerne la gestion courante de l'association et l'Assemblée Générale Extraordinaire (AGE) réservée aux temps forts de la vie de l'association.

## *2 - De l'ABC au collectif : Maryse et Jacques.*

Revenons au 26 octobre 2022, jour de la réunion générale organisée par la MAS le Bel et qui réunissait familles et dirigeants. C'est précisément ce jour-là que je rencontre pour la première fois les différents membres du collectif. Et c'est précisément ce jour-là que j'entre en contact avec Jacques et Maryse Bellot, membres particulièrement actifs du groupe.

Lors de mon arrivée, une dizaine de parents attendent déjà dans la cour principale de la MAS en formant plusieurs petits groupes de discussion. Je ne sais pas où se trouve la salle dans laquelle la réunion doit se tenir et, assez *naturellement*, je me dirige vers une dame, petite, brune aux cheveux courts et très énergique : Maryse Bellot. Maryse est magnétique, son énergie et sa façon de se déplacer dans l'espace, montrent qu'elle est en totale maîtrise de son élément. Elle est la seule des

parents présents dans la cour à se déplacer de groupe en groupe, faisant ainsi le lien entre les différentes personnes présentes.

— Moi : Bonjour, c'est ici la réunion entre les parents et la MAS ?

— Maryse : Oui, c'est juste là. Et vous êtes, pardon ?

— Moi : Je suis Mlle Gleyzes, je travaille avec la famille Rummer qui est la tutrice d'une jeune femme du secteur autisme, Amelie.

— Maryse : Oui ! La famille Rummer, justement on voulait en parler. On a reçu un mail de madame Rummer qui nous exprimait ses remarques puisqu'elle ne pouvait pas être là. C'est une pépite ce mail, alors on se demandait si c'était possible que Monsieur Rummer ou vous, puissiez le lire pendant la réunion ? C'est de l'or, elle dit tout !

— Moi : Ah oui, oui bien sûr, il faudra le lui demander, mais je pense qu'il n'y a aucun problème. Et vous êtes ?

— Maryse : Je suis Mme Bellot, voilà, j'ai fait partie du CVS de l'association [ABC] pendant plusieurs années avant de démissionner. J'ai trois filles sur le secteur polyhandicap, hein, donc je suis bien remontée (rire) !

De ce court échange, je retiens une chose : Maryse est l'organisatrice du collectif de parents. C'est d'ailleurs ce que je note dans mon carnet de terrain, sans en avoir pourtant la confirmation. Et cette première impression s'accroît lors de ma rencontre, quelques instants plus tard, avec son mari : Jacques Bellot. Jacques se tient devant le petit portail blanc qui donne accès à la salle où va se dérouler la réunion. Il indique aux participants le chemin à prendre. Comme sa femme, il montre une totale maîtrise des lieux. Après un bref échange avec moi, qui me permet de savoir qu'il a récemment été élu au Conseil d'Administration, il nous escorte tous vers la salle. Pour moi, à ce moment-là aucun doute, j'ai affaire aux organisateurs du collectif. Et puis, plusieurs semaines plus tard, alors que je passe une après-midi chez eux, Jacques et Maryse m'expliquent que, loin d'être les organisateurs du collectif, ils ont même failli ne jamais pouvoir l'intégrer. La raison principale : Maryse, pendant dix ans, a été la secrétaire générale de l'ABC et à ce titre, elle figurait en quelque sorte parmi les « indésirables ».

Maryse et Jacques se rencontrent dans les années 80. À cette époque, ils habitent tous les deux dans la région Bordelaise et sont issus du même milieu professionnel : la banque. Tous les deux déjà parents d'enfants issus de précédentes unions, ils ont ensemble trois filles : Karine, l'aînée, Rosie, la cadette et Chloé, la benjamine. Toutes les trois sont aujourd'hui en situation de polyhandicap et sont accueillies au sein de la MAS le Bel. Le parcours de vie de Jacques et Maryse figure parmi ceux qui force l'admiration tant il est hors du commun. En 1984, lorsque leur première fille, Karine, naît,

Maryse remarque que « quelque chose ne va pas ». Hypotonique<sup>27</sup>, elle présente en plus un fort strabisme<sup>28</sup>. Étonnamment, le premier pédopsychiatre qu'ils rencontrent à l'époque ne prend pas la mesure de la situation et Jacques, Maryse et Karine poursuivent leur quotidien sans être suivis. Le silence du pédopsychiatre endigue toute possibilité de communication entre Maryse et Jacques à propos de leur fille, de sorte que la particularité de Karine finit par devenir un tabou : « on ne s'en parle pas, des problèmes de Karine » se souvient Maryse. Jusqu'à ce qu'une nounou vienne briser le silence. Cette dernière, dont la mère était psychomotricienne, remarque la particularité de Karine. Alors que les parents de la petite fille ne communiquent pas avec elle à ce propos, elle décide de prendre les devants. Maryse se souvient de l'inquiétude de la nounou : « Elle m'a dit : Mme Bellot, je suis désolée de vous le dire comme ça, mais votre fille a un truc grave ». Dès lors, Jacques et Maryse retournent consulter un nouveau pédopsychiatre qui lui, cette fois, est catégorique : Karine présente un lourd handicap. Néanmoins, impossible de poser un diagnostic. On ne sait pas de quoi souffre la petite fille. Ce tabou d'abord, puis cette absence de diagnostic teinte encore le discours du couple. Lors de notre entretien, je n'ai jamais vraiment pu savoir avec précision de quoi souffraient leurs enfants. Si, de façon général, le handicap est une affaire de catégories, de cases et de diagnostics bien précis, pour Maryse et Jacques, il est avant tout une expérience du non-dit. Et une expérience qui s'est répétée à deux autres reprises.

En 1997, Karine est âgée de douze ans et Maryse donne naissance à sa seconde fille, Rosie. Alors que l'amniocentèse<sup>29</sup> n'a rien révélé d'anormal, Rosie présente une importante malformation : son cerveau est comprimé dans une boîte crânienne trop petite. À la naissance, elle est d'ailleurs non-voyante. Au même moment, Karine qui est âgée de douze ans est une enfant particulièrement difficile. Elle ne dort quasiment pas, elle hurle pour s'exprimer et refuse de s'alimenter correctement. Le stress ambiant se répercute sur Rosie qui en perd ses cheveux, Maryse est au bord de la rupture. Avec honnêteté et courage, elle dit : « Mais j'en pouvais plus, j'avais dit à Jacques : je vais tuer la gosse, je vais la tuer ». Dès lors, ils se mettent en quête d'une place en institution spécialisée pour Karine. C'est à Bordeaux, dans un Institut Médico-éducatif, qu'âgée de douze ans,

---

27 L'hypotonie est le terme médical utilisé pour parler d'une perte de tonus musculaire. Davantage un symptôme qu'une pathologie, l'hypotonie se traduit par une résistance amoindrie du muscle où parfois même une absence de mouvement. Les muscles concernés répondent moins aux stimuli.

28 Le strabisme est une déviation de l'axe optique des yeux, principalement causé par des troubles de la vision tels que la presbytie, l'astigmatisme, le daltonisme, la myopie, etc.

29 L'amniocentèse est un examen pratiqué pendant la grossesse, qui consiste à prélever une petite quantité de liquide amniotique dans lequel baigne le fœtus. Ce prélèvement est effectué à l'aide d'une aiguille très fine dans l'abdomen de la mère. Principalement, il permet la recherche d'éventuelles anomalies (chromosomiques, génétiques, biochimiques, etc.).



Karine entame son premier accueil en centre. Puisque leur maison est située assez loin de la ville, ses parents décident de louer un petit studio d'appoint dans le centre-ville de Bordeaux, pour faciliter leurs visites auprès de leur fille. Quelques années plus tard, Rosie rejoint Karine dans l'IME. Mais les choses se passent de plus en plus mal pour Karine, et une altercation a lieu entre Jacques et la direction de l'IME qui débouche sur le refus de l'institution de poursuivre l'accompagnement de la jeune fille. Karine retourne alors chez ses parents. Plus tard, désespérément en recherche d'un autre établissement pour Karine, Jacques, grâce au bouche à oreille, parvient à obtenir une place dans l'IME B., situé en Haute-Garonne. Pour se rapprocher de leur fille, Jacques et Maryse cherchent à se faire muter. Au départ, seul Jacques obtient sa mutation et, à ce moment-là, la famille se retrouve quelque peu disloquée entre la Gironde et la Haute-Garonne. Entre temps, Maryse tombe à nouveau enceinte et, contre l'avis de sa famille, elle décide de poursuivre sa grossesse : « Je voulais assumer. Je ne voulais pas avorter, pourtant tout le monde me déconseillait de continuer ». Lorsque Chloé naît, c'est encore la désillusion puisqu'elle présente comme ses sœurs, un lourd handicap non décelé lors de l'amniocentèse. Pour accélérer son processus de mutation, Maryse fait sortir Rosie de l'IME de Bordeaux et obtient une place à l'IME de B. Rosie et Karine sont donc à nouveau réunies au sein du même établissement. Encore une fois, les choses vont se complexifier. Maryse et Jacques se lient d'amitié avec une éducatrice du centre et son mari. Cette éducatrice, qui s'est prise d'affection pour Karine, la reçoit de temps en temps chez elle le week-end, en accueil-relais. Un jour, alors que Karine revient d'un week-end chez l'éducatrice, elle se met à refuser qu'on lui prodigue la toilette intime. Sans entrer dans les détails d'une affaire qui a dû mettre du temps à émerger, Jacques et Maryse m'expliquent qu'ils ont soupçonné des abus sexuels sur leur fille. Karine ne s'exprime que difficilement, uniquement par quelques phrases ciblées, elle n'est pas en capacité de relater un tel fait s'il a eu lieu. L'histoire reste à l'état de soupçon, mais Maryse et Jacques coupent les liens avec l'éducatrice. Sans véritablement savoir si cet événement a précipité ou non le départ de Karine et Rosie de l'IME B., toujours est-il qu'elles le quittent, quelques temps plus tard, pour intégrer un nouvel IME : M. Cette fois situé dans le Gers, l'IME M. est célèbre pour avoir défrayé la chronique pendant plus de deux ans dans une affaire de plaintes pour maltraitance. Suite à cette affaire, Karine et Rosie quittent l'IME pour intégrer le Foyer d'Accueil Médicalisé<sup>30</sup> (FAM) le Bel, situé à quelques mètres de la MAS le Bel dans laquelle elles seront accueillies en suivant, une fois la majorité atteinte. Chloé elle, reste avec

---

30 Les FAM (Foyers d'Accueils Médicalisés) accueillent des personnes adultes en situation de handicap dont le niveau de dépendance est moindre comparé à celui des MAS. Proposant un hébergement, les FAM cherchent à favoriser un maintien à domicile.

ses parents jusqu'à ses dix-huit ans, âge auquel elle rejoint ses sœurs à la MAS. En tout, Karine aura connu cinq établissements, Rosie trois. Un véritable parcours du combattant qui aura permis à Maryse et Jacques d'acquérir, là aussi, un savoir systémique important concernant la prise en charge du handicap. Et ce savoir, Maryse souhaite le mettre à profit au sein de la structure dans laquelle ses filles sont accueillies.

Une fois la retraite atteinte, Maryse, qui est d'un tempérament très actif — « je ne suis pas du genre à rester à la maison avec le plumeau à la main » — intègre le bureau de l'association ABC en tant que secrétaire générale. Comme il s'agit de l'association propriétaire et gestionnaire de la MAS, elle peut, de cette manière, s'engager plus encore dans la vie de ses filles. Pendant dix ans, elle va ainsi se démenner pour faire évoluer l'association et, grâce à ce poste dans lequel elle s'investit sans commune mesure, elle va acquérir de solides connaissances concernant les fonctionnements internes des établissements médico-sociaux. Mais, depuis quelques années, on l'a vu, la MAS le Bel et l'ABC rencontrent d'importantes difficultés qui, d'une part, détériorent le quotidien des résidents, et de l'autre perturbent le travail des équipes dirigeantes. Petit à petit, se sentant de moins en moins « épaulée » au sein d'une équipe gestionnaire dépassée et selon elle « démotivée », elle finit par démissionner. La démission de Maryse s'apparente moins à un abandon qu'à la volonté « désespérée » de susciter une réaction au sein de l'équipe de cadres. Jacques, de son côté, pour « garder un œil sur ce qu'il se passe », prend le relais de sa femme et se fait élire au Comité d'Administration de l'association. C'est donc dans cet embrouillamini que je fais leur rencontre, tandis que le collectif en est à ses balbutiements. Au fur et à mesure de mon terrain, une fois le voile levé sur les véritables conditions dans lesquelles le collectif s'est fondé, je prends conscience que les membres du bureau de l'association ABC, même s'ils sont aussi des parents de résidents, sont en quelque sorte rangés du côté des « ennemis » du collectif. Et que les parents du collectif, eux, sont considérés comme des « fauteurs de troubles » par les membres du bureau de l'ABC. Dès lors, prendre part à la gestion de la MAS (ce que font les membres du bureau et ce qu'a fait Maryse durant dix ans) serait incompatible avec le fait d'exprimer son mécontentement (ce que font les parents du collectif). Et, — c'est un peu le discours que l'on entend lors des réunions du collectif — soit on se range du côté des « bons » parents (ceux qui dénoncent) soit du côté des « mauvais » parents (ceux qui dirigent). Cette tension en termes de *statut*, complexifie encore un peu plus une situation de prise en charge globale déjà particulièrement fastidieuse. Elle participe, de ce fait, à reléguer les principaux concernés au second plan car, si toute la force de réflexion et d'action se concentre sur cette question d'entente entre les différents partenaires, il est déjà moins question des besoins des résidents.

\*

Dans cette première partie, j'ai cherché à rendre compte de mon terrain tel qu'il s'est présenté à moi : un entremêlement de situations toutes plus complexes les unes que les autres. Ma première impression a été celle de devoir prendre un train en marche rapide. Tous les protagonistes, très affairés et pris par leurs combats respectifs, me parlaient une langue que je comprenais difficilement (le langage du médico-social est particulier, fait de nombreux acronymes que ses utilisateurs ne détaillent que rarement). Ils évoquaient des structures (Comité d'Administration, Conseil de la Vie Sociale, l'ABC, etc.) que je peinais à me représenter. Cette agitation permanente était la chambre d'écho des préoccupations des acteurs de mon terrain, familles et professionnels, à propos des conditions de vie de ces personnes en situation d'extrême vulnérabilité, qu'on associe au polyhandicap. L'incommensurable responsabilité de garantir un environnement adéquat à celles et ceux qui ne peuvent en être eux-mêmes les garants, impose à mes interlocuteurs d'évoluer au sein de cadres d'actions restreints, parfois en opposition les uns avec les autres, qui, *in fine*, peinent à s'équilibrer. Cet ajustement difficile comporte des conséquences parfois paradoxales, notamment celle de ne jamais vraiment répondre aux besoins des personnes concernées, voire de les invisibiliser. Ainsi, ce n'est pas tant le fonctionnement quotidien de la MAS qui m'a occupée – celui-ci, à quelques nuances près, est le même dans la plupart des établissements médico-sociaux –, mais plutôt cette grande agitation qui en caractérise la périphérie. Celle-ci offre d'ailleurs un contraste saisissant avec le quotidien souvent lent, répétitif et pauvre en stimulations qu'expérimentent les résidents de la MAS. Et c'est précisément ce contraste que je vais chercher à saisir tout au long de ce travail : là où les familles et les professionnels se démènent, chacun à leur façon et dans une difficile harmonie, les résidents eux, pourtant au cœur de toutes les préoccupations, souffrent quotidiennement d'une extrême précarité de leur existence : Repas médiocres cuisinés avec des aliments premiers prix, manque de personnel de soin et d'accompagnement, invisibilisation massive, rythmes de vie stricts, peu de relations les uns avec les autres, peu d'activités, etc. Alors, comment comprendre une telle dissonance entre les actions des uns et les expériences des autres ? Comment l'hyperactivité des familles et des dirigeants, pourtant orientée vers l'amélioration des conditions de vie des résidents, conduit-elle à l'hypoactivité et au mal-être de ces derniers ? Et surtout, qu'est-ce que cela signifie pour les personnes accompagnées ?

## **Partie 2** : Milieux protégés, milieux précaires : handicap de l'expérience.

« Cet entassement d'individus qu'aucun lien naturel n'unit les uns aux autres ; dont aucune espérance n'éveille l'activité ; qu'une sécurité stupide endort sur l'avenir ; qui n'ont avec les objets environnants, et avec les personnes dont ils dépendent, que des rapports faux et corrompueurs : cet entassement, dis-je, n'est-il pas capable de dégrader jusqu'au dernier point l'intelligence et les mœurs ? »

(Cabanis, 1823 : 201-202)

### Chapitre 1 - Structure de l'identité.

#### *1 — Rite de passage et reconnaissance d'un statut, la MDPH.*

Être handicapé, c'est d'abord et avant tout être reconnu en tant que tel. Le handicap n'est pas un état « naturel », il ne peut pas servir à définir une façon d'être au monde. Il s'agit plutôt d'un processus qui se traduit par le passage d'un statut à un autre à l'aide de véritables rituels de catégorisations<sup>31</sup> bureaucratiques. Ce passage vers le statut de personne handicapée, cette reconnaissance identitaire, c'est une des missions principales de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Les MDPH ont été créées en 2005 via la loi pour l'égalité des chances et la citoyenneté des personnes handicapées<sup>32</sup>. Leur principal intérêt est celui de déployer l'intégralité des offres et possibilités de prise en charge du handicap, au sein d'un même endroit. C'est ce qu'on appelle des « guichets uniques ».

Aujourd'hui, il existe une MDPH dans tous les départements. Pour avoir accès à une orientation « adaptée », la MDPH, en constituant le dossier de la personne et/ou de la famille en demande, doit procéder à ce qu'on nomme *la reconnaissance du handicap*. Pour cela, cette instance utilise un outil d'évaluation qui lui est spécifique : le guide-barème. Dans les faits, ce dernier sert à l'évaluation du taux d'incapacité d'une personne en vue de lui proposer une solution d'orientation adaptée. De façon plus symbolique, c'est l'outil par lequel la personne concernée passe d'un statut à un autre via un procédé bureaucratique de catégorisation. En cela, il peut être analysé à la lueur du rituel de

---

31 Cf. Fleurdorge, 2015.

32 Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

passage. Voici ce que l'annexe 2-4 du code de l'action sociale et des familles stipule à propos du guide-barème :

« Le présent guide-barème a pour objet de permettre la détermination d'un taux d'incapacité, pour l'application de la législation applicable en matière d'avantages sociaux aux personnes atteintes d'un handicap tel que défini à l'article L.114-1 du code de l'action sociale et des familles " Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ". »

Pour déterminer un « taux d'incapacité », le guide-barème articule son évaluation autour de trois grandes dimensions préétablies : la déficience, l'incapacité et le désavantage. La déficience correspondrait à l'aspect lésionnel et à la notion d'altération d'une ou plusieurs fonctions, qu'elles soient psychologiques, anatomiques ou physiologiques. L'incapacité renverrait, quant à elle, à la notion de limitation de l'activité liée à l'aspect fonctionnel. Elle résulterait d'une difficulté physique et/ou mentale pour accomplir une activité « ordinaire ». Enfin, le désavantage lui, aborde un aspect plus social, il concernerait l'impact en termes d'interaction entre la personne et son environnement. Le guide-barème répertorie et catégorise huit déficiences, qu'il confronte ensuite à l'incapacité et au désavantage : intellectuelles et de comportement ; psychiques ; auditives ; de langage ; de la vue ; viscérales et générales ; de l'appareil locomoteur ; esthétiques. Après une analyse qui se veut scrupuleuse, l'outil va déterminer le taux d'incapacité global de la personne qui se retrouvera, au bout du compte, compris entre quatre degrés de « sévérité » : 1 à 15 % : léger ; 20 à 45 % : modéré ; 50 à 75 % : important ; 80 à 95 % : sévère ou majeure. Le taux de 100% est réservée aux personnes dans le coma ou dans un état végétatif prolongé. Amelie, Nicolas, Karine, Rosie et Chloé, ont toutes et tous été évalués comme ayant un taux d'incapacité de 80% et plus.

Une fois que l'évaluation du guide-barème est rendue, l'individu concerné accède au statut officiel de personne handicapée et pourra le prouver par l'obtention d'une carte d'invalidité. Néanmoins, seules les personnes dont le taux d'incapacité est fixé entre 50% et 80% bénéficient d'une ouverture à des « droits et avantages ». À ce stade, la MDHP délègue la mission d'orientation à sa commission interne : la CDAPH (Commission Départementale des Personnes Handicapées). Cette dernière est chargée de prendre les décisions relatives aux droits pouvant être attribués aux personnes dont le taux d'incapacité vient d'être établi. Ces droits sont multiples et varient d'allocations diverses à des orientations vers des établissements d'accueils et d'hébergements

correspondants aux besoins. Pour Amelie et les autres enfants des familles du collectif, le taux d'incapacité fixé à 80% et plus leur a octroyé le droit, entre autres, d'être accueillis au sein d'un établissement spécialisé : la MAS le Bel.

Aborder la démarche de reconnaissance du handicap en tant que rituel de passage, montre la véritable structure à l'œuvre. Il ne s'agit pas seulement d'une simple formalité administrative permettant, *in fine*, d'accéder à des droits spécifiques. Formulé de cette manière, on peut même dire que le mécanisme est pris à l'envers. En réalité, il s'agit d'abord d'identifier et d'attribuer un statut, lequel permet ensuite un accès à des soins adaptés en fonction dudit statut acquis. Cette identification, puisqu'elle s'articule autour de modalités préconçues et donc arbitraires – les trois dimensions, les huit déficiences, etc. – réduit la personne et les subtilités de sa vie sociale<sup>33</sup> à des profils préétablis qui simplifient drastiquement la réalité : ce sont les catégories classificatoires. Dès lors, on s'aperçoit que la totalité du processus de reconnaissance semble se passer à la périphérie de la personne concernée, et non à partir d'elle. Finalement, c'est le nouveau statut obtenu qui confère des « droits et avantages » et non la personne qui les obtient à partir de ses besoins. Le rituel de reconnaissance, en ce sens, permet d'accéder à un statut préconçu en amont par le rituel lui-même<sup>34</sup> plutôt qu'à une expertise individualisée de l'état de la personne et de ses besoins.

Une fois le diagnostic posé, une fois le taux d'incapacité rendu et fixé, la personne concernée n'est plus vraiment la même. Aux yeux de la société et bureaucratiquement, elle est devenue une personne handicapée, de façon officielle (un dossier le prouve). Elle en porte désormais le stigmate<sup>35</sup> et, par les droits et avantages que ce nouveau statut lui confère, va aussi en faire l'expérience.

## 2 — De la refonte de la psychiatrie : les Maisons d'Accueil Spécialisées.

Parmi ces « droits et avantages » : les institutions d'accueils et d'hébergements. Il en existe plusieurs types et les Maisons d'Accueil Spécialisées, elles (qui commencent à voir le jour avec l'article 46 de la loi du 30 juin 1975), sont réservées aux personnes adultes dont l'état de santé nécessite le recours à une tierce personne pour les actes de la vie courante ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants. C'est le cas d'Amelie, de Nicolas, de Rosie et de Chloé. En MAS,

---

33 Cf. Graeber, 2015.

34 Cf. Smith, 2016.

35 Cf. Goffman, 1963.

les personnes accueillies peuvent « théoriquement »<sup>36</sup> bénéficier de tous les soins médicaux et d'accompagnement que leur état nécessite. Un médecin traitant, un kinésithérapeute, un psychologue, des infirmiers, des aides-soignants, parfois aussi des éducateurs spécialisés. Les MAS sont de véritables espaces dédiés à la personne en situation de handicap. Tout y est pensé en fonction de ce que l'on sait du handicap des résidents. Et d'une certaine façon, on le verra plus tard, c'est justement là que se situe un des principaux problèmes de ces accueils. Mais avant cela, il est important de comprendre que cette idée d'espaces dédiés à la personne et à son handicap, est une des composantes majeures du véritable tournant qu'a connu la psychiatrie à partir des années 70.

Les années 70, en effet, sont marquées par la nécessité de créer des établissements d'accueils pour les personnes adultes en situation de handicap. À cette époque, le manque d'équipement commence à poser de sérieux problèmes car si de récentes réformes ont permis de faire évoluer l'offre d'accompagnement en ce qui concerne les enfants en situation de handicap, pour les adultes, la seule alternative reste l'hôpital psychiatrique. Les Maisons d'Accueil Spécialisées sont ainsi créées à partir de l'engorgement constaté dans les hôpitaux psychiatriques qui déplorent la présence de plus en plus marquée de patients considérés « inadéquats » (Durand, 2019 : 10) à leurs services. Évidemment, l'histoire est un peu plus complexe. Si, soudainement, des patients sont devenus « inadéquats » aux services classiques de psychiatrie, c'est parce que cette discipline connaît dans le même temps une profonde remise en question de ses pratiques. En effet, les années 70 marquent un tournant majeur dans la prise en charge psychiatrique qui, jusqu'alors, concernait tous les adultes considérés comme « déviants ». Qu'ils soient âgés, malades, victimes d'accidents ou bien porteurs de syndromes, le traitement était le même :

« Quand je suis arrivé en psychiatrie, dans les années 1970, c'était vraiment l'asile tel qu'il est décrit dans les vieux livres et j'ai assisté à la transformation par la psychanalyse dans cet endroit-là, en quelques années – une dizaine d'années quand même, il faut rester modeste –, des conditions d'existence des personnes qui étaient hospitalisées. La psychothérapie institutionnelle et la psychiatrie de secteur se sont révélées être une potentialité considérable d'humanisation de la psychiatrie, et cela vraiment grâce aux concepts actualisés de la psychanalyse. » (Delion, 2016 : 137).

Ce que le professeur et psychiatre Pierre Delion nomme la psychothérapie institutionnelle, c'est un mouvement dont les premiers échos se font entendre dans les années 50, et qui signe les

---

36 Je dis « théoriquement » car, de fait, le médico-social aujourd'hui connaît de grosses difficultés de fonctionnement qui tendent à rendre cet aspect pluridisciplinaire de l'offre de soin, particulièrement difficile à mettre en place.

prémices d'une réflexion portée sur les pratiques psychiatriques en France. Sans pouvoir en situer véritablement l'origine, il semble que l'hôpital de Saint-Alban-sur-Limagnole, en Lozère, en soit un des berceaux, notamment grâce au psychiatre François Tosquelles.

Dans l'après-guerre, alors que le traitement des personnes accueillies au sein des asiles est désastreux, un mouvement de remise en cause de la société fait rage<sup>37</sup>. Il postule que ce ne sont pas les gens qui seraient fous, mais la société elle-même, et que, par conséquent, c'est la société qui rendrait les gens fous. Ce mouvement propose alors, dans une sorte de démarche utopique, de sortir les personnes des asiles et de les laisser vivre leur vie au sein de la société, au même titre que les autres. Fort de ce climat de reconfiguration, un autre mouvement se développe en parallèle : la psychothérapie institutionnelle. Ce dernier vient en quelque sorte structurer le mouvement initial, en renvoyant la balle aux institutions totalitaires que sont les asiles. Ce mouvement – dont on attribue les origines au psychiatre Tosquelles ainsi qu'on l'a vu – considère, lui, que ce n'est pas la société dans sa globalité qui rendrait les gens fous, mais plutôt les institutions qui, malades, rendraient les gens malades. Pour Tosquelles et tous les psychiatres qui se réclament de ce mouvement, ce sont donc les institutions qui doivent connaître une refonte, et non la société à proprement dite :

« Il ne sera jamais possible d'éliminer totalement ces diverses structures [*asiles*], mais le but de notre psychothérapie collective devra consister essentiellement à faire naître des activités de groupe dont la structure asilaire se trouvera, en quelque sorte, entre parenthèses. Ceci ne sera possible que par la création d'une technique quelconque, poursuivant un but précis et concret : en effet, les rapports conventionnels de l'asile se trouvent ainsi bouleversés au bénéfice de la poursuite commune du but nouveau unanimement reconnu. On y retrouve un engagement du personnel et des malades indépendamment de tout espoir de récompense comme de tout risque de sanction. » (Tosquelles, 2006 : 39).

Selon Tosquelles, il faut ainsi créer des espaces spécifiques. Des espaces dédiés aux « malades », au sein des hôpitaux. Autrement dit, il faut « orienter l'espace » :

« Le premier résultat obtenu est d'orienter l'espace. La salle de séjour devient un lieu où la place occupée par chacun prend sa signification. Le sujet, même inactif, qui s'y trouve est amené à prendre parti à l'égard de l'activité commune.»

C'est à partir de cette réorientation proposée par la psychothérapie institutionnelle que ces espaces deviennent, petit à petit, des « lieux de vie », aussi appelés des « unités de vie ». Ces

---

37 Cf. Castel, 1976.



espaces tout à fait particuliers, je les mentionne en toute première partie de ce mémoire : c'est dans une unité de vie que j'ai rencontré Rosie et Chloé alors que j'accompagnais leurs parents, Maryse et Jacques. Au départ, toutefois, cette restructuration des espaces concernait les structures asilaires seulement, qui, en réalité, ont vite éprouvé des difficultés pour s'adapter au nombre grandissant de personnes « déficientes mentales ». Peu à peu, donc, cette restructuration des espaces s'est élargie en dehors des asiles et des hôpitaux psychiatriques. C'est la naissance des MAS.

### *3 — Espaces dédiés, espaces de l'identité : La MAS le Bel.*

En 2005 l'Association les Jeunes Handicapés (ABC) procède à l'ouverture de la MAS le Bel dans la ville de F., en Occitanie. L'association existe depuis presque cinquante ans et la MAS le Bel, au moment de son ouverture, est le quatrième établissement dont elle prend la gestion. Implantée sur un domaine de six hectares, l'établissement est venu se joindre au Foyer d'Accueil Médicalisé<sup>38</sup> (FAM) Le Bel, situé à proximité immédiate et qui, lui aussi, est placé sous la gestion de l'ABC. Les deux établissements forment ainsi l'un des plus gros dispositifs médicaux de l'association : le complexe médicalisé Le Bel.

Un grand portail blanc délimite le passage entre l'intérieur et l'extérieur du complexe. Une fois le code composé sur le boîtier, une sorte de gyrophare jaune se met à clignoter, indiquant l'ouverture imminente. Lentement, le portail s'ouvre et donne sur deux chemins distincts. Tout droit, une allée bordée d'arbres qui débouche, après quelques mètres, sur la MAS le Bel. À gauche, directement après le portail, c'est le FAM Le Bel. Mais avant de choisir sa voie, un document accroché au portail recommande à toute personne entrant ou sortant des lieux d'en attendre la fermeture complète avant de s'éloigner. En effet, certains résidents, du FAM notamment, se promènent entre les deux établissements et pourraient se retrouver coincés à l'extérieur du complexe, sans être en mesure d'y entrer à nouveau (les résidents ne connaissent pas le code d'entrée et ne sont pas autorisés à sortir de l'enceinte des bâtiments). De l'intérieur, sortir comporte une difficulté supplémentaire : il faut composer le code d'entrée, mais à l'envers. Il s'agit en fait d'une « ruse » pour empêcher les résidents de sortir et de potentiellement se mettre en danger.

---

38 Les Foyers d'Accueil Médicalisés sont souvent rapprochés des Maisons d'Accueil Spécialisés, notamment par l'aspect médicalisé qu'ils revêtent. Néanmoins, à la différence des MAS qui, elles, fondent leur fonctionnement autour d'un accueil en hébergement permanent, les FAM favorisent le maintien à domicile des personnes accueillies. Les résidents des FAM sont, en somme, dans des situations de dépendances moindres que ceux des MAS, concernant les actes de la vie quotidienne.

Je ne suis jamais entrée au FAM, je ne pourrais donc rien en dire. En revanche, je connais un peu mieux la MAS. Ainsi, lorsqu'on emprunte l'allée bordée d'arbres, après quelques mètres, un grand parking se présente qui fait office de séparation entre deux grands bâtiments. Celui de gauche est le bâtiment Autisme, celui de droite, le bâtiment Polyhandicap. La MAS le Bel est, en effet, divisée en deux grands segments d'accueils dans lesquels se répartissent un peu plus de soixante résidents. Ce découpage spatial ne s'arrête pas là. Ces deux pôles d'accueils principaux sont eux-mêmes divisés en sept unités de vie qui toutes portent le nom d'un peintre célèbre : Monet, Cézanne, Pissaro, De Vinci pour le Polyhandicap et Courbet, Delacroix, Renoir pour l'Autisme. Ces unités de vie, aussi appelées les « villas », peuvent recevoir respectivement 8 à 10 résidents (8 pour les unités Autisme et 10 pour le Polyhandicap). Amélie est accueillie sur le pôle Autisme dans la villa Renoir. Rosie et Karine, elles, sont au pôle Polyhandicap dans l'unité Cézanne et leur sœur Chloé est aussi au Polyhandicap, mais dans l'unité Monet. Quant à Nicolas, il vit sur l'unité De Vinci du secteur du Polyhandicap. Il n'existe que peu d'échanges entre l'Autisme et le Polyhandicap, et les accompagnements qui y sont proposés sont très différents puisqu'ils répondent à des besoins spécifiques, corrélés à la « pathologie » qui caractérise les résidents qu'ils hébergent. Ainsi le pôle Polyhandicap est censé être le secteur le plus *médicalisé* de la MAS, tandis que le pôle Autisme lui, est celui de l'*éducatif*.

Cette idée d'espaces dédiés qui a commencé à émerger dans les années 70 avec la psychothérapie institutionnelle, est aujourd'hui entièrement incarnée au sein de la MAS le Bel : répartis au sein de différentes unités de vie, les résidents bénéficient d'espaces communs (salles de vie) et d'espaces plus « intimes et privés »<sup>39</sup> (les chambres et salles de bains). Ici, ces espaces sont pensés et organisés en fonction de l'autisme d'une part, et du polyhandicap de l'autre. Et, puisque les résidents qui y sont accueillis sont reconnus autistes pour certains, et polyhandicapés pour d'autres, l'établissement est censé répondre en tous points aux attentes pour lesquelles il a initialement été créé – en tout cas sur le « papier ». Mais voilà, forts d'avoir contribué à l'« humanisation du secteur de la psychiatrie » des années 70-80, ces espaces de vies dédiés que Tosquelles promouvait, bien qu'ils aient permis aux résidents de sortir des asiles dans lesquels leurs conditions de vie étaient épouvantables, posent néanmoins aujourd'hui un problème majeur : ils essentialisent la personne autour de son handicap<sup>40</sup>. Au moment de sa mise en œuvre, la

---

39 Ce n'est pas le sujet ici, mais les dimensions de l'intime et du privé en MAS mériteraient certainement d'être plus largement étudiées. Puisque les résidents ne peuvent pas, pour la plupart, faire leur toilette seuls, se mouvoir facilement ou encore allumer ou éteindre leur télévision, les accompagnants sont sans arrêt de passage dans ces espaces privés. Certains frappent aux portes, d'autres non. Certains respectent la symbolique de l'intimité d'une chambre, d'autres non.

40 Cf. Pierron, 2021.

psychothérapie institutionnelle a permis de penser les besoins et l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Mais, au fur et à mesure, cette nouvelle prise en charge s'est cristallisée autour de la seule condition du handicap, pour finalement écarter les autres aspects de l'identité de la personne. Prenons Amelie, par exemple, qui présente un profil complexe : entre maltraitance, manque de contacts humains, perte de la vue, prises en charge successives et multiples, associées à des pertes de repères et diagnostic de l'autisme, le parcours de la jeune femme, à l'instar de beaucoup d'autres, est un savant mélange, comme dit Fassin, entre « le biologique et le biographique » (Fassin, 2018 : 60). Toutefois, en dépit de la complexité de son profil et donc de ses besoins, Amelie se voit imposer une prise en charge quotidienne uniquement pensée et agencée autour de l'autisme (dans le sens large du terme, d'autant que sur l'unité autisme de la MAS, aucun intervenant n'est formé à ce trouble du développement d'origine neurologique), autrement dit, autour d'un des aspects biologique de son profil. Dès lors qu'une prise en charge est uniquement tournée vers le biologique, en plus d'essentialiser la personne autour du handicap identifié (tous les résidents du secteur autisme ne sont plus *en situation de handicap*, ils sont considérés comme *autistes*), elle se prive également de toutes les « réponses » qui pourraient prévaloir sur le biologique à travers l'aspect biographique de la personne. Car les expressions de l'autisme varient inévitablement d'une personne à une autre, notamment lorsque elles entrent en confrontation avec les divers aspects biographiques propres à chaque individu : « le corps biologique et la trajectoire biographique » (Fassin, 2018 :62). Amelie n'est pas autiste de la même façon que l'est Charline, par exemple, une autre jeune femme qui réside dans son unité de vie. Pourtant, à la villa Renoir, toutes les deux vont bénéficier des mêmes conditions de vie, des mêmes réponses et solutions d'accompagnement face à des manifestations comportementales pourtant très différentes. La prise en charge et l'accompagnement quotidien, ainsi tournés vers un biologique arbitraire (qui prend sa source dans les catégories préétablies unilatéralement du guide-barème initial), se façonnent ainsi jour après jour, à côté de la personne concernée, et non à partir d'elle ni de ses besoins spécifiques.

Vivre au sein de l'unité « Autisme » de la MAS le Bel, comme c'est le cas pour Amelie par exemple, c'est se construire un apprentissage expérientiel spécifiquement pensé et organisé autour de la condition de l'autisme<sup>41</sup>. C'est faire l'expérience du handicap. Et cette expérience du handicap, sur mon terrain en tout cas, se manifeste au moins de trois façons différentes : par le conditionnement de l'identité, par l'exclusion de la vie dite « ordinaire » et par une forme de subordination. Voyons comment ces trois dimensions se révèlent.

---

41 Cf. Bodin, 2018.

## Chapitre 2 - Conditionner : Processus de conditionnement identitaire.

*1 — Amelie :*

Cet accompagnement tourné vers un biologique arbitraire, Amelie en fait l'expérience quotidienne depuis son entrée au sein de la MAS le Bel, en 2020.

Au moment de son orientation en secteur adulte, on l'a vu dans la première partie, la famille d'accueil d'Amelie, Anne et Jean Rummer, accompagnée (dans un premier temps) par l'institution dans laquelle Amelie était accueillie depuis ses cinq ans (AJI), s'était démenée pour trouver une solution alternative à une orientation en MAS. Tous étaient conscients des difficultés d'Amelie face à la vie en collectivité et surtout face aux changements et ruptures de rythmes. C'est donc avec une grande tristesse que la famille d'accueil avait dû, en dépit de ses efforts, se résoudre à laisser Amelie entrer à la MAS le Bel, après l'échec essuyé auprès de la tutelle aux biens de la jeune femme dans la mise en place d'un hébergement individualisé. Toutefois, loin d'accepter la situation, c'est à partir de là que la famille Rummer a fait appel à moi, ce qui m'a permis, quelques mois après l'entrée d'Amelie au sein de la MAS, de commencer à lui proposer des accueils relais sous la forme d'un week-end par mois, à mon domicile.

Cette « formule » d'accompagnement, la famille Rummer et moi-même avons mis du temps à la trouver. Très affectés et découragés par le refus de la tutelle aux biens du « projet maison », les Rummer ont éprouvé des difficultés pour se « remettre en selle ». Après de nombreuses et longues conversations téléphoniques, lors desquelles nous partions un peu dans tous les sens – il était question de monter une association, de refaire un dossier à l'intention de la tutelle aux biens, de clarifier nos objectifs, de définir et de cadrer ce que nous pouvions concrètement faire, etc. – nous nous sommes finalement mis d'accord sur ces accueils relais que j'allais mener via un statut d'auto-entrepreneur. L'idée était la suivante : deux week-ends relais par mois, le premier, Amelie le passait avec moi, à mon domicile, le second avec sa famille d'accueil, chez eux. De la sorte, Amelie évitait de passer plus de deux semaines consécutives au sein de la MAS. Le principal objectif de la famille Rummer était (et reste) de permettre à Amelie d'autres expériences que celles de la vie en MAS, notamment celle de l'inclusion<sup>42</sup>.

Sous leur impulsion donc, c'est dans le sens de l'inclusion que sont organisés l'ensemble de ces séjours relais. Dans le milieu du handicap, l'inclusion est souvent définie par ce à quoi elle

---

42 Cf. Gardou, 2012.

s'oppose : l'exclusion. Au-delà de permettre à la personne en situation de handicap de participer pleinement à la société, l'inclusion vise à modifier le rapport de ladite société à la norme. Si l'inclusion ne doit pas être confondue avec l'intégration, c'est parce que ce dernier terme sous-entend qu'il s'agirait d'*incorporer* des individus différents à une norme. Tandis que l'inclusion, elle, cherche précisément à faire reconnaître comme « normales », les personnes en situation de handicap.

« À rebours d'une logique disjonctive, fondée sur une conformité fantasmatique, l'optique inclusive se caractérise par la capacité collective à conjuguer les singularités, sans les essentialiser. Des singularités, parfois désarmantes, en relation avec l'infini d'autres singularités, à l'intérieur d'un tout, où chacun a le droit de se différencier, de différer. Et, en même temps, d'habiter, d'être, de devenir avec les autres ; d'apporter au bien commun sa biographie originale, faite de ressemblances et de dissemblances, sans être séparé de ses pairs, ni confondu avec eux, ni assimilé par eux. » (Gardou, 2012 : 43)

Dans cet extrait, l'anthropologue Charles Gardou nous livre sa vision de ce à quoi devrait ressembler une « société inclusive ». Composée d'individus singuliers par définition, la « société inclusive » refuse les dictats de la norme et aspire à faire des différences de chacun, un principe unificateur. Une des stratégies, pour y parvenir, consiste à rendre visibles, notamment dans les espaces publics, les personnes en situation de handicap, afin qu'elles puissent prendre part, comme tout citoyen, à la vie de la communauté. Il s'agit d'une des ambitions de l'inclusion et elle s'inscrit en opposition avec le modèle institutionnel. En effet, bien qu'il ne faille pas penser l'inclusion comme un antonyme de l'institutionnalisation, le principe de mise à l'écart d'un individu au prétexte de la spécificité de ses besoins est un aspect que rejette l'inclusion : « Et, en même temps, d'habiter, d'être, de devenir avec les autres [...] sans être séparé de ses pairs, ni confondu avec eux, ni assimilé par eux. » (Gardou, 2012 : 43).

Voyons concrètement de quoi il peut s'agir, quand on parle d'inclusion :

— Mme Rummer : Donc on a été la chercher pour aller à la police, faire notre déclaration.

— Moi : Avec elle ?

— Mme Rummer : Avec elle oui, parce que, quand ils faisaient... le juge des enfants [*les rencontres avec le juge des enfants lorsqu'elle était petite*] elle y allait jamais, et moi je trouvais que... enfin c'est sûr qu'elle ne parle pas, elle dit rien, mais je trouve que c'est quand même une personne et que de la voir ça dit quelque chose, donc ça m'énervait toujours qu'elle n'y aille pas. Donc cette fois-ci on s'est dit : *non, elle y va*. Bon surtout qu'elle est un peu plus tranquille aussi.

[...]

— Mme Rummer : [...] Il a fallu attendre une demie heure dans cette salle d'attente, là où il y a plein de gens qui attendent de passer, et puis après le policier est venu nous chercher, et là, quand il l'a vue [Amelie] il a dit : *Mais elle va me parler ?* On lui a dit : *non, non, non* [le policier à nouveau] *Comment ? Mais elle est là pour que je l'interroge et qu'elle me raconte ce qu'il s'est passé,* je lui dis : *non elle parlera pas, d'autant que les faits se sont passés il y a deux ans, donc non, elle parlera pas, mais nous on parlera pour elle.*

Cet extrait est issu d'une conversation téléphonique entre Mme Rummer et moi, du 25 avril 2022. Deux ans auparavant, lorsqu'elle était encore accueillie à l'AJI de Toulouse, Amelie a subi des attouchements de la part d'un autre résident. L'enquête étant toujours en cours, il ne s'agit pas ici de s'attarder sur les faits, mais sur la décision de la famille Rummer d'impliquer Amelie dans le processus de réparation. En conduisant la jeune femme au commissariat pour y faire une déposition, la démarche de la famille Rummer répond en tous points aux ambitions de l'approche inclusive. Déposer plainte et faire une déposition, suppose un certain nombre d'aptitudes, comme celle de pouvoir communiquer de manière intelligible, ce qui n'est pas à la portée d'Amelie. Pourtant, La famille Rummer, faisant fi de ce dont est capable ou pas la jeune femme, permet à cette dernière de faire une expérience qu'il ne lui serait pas possible de mener dans le contexte institutionnel. M. et Mme Rummer savent qu'Amelie ne communiquera pas elle-même sur les faits : « non elle parlera pas [...] », ils ne cherchent pas à rediscuter ce point. Pour autant, cela ne constitue pas une condition de nonaccès à l'expérience, ici une déposition dans un commissariat. Il importe, en revanche, d'adapter la façon dont cette expérience va se dérouler : « [...] mais nous on parlera pour elle. » De plus, la famille d'accueil, avec cette démarche, permet de rendre visible la jeune femme au sein d'un lieu et d'un milieu qui, on peut en faire la supposition, est peu accoutumé à rencontrer des personnes comme Amelie.

En refusant, comme c'est le cas avec cette déposition au commissariat, de déterminer l'accès d'Amelie à certaines expériences de vie au prétexte d'un défaut d'apprentissage dû à son handicap, la famille Rummer lui permet de s'extraire de ce *prêt-à-porter* identitaire qui voudrait la réduire à une « personne lourdement handicapée ». Cette fois-ci, les conditions sont créées pour qu'Amelie puisse dépasser cet état de dépendance et des apprentissages en ce sens sont mis en place par la famille Rummer <sup>43</sup>. En patientant trente minutes dans la salle d'attente du commissariat, Amelie apprend à affronter les situations qu'elle ne comprend pas, mais aussi à faire confiance à l'autre ou encore à simplement attendre. Autrement dit, elle apprend à s'adapter à des moments de vie classiques qu'elle pourrait rencontrer lors de nombreuses occasions, et non pas uniquement à une

---

43 La famille Rummer implique Amelie dans son quotidien : cueillir des tomates et les couper pour la salade, laver son verre après manger, mettre les vêtements sales dans le panier à linge, écouter et reconnaître les bruits environnant, etc.

vie institutionnelle et « protégée » qui, comme le dit Goffman<sup>44</sup>, « est conforme à un système d'organisation » (Goffman, 1968 : 48) et répond à une représentation collective et cristallisée du handicap.

## 2 — *Le badigeonnage de la provocation.*

Le fonctionnement quotidien au sein de la MAS, on l'aura compris, est à rebours d'une démarche inclusive. L'exemple du nouveau comportement observé chez Amelie depuis l'année 2022 et surtout, de la réaction des équipes, l'illustre parfaitement.

En mai 2022 donc, les équipes de la MAS avertissent la famille Rummer qu'un comportement inhabituel a été remarqué chez Amelie et que celui-ci dure déjà depuis un mois : elle fait ses besoins à côté des toilettes, pour ensuite les répartir un peu partout dans la pièce. Or ce nouveau comportement, Amelie ne le manifeste qu'au sein de la MAS, et jamais il ne se produit lorsque la jeune femme est en week-end chez sa famille d'accueil ou chez moi. Néanmoins, ce n'est pas la première fois que des conduites spécifiques sont observées et semblent liées au lieu dans lequel Amelie évolue. Lorsqu'elle était à L'AJI, par exemple, régulièrement, elle se déshabillait intégralement et déambulait nue dans les couloirs. Ce qui, en termes d'intimité, posait quelques problèmes. Ce comportement, elle l'a poursuivi lors de son arrivée à la MAS. Mais, de la même manière, il n'a jamais été observé ni chez la famille Rummer, ni chez moi. Ainsi, on pourrait se demander : Dans quelle mesure les différents lieux de vie d'Amelie conditionnent-ils ses comportements ? Les expériences spécifiques qui s'y rapportent et qui définissent l'identité même du lieu, n'induisent-elles pas des réponses de la part de la jeune femme, tout aussi spécifiques ?

« Concernant le comportement d'Amelie, nous vous expliquons les différentes activités afin d'atténuer le badigeonnage dans sa chambre avec ses selles (mur, sol, corps). Au début, nous avons pris l'initiative, avec l'équipe, de la doucher. Nous nous sommes vite rendus compte qu'Amelie appréciait

---

44 La citation complète : « Le caractère essentiel des institutions totalitaires est qu'elles appliquent à l'homme un traitement collectif conforme à un système d'organisation bureaucratique qui prend en charge tous ses besoins, quelles que soient en l'occurrence la nécessité ou l'efficacité de ce système. »

beaucoup de prendre des douches en suivant. Elle avait ce comportement très régulièrement et surtout nous avons remarqué que cela l’amusait. Nous avons arrêté les douches, et nous la lavons au gant. »<sup>45</sup>

Revenons au nouveau comportement de « badigeonnage » des selles, ainsi nommé par les équipes de la MAS. Ce sont des conduites assez courantes chez les personnes atteintes d’autisme sévère, notamment chez les jeunes enfants. Parce qu’elle rencontre des difficultés pour comprendre son environnement, une personne qui présente des traits autistiques peut adopter des comportements spécifiques qui, la plupart du temps, sont liés à ces états d’incompréhensions. Elle va alors développer des stratégies de communication en réaction à une ou plusieurs situations, que l’accompagnant devra ensuite apprendre à déchiffrer. Mais, si on aborde la situation de handicap sous le seul angle de la maladie, comme c’est souvent le cas en MAS, on va imputer ces comportements spécifiques ou ces stratégies de communication développées par la personne prise en charge, à la seule condition de l’autisme<sup>46</sup>. Ce faisant, on écarte tous les éléments extérieurs qui peuvent être des facteurs déclenchants de ces comportements spécifiques, ce qui compromet, *in fine*, leur interprétation et la réponse qui peut y être apportée.

Dans l’extrait de transmission ci-dessus, datant du 3 juin 2022, un professionnel de l’unité Renoir – l’unité « Autisme » de la MAS – fait un état des lieux de la situation à la famille Rummer. On le voit, l’équipe ne cherche pas à comprendre ce qui peut *déclencher* le comportement d’Amelie, mais elle cherche par la mise en place d’« activités », à en « atténuer » les effets. Dans un premier temps, il s’agit pour l’équipe de doucher Amelie, chaque fois que du « badigeonnage » est constaté. Néanmoins, le fait que la douche suscite une réaction positive chez la jeune femme est interprété comme étant une provocation de sa part et entraîne, en sanction, la suppression des dites douches. Le cinq juin 2022, en ramenant Amelie à la MAS, j’ai pu échanger avec une professionnelle à ce sujet. N’ayant pour ma part constaté aucun comportement de la sorte, lors du séjour chez moi, je lui en ai fait part. Elle m’a répondu : « Mais ici c’est une catastrophe ! Elle s’en met partout ! Mais je pense même qu’elle récupère dans les toilettes pour ensuite l’étaler ».

---

45 Cet extrait est issu du cahier de transmissions d’Amelie qui, toujours présent dans sa valise, permet aux différentes personnes qui l’accompagne de faire du lien entre les prises en charge. Lorsqu’Amelie passe une semaine à la MAS, les équipes rédigent des transmissions dans son cahier, ce qui permet à la famille Rummer ou à moi-même lorsque nous la récupérons, d’avoir une idée de ce qu’il s’est passé pour elle pendant les deux semaines écoulées. Et vice versa. Les transmissions sont des modalités de communications très répandues dans le milieu du médico-social, même entre les professionnels. Lorsque je travaillais à l’AJI, tous les jours, je rédigeais sur l’ordinateur commun des équipes éducatives, des transmissions concernant la journée écoulée. Cela permettait aux équipes qui allaient prendre le relais d’avoir suffisamment d’informations pour adapter leur intervention.

46 Cf. Borelle, 2013.



Essayons de comprendre. Amelie, on l'a vu, est en difficulté au sein du collectif. Comme les conditions d'expérience en MAS sont, entre autres, celles de la collectivité, la jeune femme, pour trouver son confort, n'a d'autres choix que celui de s'isoler. Lorsque c'est le cas, Amelie est calme ce qui, pour l'équipe de la MAS, débordée de travail, est une aubaine. Pendant que la jeune femme est calme dans sa chambre, les soignants<sup>47</sup> peuvent répondre à d'autres situations concernant d'autres résidents. Lors de ces moments de solitude et où qu'elle soit, Amelie fait beaucoup d'allers-retours aux toilettes. Une fois qu'elle les a repérées, elle sait y aller seule et revenir à sa chambre. À la MAS, la salle de bain est dans sa chambre, de sorte que, lorsqu'elle s'y rend, personne ne peut l'entendre. Et c'est là tout le problème. Car en effet, Amelie a besoin d'une assistance pour s'essuyer, sans être dans la possibilité de la demander clairement elle-même. Il lui arrive d'attendre, debout dans les toilettes, que quelqu'un arrive, et si personne ne vient, elle se rhabillera et retournera sur son lit. Cette situation demande une vigilance particulière de la part de l'accompagnant. Ainsi, les « badigeonnages » d'Amelie pourraient être compris comme un comportement lié au fait qu'elle n'ait pas bénéficié de l'aide attendue pour s'essuyer et, qu'en se rhabillant, elle en ait inévitablement « mis partout ». S'y ajouterait l'inconfort dans lequel elle doit ensuite se retrouver, la conduisant avec ses propres moyens, à se « nettoyer », ce que les équipes considèrent comme étant du « badigeonnage » et parfois comme un acte délibéré<sup>48</sup>. On pourrait, *a contrario* d'une interprétation « clinique » de la situation (Amelie est autiste, les autistes utilisent le « badigeonnage ») prendre au moins deux facteurs en compte : Premièrement, Amelie cherche le contact après un temps trop long passé seule. Elle n'apprécie pas le bruit du collectif, mais prend plaisir à quelques moments en compagnie restreinte (chanter ensemble, faire des massages, etc.). Elle cherche alors des moyens d'entrer en contact avec l'autre, de l'interpeller. Deuxièmement, Amelie cherche le confort de la propreté, celui qu'on est censé l'aider à obtenir après qu'elle soit passée aux toilettes. Ce qui d'ailleurs la fait sourire une fois à la douche, signifiant l'état de bien-être d'un confort retrouvé. Il s'agirait alors, dans les deux cas, d'un comportement en réaction à des

---

47 Je choisis ce terme pour désigner l'équipe et qui renvoie au milieu médical car, en MAS, ce sont des équipes de professionnels du soin qui sont recrutées : aides-soignants, aides-médico-psychologiques, infirmiers, etc. Et non des équipes tournées vers l'éducatif, représentées par les éducateurs spécialisés ou des moniteurs éducateurs, comme c'est le cas dans les IME ou encore les ITEP. Cela m'apparaît significatif quant à l'identité médicalisée des structures de type MAS. De plus, dans le milieu du travail social, il est courant que les aides-soignants ou les aides-médico-psychologiques voient leur travail dévalorisé par leurs collègues éducateurs, qui les renvoient au fait d'intervenir principalement sur les toilettes corporelles et les changes, et moins sur l'aspect éducatif, comme c'est leur cas. L'aspect éducatif d'une prise en charge est en quelque sorte perçue comme la partie noble du travail social, *a contrario* des toilettes corporelles et des changes.

48 Oliver G. l'un des aides-soignants de l'unité Renoir, m'a expliqué qu'elle faisait certainement cela car elle voulait les « embêter ».

situations (une solitude prolongée et l'inconfort de ne pas être propre), et non de l'attitude « typique », voire « provocatrice », d'un quelconque handicap, contre laquelle il faudrait (ré)agir pour en « atténuer » les conséquences directement observables.

La description de cette situation illustre un point crucial. Aborder les comportements d'un résident en les attribuant au seul handicap, comme celui observé chez Amelie, détermine non seulement les conditions d'intervention des équipes d'accompagnants, mais aussi les expériences vécues par la personne prise en charge. Ce qu'explique d'ailleurs parfaitement Philippe Chavaroche, formateur et ancien cadre d'établissements de type MAS :

« Il semble que la vision que l'on a du handicap soit uniquement externe, c'est-à-dire dans ses capacités ou incapacités à interagir avec le monde extérieur de manière adaptée. Or c'est oublier que ces compétences n'ont d'existence et de sens que si elle sont articulées à un monde interne qui s'étaye sur un vécu corporel et un espace psychique personnel suffisamment structuré et stable. »  
(Chavaroche, 2012 : 23)

En décidant de doucher Amelie, les équipes de la MAS réagissent au comportement, ils cherchent à l'« atténuer ». Mais puisqu'elle apprécie les douches et que c'est vécu comme une provocation, celles-ci sont arrêtées. Là encore, les équipes réagissent. Dès lors, et puisque ce comportement de « badigeonnage » n'est pas pris en compte comme une réaction au contexte, mais interprété comme une réaction à l'entourage, il perdure et plonge les équipes dans l'impuissance : « c'est une catastrophe ». Pourquoi ne pas chercher à lui apprendre à s'essuyer ? Pourquoi ne pas mettre en place un système lui permettant d'agir de manière autonome sur sa propreté ? Pourquoi ne pas questionner la famille Rummer ?

« (...) en légiférant autoritairement sur tous les domaines de la conduite de l'interné, [*L'institution totalitaire*] brise la souplesse des ajustements et l'enchaînement harmonieux des rôles de la vie normale, et dérobe à toutes les initiatives leur sens autonomes. » (Goffman, 1968 : 10). C'est ce qu'explique Goffman dans *Asiles*, le fait qu'Amelie soit considérée uniquement par le prisme « lourdement handicapée » avec un minimum d'autonomie, semble déterminer les conditions dans lesquelles l'équipe de la MAS s'occupe d'elle. Parce qu'elle n'apparaît pas capable de certains apprentissages (il s'agit bien de déterminer ses besoins et ses aptitudes...), ces derniers sont écartés d'office de son accompagnement (...et donc de « légiférer » sur sa conduite). Ce qui, finalement, crée des conditions qui la maintiennent dans cette situation de dépendance, rien n'étant initié pour lui permettre d'en sortir. État de dépendance qui restera attribué à sa seule situation de handicap, dans un sorte de cercle non vertueux.

### Chapitre 3 - Exclure : Processus de mise à l'écart.

#### *1 — Charline.*

Charline est une jeune femme que je ne connais que très peu. Son parcours de vie et celui de sa mère, Jeanne-Marie, membre du collectif de parents, m'est quasiment inconnu. En dépit des tentatives que nous avons eues respectivement, Jeanne-Marie et moi-même, pour nous rencontrer, nos emplois du temps chargés n'ont pas favorisé cette rencontre. Opérée de la cataracte quelques jours avant le rendez-vous que nous avons fixé en mars 2022, Marie-José avait dû le reporter et, par la suite, nous ne sommes pas parvenues à trouver un moment commun propice. D'autre part, la mère de Charline, bien qu'elle soit aujourd'hui à la retraite, ne mène pas une vie de tout repos. En plus de sa fille accueillie en MAS, son mari est lui aussi atteint d'une « maladie grave et handicapante », la maladie de Charcot<sup>49</sup>. Comme sa fille, il réside dans une MAS. Jeanne-Marie, débordée, se fait aider par une auxiliaire de vie qui intervient à son domicile lorsque Charline et/ou son mari sont à la maison.

Charline vit sur une unité du pôle Autisme, comme Amelie. La jeune femme est diagnostiquée porteuse d'un trouble du spectre autistique sévère. Comme Amelie, comme Rosie, comme Karine, comme Nicolas ou encore comme Nelly et Chloé, Charline présente ce que l'on appelle des troubles importants de la communication. S'il est une particularité que l'on associe souvent, voire quasi systématiquement à un diagnostic de l'autisme, ce sont les troubles du langage et de la communication dont voici quelques caractéristiques, décrites par le professeur en psychobiologie et psychologie du développement Colwyn Trevarthen :

« Les enfants autistes qui parlent sont ainsi souvent difficiles à comprendre et il est malaisé de les amener à prendre part à une conversation. Dans leur langage, les expressions d'intentions et de sentiments font défaut alors que ce sont surtout celles-ci qui permettent habituellement de communiquer avec les autres (comme la fierté, la sympathie, le doute, l'humour). La parole de l'autiste est aussi inappropriée du point de vue du rythme, de la prosodie [*La prosodie est la musicalité propre à chaque langage. Elle concerne la structure temporelle, rythmique et mélodique de celui-ci*] ou de la modulation de la voix, il peut donc être difficile de savoir de quoi l'enfant est en train de

---

<sup>49</sup> La maladie de Charcot, ou Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) rendue célèbre par le physicien Américain Stephen Hawking, est une maladie neurodégénérative qui s'attaque à la totalité des muscles du corps. Petit à petit la personne atteinte perd l'usage de ses muscles jusqu'aux muscles respiratoires, souvent cause du décès.

parler : s'il pose une question ou s'il fait seulement un commentaire, s'il est d'accord ou pas. Les enfants autistes ne reconnaissent pas correctement la place de chacun à l'intérieur d'une conversation et ils peuvent mélanger les pronoms personnels, par exemple dire « *tu* » alors qu'ils devraient dire « *je* », mimant ainsi la personne à qui ils s'adressent. Ils parlent souvent par imitation ou en écholalie, ils répètent les expressions entendues ou construisent des rituels à partir de déclarations qui n'ont pas de lien avec le contexte social ou avec ce qui se passe. » (Trevvarthen, 2007 : 219).

Charline fait partie de ces individus porteurs d'autisme dont les troubles du langage sont suffisamment importants pour rendre l'échange verbal difficile voire, si on ne la connaît pas, quasiment impossible. Les écholalies [*l'écholalie est une forme d'expression qui consiste en la répétition d'un mot ou d'une phrase entendue*], les répétitions de sons, les mouvements répétitifs du corps, les cris, etc., sont l'essentiel de sa prise de parole. Cette façon de s'exprimer la stigmatise, d'une part, et tend, de l'autre, à l'exclure de façon permanente de toute dynamique sociale<sup>50</sup>.

Très investie dans l'accompagnement de sa fille, Jeanne-Marie, pour donner les moyens à Charline de s'ouvrir aux autres, et aux autres d'accéder à Charline, s'intéresse ainsi à la Communication Alternative Améliorée (CAA) et plus particulièrement à un de ses outils : la méthode PECS (Picture Exchange Communication System). La communication alternative améliorée, aussi appelée communication alternative et augmentée ou augmentative, propose des stratégies adaptées de communication aux personnes dont la situation de handicap suppose des troubles importants de la communication. Elle s'adresse notamment aux individus atteints de trisomie 21, de paralysie cérébrale, de dysphasie [*la dysphasie ou trouble primaire du langage oral est un trouble neurodéveloppemental du langage oral. Ce trouble entraîne un déficit sévère et durable du développement de la production et/ou de la compréhension de la parole et du langage*] ou encore de troubles du spectre de l'autisme, comme c'est le cas pour Charline. La CAA s'articule autour d'un constat : les troubles de la communication (notamment lorsqu'ils apparaissent dès l'enfance) entraînent du rejet de la part de ceux qui ne présentent pas de telles difficultés. Ce rejet lui, induit inévitablement de la frustration pour la personne qui en souffre, l'isolant toujours un peu plus. La CAA cherche alors à rétablir la potentialité d'une relation de communication et cela, dans une perspective inclusive. La méthode de communication alternative PECS donc, utilisée par Jeanne-Marie avec sa fille, consiste en l'utilisation de pictogrammes et de photos représentant des objets, des personnes ou des actions du quotidien. Ces images/pictogrammes sont accompagnées de

---

50 Cf. Moeschler, 2020.

mots qui correspondent à leur illustration. La personne concernée peut, dès lors qu'elle le désire, utiliser un pictogramme illustrant un besoin (aller aux toilettes, manger, boire, etc.) une envie (jouer, se promener, regarder la télévision, etc.) un objet qu'elle désire avoir (un verre, un stylo, une fourchette, etc.), etc. Pour que cette communication fonctionne, il faut que la personne concernée puisse transmettre le pictogramme correspondant à son accompagnateur pour qu'il soit en mesure d'accéder à la demande. La méthode PECS, c'est un apprentissage progressif qui fonctionne véritablement à force d'échanges et de répétitions, comme la plupart des apprentissages, d'ailleurs. Pour Jeanne-Marie, c'est une méthode qui fonctionne sur sa fille. Lorsque celle-ci est à la maison, c'est avec les pictogrammes qu'elle parvient à exprimer ses besoins à sa mère. Pictogrammes qu'elle utilise également avec une tablette tactile. Mais Jeanne-Marie le déplore, puisqu'à la MAS un tel apprentissage n'est pas suivi, Charline ne peut pas pleinement bénéficier des apports de cette méthode alternative de communication, qui nécessiterait une répétition régulière et un suivi constant dans le temps de la part de tous les accompagnateurs. Car cet apprentissage, on l'a vu, est un échange, il doit se faire des deux côtés : Charline, d'une part, qui doit être en mesure de comprendre la marche à suivre, et l'accompagnateur, d'autre part, qui doit être en mesure de lui répondre et d'accéder à sa demande.

Si la langue est une « institution sociale basée sur une convention » (Moeschler, 2020 : 58), elle dépend inévitablement d'une dynamique collective et sociale de laquelle sont exclus tous ceux qui ne partagent pas les mêmes codes de communications. En MAS, puisqu'il s'agit d'un milieu « protégé », Charline n'a pas à se confronter à ce rejet, elle en est préservée. Mais en contrepartie, elle se retrouve plongée dans un univers où la dynamique sociale classique n'existe plus véritablement. Sur le groupe de Charline, comme sur celui d'Amelie, il n'y a que peu, voire pas d'échanges entre les résidents. Puisque sont regroupés des individus qui partagent des troubles du langage particulièrement importants, rien ne leur permet de transcender cette difficulté. Dès lors, les quelques échanges dont ils vont pouvoir bénéficier n'ont lieu qu'avec les soignants. C'est d'ailleurs un combat, rappelons-nous, qu'avait mené Paul Mugi avec sa fille Sophie, lorsque cette dernière était accueillie sur une unité de vie principalement occupée par des individus non-verbaux.

La première fois que je rencontre Charline, nous sommes en novembre 2022, et le collectif de parents en est à ses débuts. J'avais malheureusement manqué la première réunion du collectif, celle qui avait permis aux familles d'organiser leur intervention lors de la réunion générale du vingt-six octobre 2022. Après cela, le collectif avait voulu se réunir de nouveau pour que ses membres échangent leurs impressions à propos de ce qui s'était passé lors de la rencontre générale, et cette fois, j'avais pu y assister.

Nous sommes donc le vingt-et-un novembre 2022, et la réunion est fixée pour 17h30. Vingt-trois personnes sont présentes dans la salle. Ce jour-là, Jeanne-Marie arrive en compagnie de sa fille, Charline. La jeune femme a quitté la MAS plus tôt dans l'après-midi afin de passer quelques jours chez ses parents. Son père, lui aussi présent à la maison, ne pouvait pas s'en occuper du fait de sa propre maladie, contraignant alors Jeanne-Marie à prendre Charline avec elle. Bien que la mère de la jeune femme ait éprouvé le besoin de s'excuser auprès des autres familles, aucun des parents du collectif ne s'est plaint de la présence de Charline qui, évidemment, ne gênait personne.

Pour cette seconde rencontre, Anaïs a, cette fois encore, réservé la salle de séminaire d'un complexe sportif non loin de la ville de M. Elle travaille à côté du complexe et en connaît le gérant. Touché par les combats du collectif de parents, le gérant a décidé de laisser la salle de séminaire à la disposition du collectif, gratuitement. Pour l'en remercier, nous décidons de tous prendre des boissons, au bar de l'établissement. Une fois nos boissons en main, nous nous retrouvons dans la salle, et nous prenons tous place autour de la grande table centrale. Tous, sauf Charline. Sa mère, en effet, l'installe dans un coin de la pièce, à l'écart de tout le monde. En revenant à sa place, Jeanne-Marie se met à sortir un petit paquet de chips et à en verser quelques-uns dans un verre. Du coin de l'œil, je vois Charline s'agiter, se lever, se mettre debout devant sa chaise et faire du bruit en direction de sa mère. Cette dernière se lève également, et porte le verre contenant des chips à sa fille qui, visiblement impatiente, s'en empare rapidement puis se rassoit. Jeanne-Marie, elle, revient autour de la grande table, avec le reste du collectif. La réunion commence. Tout au long de ces trois heures de réunion, pas un mot ni un regard n'est adressé à Charline. Ses bruyantes manifestations que Jeanne-Marie apaisera au fur et à mesure en lui donnant des chips dans un verre n'y feront rien, Charline n'aura suscité qu'une troublante indifférence de la part du groupe de parents.

Alors que des événements similaires sont aujourd'hui au cœur de mon travail, il a fallu plusieurs mois pour que celui-ci infuse dans mon esprit et que je parvienne à comprendre en quoi il était significatif. Je me souviens, durant la réunion, m'être dit que cette indifférence à l'égard de

Charline était probablement la résultante d'une habitude, due au fait que tous étaient parents d'enfants en situation de handicap du même genre que celui de Charline. J'en ai déduit que leur regard et leur attention étaient éduqués et accoutumés à des manifestations qui n'étaient pas familières pour moi. Des cris, une multitude de gestes brusques et impatients ou encore des sons répétitifs au moment d'une réunion, n'interpellaient plus leur attention. D'une certaine manière, cette pensée quelque peu naïve ne me semble pourtant pas, aujourd'hui, complètement fautive. Oui, évidemment que les familles du collectif sont habituées à de telles manifestations comportementales, et cela n'a rien de surprenant ni de particulièrement significatif. Ce qui l'est, par contre, c'est que cette indifférence porte également sur la mise à l'écart du groupe de Charline, au motif de comportements jugés inappropriés. Pourquoi personne n'a-t-il réagi au fait qu'elle ait été installée dans un coin de la pièce, loin des autres ? C'est précisément cet aspect de l'évènement, sans que je m'en rende compte immédiatement, qui m'a véritablement interpellée. Il ne s'agissait pas d'indifférence envers Charline. Détourner le regard d'elle, aurait plutôt à voir avec une forme de respect tant à son encontre — elle n'est pas une « bête de foire » —, qu'à l'encontre de sa mère qui, visiblement gênée d'imposer le comportement agité et bruyant de sa fille, faisait ce qu'elle pouvait pour en apaiser les manifestations. Ne pas réagir, c'était aussi ne pas mettre Jeanne-Marie encore plus mal à l'aise. Il s'agissait plutôt d'un acquiescement tacite à cette mise à l'écart, comme s'il était évident qu'en raison de son handicap, Charline ne pouvait pas être incluse au groupe. Dès lors, cet évènement devient significatif par l'absence de Charline et, plus encore, par sa mise à l'écart d'une réunion dont les sujets qui allaient être abordés la concernaient pourtant au premier chef.

Toutefois, compte tenu du contexte, cette mise à l'écart est compréhensible. Les modalités d'organisation de cette réunion n'étant pas adaptées aux potentialités de la jeune femme, Charline ne peut véritablement y participer. Quand bien même elle aurait été installée autour de la table avec les autres membres du collectif, elle n'aurait pas été en mesure de prendre part aux discussions de façon intelligible pour le reste du groupe. Les écholalies qui lui servent à s'exprimer, n'auraient jamais pu être conjuguées aux débats du collectif portant, par exemple, sur le temps de présentiel du médecin traitant de la structure. Ses cris d'impatience n'ont pas de traduction pour ce qui est des désaccords au sujet du projet d'achat de foyers de vie dans les villes de R.- et de S..

En définitive, alors que nous étions tous insérés au sein d'une dynamique collective et sociale (autorisée par un langage commun et une communication commune), Charline elle, trafiquait seule ses chips dans un vacarme enfantin que sa mère réprimandait avec embarras. Mais que pouvait-elle faire d'autre ? Que mettons-nous en place pour que Charline puisse participer aux décisions qui la

concernent ? De quoi cette mise à l'écart est-elle le témoin ? Qu'est-ce que cela signifie pour Charline, d'abord, mais au-delà, pour toutes les autres personnes dont la protection est au centre des débats ? Nicolas ? Amelie ? Rosie ? Karine ? Chloé ? Nathalie ? Sophie ? Cette brutale mise à l'écart de Charline lors de la réunion du collectif – qui portait pourtant sur ses conditions de vie – a finalement jeté la lumière sur l'absence criante et systématique de tous les autres résidents. Où étaient-ils ?

#### Chapitre 4 - Subordonner : Processus subordination.

##### *1 — Thérèse.*

Thérèse est âgée de quarante-et-un ans. Elle est adhérente à l'association ABC depuis 2002. Accueillie dans un foyer d'hébergement, elle est placée sous la tutelle d'une mandataire de l'UDAF<sup>51</sup>. Thérèse, à la différence d'Amelie, de Charline, de Karine et ses sœurs ou même de Nicolas, ne présente pas le même niveau de dépendance qu'eux dans les actes de la vie quotidienne. C'est la raison pour laquelle son orientation MDPH n'a pas été celle d'un accueil en MAS, mais en foyer d'hébergement. Les foyers de vie et d'hébergements accueillent des adultes en situation de handicap, pour lesquels l'exercice d'une activité professionnelle classique s'avère difficile, mais dont l'autonomie est suffisamment préservée pour qu'ils puissent, quand même, s'adonner à diverses activités quotidiennes encadrées. Toutefois, Thérèse bénéficie d'un accueil en centre spécialisé, ce qui signifie que la MDPH, à l'aide du guide-barème, l'a évaluée comme étant « handicapée à 50% ». Je rappelle que les mesures d'aides financières et les placements en institutions spécialisés ne sont possibles que lorsque la personne présente un taux d'incapacité reconnu par la MDPH compris entre 50% et 80%.

En parallèle de son accueil en foyer d'hébergement, Thérèse travaille en tant qu'aide-ménagère du lundi au vendredi dans un ESAT (Établissement et Services d'Aide par le Travail). Les ESAT sont des structures qui permettent aux personnes adultes en situation de handicap, d'exercer une activité professionnelle dans un cadre dit « protégé ». Un cadre « protégé », par opposition au milieu dit « ordinaire », suppose un soutien et un accompagnement médico-sociaux et éducatifs

---

51 L'UDAF, Union Départementale des Associations Familiales, est une association loi de 1901 dont le rôle principal est celui de représenter les familles d'un département auprès des pouvoirs publics. Pour cela elle peut donner son avis aux pouvoirs publics sur des questions d'ordre familiales et proposer des mesures adéquates, elle peut représenter officiellement les familles auprès des pouvoirs publics, ou encore gérer les divers services d'intérêt familial que les pouvoirs publics lui confie.



constants. Des équipes d'éducateurs veillent à ce que les personnes qui y travaillent puissent s'épanouir et elles axent leur accompagnement vers une éventuelle intégration dans le monde du travail « ordinaire ». Les adultes qui travaillent en ESAT sont suffisamment autonomes pour exercer une activité professionnelle encadrée, mais, la plupart du temps, pas assez pour travailler dans un milieu ordinaire. Souvent, les ESAT disposent d'un foyer d'hébergement associé, permettant d'accueillir et d'héberger les travailleurs, une fois leur temps d'activité terminé. C'est le cas de Thérèse. L'ESAT dans lequel elle travaille, propriété de l'ABC, est situé juste à côté du foyer d'hébergement qui l'accueille le reste du temps. Ceci lui permet de se rendre en autonomie sur son lieu de travail.

Je n'ai jamais véritablement rencontré Thérèse. C'est via Facebook que j'ai échangé avec elle. Même si la MAS comprise dans mon terrain est sous la même gouvernance associative que le foyer d'hébergement dans lequel Thérèse réside, les deux établissements ne sont pas dans la même ville et surtout, n'ont pas de liens entre eux. C'est donc à l'occasion d'un événement commun aux adhérents de l'association ABC, l'Assemblée Générale du mois de Juin 2023, que je croise la route de Thérèse. Son intervention au cours de la rencontre, que j'évoque dans la sous-partie suivante, a vivement motivé mes démarches pour l'aborder.

C'est d'abord par Maryse Bellot que je vais passer. Maryse, en effet, parce qu'elle a été la secrétaire générale du bureau de l'association pendant dix ans, connaît de nombreux résidents dans tous les établissements de l'ABC. D'ailleurs, au début de l'assemblée, Thérèse est venue lui faire la bise pour lui dire bonjour. Au téléphone, Maryse me donne quelques précisions sur Thérèse – son âge, son lieu de vie. Mais finalement, elle n'en sait pas plus. Pour m'aider malgré tout, elle me donne le contact de la nouvelle vice-présidente de l'association, Jeanne Gossoux, dont la fille, Anna, est une amie de Thérèse. Toutes les deux vivent en effet au sein du même foyer d'hébergement. Parallèlement au contact de Mme Gossoux, Maryse me donne le pseudo de Thérèse sur Facebook, pour que je puisse lui envoyer un message directement : « emploie des mots simples avec elle » me précise-t-elle.

Le soir même, j'envoie un message à Thérèse et un autre à Jeanne Gossoux. Deux jours plus tard, Jeanne Gossoux me répond et m'informe qu'elle a vu Thérèse, qui est d'accord pour discuter avec moi. Le lendemain, Thérèse me répond à son tour : « Ok, il y a pas de souci pour parler. ». C'est par message qu'elle préfère discuter. Commence alors entre nous, un échange de messages qui va durer plusieurs jours :

- Moi : Tu veux bien répondre à des questions ?  
— Thérèse : Oui.  
— Moi : Ok. Par exemple, tu as quel âge ?  
— Thérèse : 41.  
— Moi : Tu habites dans un foyer de vie de l'ABC, c'est ça ?  
— Thérèse : Foyer hébergement du collectif R.

Ses réponses sont courtes et trahissent ses difficultés. Mais un détail autrement plus important que celui-là me saute aux yeux aujourd'hui : je la tutoie. Sans lui demander son avis, et alors que je vouvoie systématiquement les personnes que je ne connais pas, à plus forte raison lorsque celles-ci s'avèrent être plus âgées que moi, je tutoie Thérèse dès le premier message (qui n'apparaît pas dans cet extrait). Bien sûr, la recommandation de Maryse Bellot d'employer des mots simples m'a certainement et inconsciemment conduite vers cet amalgame : des mots simples, comme ceux qu'on utilise dans le cadre d'interactions avec des enfants. Car, la plupart du temps, les adultes qui s'adressent aux enfants, en plus d'utiliser des mots simples, les tutoient. Le vouvoiement semble être une formulation uniquement destinée aux adultes. Les enfants, quasi systématiquement tutoyés, sont, par là même, renvoyés à un état de subordination à l'adulte. Dès lors, comment comprendre cet emploi du *tu* adressé à Thérèse, pourtant âgée de quarante-et-un ans ?

Prenons l'attitude de certains accompagnants avec des personnes vieillissantes en perte d'autonomie. On peut observer des comportements paternalistes des premiers à l'égard des seconds, comme si leur fragilité renvoyait à celle de l'enfant et activait des manières d'agir similaires alors qu'on se trouve en face d'adultes. Ma grand-mère maternelle, par exemple, âgée de quatre-vingt-ans, parce qu'elle vit seule chez elle depuis le décès de mon grand-père, suscite régulièrement les inquiétudes de ses enfants. Après avoir été opérée des suites d'une descente d'organes qui nous a demandé de veiller sur elle à tour de rôle l'été dernier, la vigilance à son endroit a redoublé. Aujourd'hui rétablie, elle n'est pas moins consciente des risques que son âge fait encourir à son autonomie, et aime rappeler qu'elle ne doit pas être traitée « comme une gamine ».

Quelles sont les conséquences de tels comportements, sur Thérèse, mais aussi, sur toutes les personnes qui ont à vivre, à un moment ou un autre, une quelconque situation de dépendance ? Comment, dans un contexte aussi « sérieux » qu'une assemblée générale, serait-il possible de considérer la parole de ceux qu'on infantilise ? D'ailleurs, a-t-elle le même impact que celles des autres ?

## 2 — Du poisson à la cantine.

C'est donc à l'occasion de l'Assemblée Ordinaire du dix-sept juin 2023 que j'aperçois Thérèse. Organisée pour que les membres adhérents de l'ABC puissent voter un certain nombre de mesures, cette AG regroupe ce jour-là une centaine de personnes. Elle se déroule dans un petit village, berceau de l'ABC, situé à la frontière entre le Gers et la Haute-Garonne. Il fait chaud en cette matinée du mois de juin et tous, nous nous retrouvons sur place pour 8h30. Lorsque j'arrive, je croise en voiture Jacques et Maryse Bellot qui arrivent en même temps que moi et auprès desquels je vais m'asseoir dans la salle. Je retrouve aussi d'autres membres du collectif qui sont déjà sur place, comme Paul Mugi. Lorsque j'entre dans la salle où va se tenir l'assemblée, sur la droite, une dame est installée derrière une table. Elle distribue des petits cartons rouges et verts aux personnes qui font la queue devant elle, puis les inscrit sur une liste. Je m'avance et lui demande ce qu'elle fait :

— Ici c'est la file pour l'inscription des résidents adhérents. Pour les autres, c'est de l'autre côté.

Les « autres » c'est moi, ce sont Maryse et Jacques, les familles, les membres du bureau, bref, tous les adhérents qui ne sont pas *résidents*, autrement dit qui ne sont pas en situation de handicap. Les résidents adhérents présents ce dix-sept juin sont, pour la plupart, accueillis au sein des foyers de vie et d'hébergements de l'ABC. Ils sont ceux, en somme, qui présentent une autonomie suffisante pour leur permettre d'assister à la présente assemblée, et d'y voter. Car, bien que l'ensemble des résidents de tous les établissements de l'ABC confondus puissent adhérer à l'association, les modalités organisationnelles d'évènements tels que cette assemblée générale ne sont pas du tout adaptées aux résidents de la MAS et du FAM Le Bel, par exemple, parce qu'elles requièrent une autonomie certaine, notamment par la procédure de vote qui est utilisée.

À 9h, l'assemblée démarre. C'est Christian Bonnert et Marc Roquet, respectivement président de l'association et directeur général, qui animent la séance. Nous sommes tous en possession d'un document qui nous permet de suivre les diapositives qui vont être rétroprojetées sur une grande toile blanche. C'est la première fois que j'assiste à un tel évènement. Rapidement, je comprends que Christian Bonnert et Marc Roquet vont passer en revue différents points (seize au total), et que les adhérents, au fur et à mesure, vont devoir faire valoir leur accord ou leur désaccord. Dès les premières diapositives, les sujets abordés apparaissent complexes et pointus : rapport de gestion 2022 du Conseil d'Administration ; lecture du rapport du Commissaire aux comptes ; cotisation 2024 des différents collèges, etc. Pour suivre, il faut s'accrocher. Nous sommes assaillis de

schémas, d'organigrammes, de tableaux de chiffres, de camemberts indéchiffrables, de termes techniques, etc. Très vite, quelques résidents commencent à s'impatienter. Certains vont et viennent aux toilettes, d'autres parlent un peu fort. Puis, en cinquième position sur un ordre du jour composé de seize points, arrive le « rapport d'activité du salon solidaire NV ». Thérèse se lève, accompagnée de trois autres résidentes de son foyer d'hébergement et d'une éducatrice spécialisée. Elles vont présenter à l'assemblée ce qu'est le salon solidaire NV.

Créé en 2020, le salon solidaire NV est une association qui a pour mission de réduire les inégalités d'accès à la valorisation de son image. Pour cela, sont dispensées des prestations en esthétique, bien-être et conseil en image auprès d'un public dit fragilisé (terme employé à l'endroit des personnes en situation de handicap, par les gérants de l'association). Sur le site, dans la rubrique « actualité », deux photos de Thérèse montre l'avant/après de son relooking :

« Relooking de Thérèse, en Octobre 2020. Une aventure humaine qui s'enrichit dans la rencontre, qui se construit dans l'écoute et le respect : qui se traverse dans le rire parfois, qui se vit intensément dans le partage. BRAVO Thérèse d'avoir osé aller un peu plus loin dans la découverte de soi ! MERCI d'avoir fait confiance au Salon NV ! ».

L'éducatrice qui accompagne les résidentes à la présentation du salon NV, propose à Thérèse de lire sur la toile un petit texte de présentation rétroprojeté. À voix haute et dans le micro, Thérèse se met péniblement à lire. Elle décortique et bute sur les mots. Thérèse me l'expliquera dans un de nos messages : « j'ai des difficultés pour lire et écrire. J'ai fait des écoles spécialisées ». Dès le début, quelque chose, me gêne. Dans la salle, au fur et à mesure de la lecture de Thérèse puis, ensuite, des interventions des autres résidentes, de singulières réactions se font entendre : des « ooooh », « j'adore leur spontanéité », « qu'est-ce-que c'est émouvant », des applaudissements résonnent, et des rires visiblement attendris aussi, etc. L'éducatrice se met même à pleurer d'émotion. Ma première réaction, c'est un peu de la sidération et je ne parviens pas à applaudir. S'attendrir à l'écoute de la diction de Thérèse lorsqu'elle lit, s'émouvoir des interventions saccadées des uns, timides pour d'autres, s'amuser avec bienveillance du vocabulaire employé ou du ton utilisé par les résidents, ce sont pour moi les manifestations du regard paternaliste qui est porté sur eux. Et si on s'arrête à la définition du paternalisme<sup>52</sup> qui consiste à « maintenir un rapport de dépendance ou de subordination en lui donnant une valeur affective », ce comportement infantilise les résidents qui participent à la réunion, consignait d'autre part leur parole (et, *in fine*, leur volonté) à une

---

52 Définition complète du Larousse en ligne : « Comportement, attitude consistant à maintenir un rapport de dépendance et de subordination tout en lui donnant une valeur affective à l'image des relations familiales ».

« mignonnerie » enfantine et naïve, inaudible dans le format « sérieux » d'une assemblée. C'est ce que je vais justement constater à la fin de ladite assemblée.

Lors des derniers instants, Christian Bonnert demande à la salle s'il y a des questions et/ou des remarques à faire. Thérèse se lève une première fois :

— Thérèse : Il y a trop de poisson à la cantine.

[*des rires*]

— Christian Bonnert : D'accord, d'accord Thérèse. Oui, il y a trop de poisson. On va le noter et on mettra plus de poulet ! [*rire*].

Thérèse se rassoit. Puis elle se relève :

— Thérèse : Aussi je trouve qu'on comprend pas tout. Il faudrait dire des mots plus simples pour qu'on comprenne.

— Christian Bonnert : Oui c'est vrai ce que tu dis. Mais on est obligé d'employer des mots compliqués car les assemblées ont pour rôle d'aborder des sujets compliqués.

Ces sujets compliqués dont parle M. Bonnert, concernent les fonctionnements internes qui permettent à la structure globale de l'association de se perpétuer. Ces sujets sont, en effet, éminemment complexes. Néanmoins, puisque cette structure globale n'a d'autres intérêts et raison d'être que les conditions de vie des personnes qu'elle accueille, les exclure du processus décisionnel au motif qu'on y aborde des sujets trop complexes, c'est reléguer ceux qui sont le plus concernés au second plan de leur propre vie. En considérant le discours de Thérèse avec paternalisme, non seulement on l'exclue de toute possibilité de décisions sur la manière de gérer sa propre existence, mais plus encore, par ce processus infantilisant de subordination, on la maintient dans une dynamique de dépendance, dans une sorte de tutelle symbolique. « Oui », lui explique M. Bonnert de manière sous-jacente, les sujets et les mots employés sont complexes, mais puisque c'est le « rôle » des assemblées, il va falloir faire avec et surtout, laisser les personnes qualifiées s'en occuper. Thérèse, malgré toute sa bonne volonté, n'a d'autre choix que celui d'accepter sa situation de dépendance et de se soumettre à une autorité supérieure.

Pour Robert Castel, ainsi dépossédées, ces personnes deviennent inévitablement des « individus par défaut » (Castel, 1995 : 91). En persistant à mettre en place des espaces décisionnels structurés de façon inadéquates pour les personnes qui sont pourtant au cœur du dispositif, alors qu'on y débat et qu'on y organise leurs conditions de vie (voire même qu'on les vote), on les empêche tout

simplement d'y participer, on les prive de toute agentivité et on maintient, de fait, une relation de subordination manifeste.

\*

C'est parce que Charline « ne comprendrait pas la situation », comme l'explique sa mère, qu'elle est d'office mise à l'écart de toutes les décisions qui la concerne. C'est parce qu'Amelie « est autiste » qu'elle se comporte de façon inappropriée dans ses interactions au sein de la collectivité. Ou encore, c'est parce que Thérèse présente un retard mental qu'elle ne peut pas comprendre les enjeux « sérieux » d'une assemblée.

Du moment où la reconnaissance officielle du handicap est établie, jusqu'aux expériences quotidiennes, dont certaines viennent d'être relatées, un processus d'effacement progressif se met en place. Petit à petit tout ce qui compose l'individu, dans sa singularité, dans son histoire et ses expériences propres, est effacé au profit de son seul statut d'individu handicapé. Ce dernier, par sa puissance tant symbolique (le stigmat) que factuelle (les expériences), supplante tout<sup>53</sup>. Une fois le handicap reconnu officiellement, la personne est catégorisée, exclue et prise au piège d'une relation de subordination à un autre qui serait toujours plus qualifié qu'elle. Ce n'est pas tant la situation de dépendance initiale qui est responsable de cette relation de subordination, que le contexte dans lequel s'effectue la prise en charge. De plus, puisque les modalités de cette prise en charge sont pensées, débattues et décidées en-dehors de l'avis des principaux concernés, elles ne peuvent qu'être la résultante d'interprétations. Celles-ci, en plus d'être fluctuantes selon la fonction incarnée par celui qui les projette (parent, professionnel, dirigeant, etc.), favorisent aussi un climat de tension au sein de la prise en charge globale. En effet, d'une interprétation à l'autre, rien ne permet véritablement de « trancher » sur le bien-fondé des décisions envisagées. Ces dernières ne devraient-elles pas être validés par le principal intéressé, celui, pourtant, qu'on ne parvient pas à intégrer ? Cette situation globale de tensions, accélère et renforce le processus d'effacement qui était déjà en marche. Toute l'énergie, au lieu d'être dirigée vers les principaux concernés dans l'espace concret de leur quotidien, se focalise sur la difficile – voire quasi impossible –

---

53 Cf. Goffman, 1963.

harmonisation des interprétations portées par les différents acteurs engagés dans la prise en charge. La conséquence principale de ce processus, à plus ou moins court terme, conduit celles et ceux qui en sont victimes à une véritable précarisation de leurs conditions de vie. Une précarité à la fois sociale (manque ou pauvreté des rapports humains, exclusions, infantilisation, etc.) et financière (mise sous tutelle de tous les biens, inadéquation des lieux de vie, dépersonnalisation des espaces et des objets, etc.) qui, de plus, augmente concomitamment à la complexité de la prise en charge, c'est-à-dire, à l'importance de la situation du handicap. Ce que révèle mon terrain pose la question suivante : Comment la reconnaissance et la prise en charge du handicap, qui prennent pourtant racine dans la volonté collective de protéger ceux considérés comme vulnérables, peuvent-elles mener à une précarisation massive de leurs conditions de vie ?

Cependant, il ne semblerait pas judicieux de penser qu'il puisse s'agir d'un processus véritablement « conscient ». Ce phénomène d'effacement, puis de précarisation, quelle que soit la forme qu'il prend, n'a pas pour vocation de rendre la vie des personnes concernées plus difficile. Initialement, c'est même l'inverse qui est visé, puisqu'il s'agit de prendre en compte au quotidien une réalité : ces personnes ont besoin d'un certain degré de protection. En fait, il s'agirait plutôt de penser ce phénomène comme un défaut, voire une impossibilité d'ordre politique et social, d'adaptation à ces « formes de vie » différentes, singulières, qui déstabilisent fortement un certain schéma établi, un « ordinaire » plus facile d'accès. C'est là, manifestement, que se niche l'inadéquation entre l'offre et la demande.

### **Partie 3 : Désordre et agitation : l'impossible partenariat.**

« On aperçoit chaque milieu à la lumière de l'autre ou des autres, en même temps qu'à la sienne, et l'on a l'impression qu'on lui résiste. Sans doute, de ce conflit ou de cette combinaison d'influences, chacune d'elles devrait ressortir plus nettement. Mais puisque ces milieux s'affrontent, on a l'impression qu'on est engagé ni dans l'un ni dans l'autre. Surtout ce qui passe au premier plan, c'est l'étrangeté de la situation où l'on se trouve, qui suffit à absorber la pensée individuelle. »

(Maurice Halbwachs, *La mémoire collective*.)

« Combien de temps encore cette déshumanisation souvent impitoyable des rapports sociaux, cette violence larvée — propagée en toute bonne foi, collectivement et sans intention délibérée — auront-elles cours dans nos sociétés ? L'hôpital est-il le simple précipité de nos dénis et de nos exclusions, un simulacre de *melting-pot* et de relations ? »

(Anne Vega, *Une ethnologue à l'hôpital*.)

#### **Chapitre 1 : Dysfonctionnements internes et conflits relationnels : une prise en charge asphyxiée.**

##### *1 — Un établissement malade : le turnover.*

Des équipes titulaires restreintes et débordées, des accidents de travail, des résidents livrés à eux-mêmes, des temps de soins bâclés, des activités réduites au minimum, des vols de matériel, des arrêts maladies à répétition, des résidents en crise, des familles inquiètes, etc., voilà ce qu'endure, au quotidien, la MAS le Bel depuis déjà plusieurs années. L'une des raisons principales est le gigantesque turnover qui affaiblit, ralentit et finit par gangréner le fonctionnement général de l'établissement.

Le turnover ou taux de rotation du personnel, renvoie au renouvellement des équipes de salariés d'une entreprise. En cela, il est un bon indicateur de « l'état de santé » général de cette entreprise. Un taux de rotation des équipes trop important est potentiellement le signe d'une entreprise en souffrance (ce qui est le cas de la MAS le Bel). À l'inverse, un taux de rotation trop faible peut indiquer que l'entreprise rencontre une difficulté pour se renouveler, ce qui est également préjudiciable pour son évolution globale. Les raisons d'une importante rotation des équipes dans



une structure sont multiples et variées : licenciements, départs volontaires, arrêts maladies, mauvaises relations et/ou conditions de travail, etc.

À la MAS le Bel, le turnover est désormais si important qu'il pose de sérieux problèmes de gestion au quotidien. Initialement, chaque unité (tant Renoir sur le pôle Autisme que Monet et Cézanne sur le pôle Polyhandicap) est censée bénéficier de sept ETP (Équivalent Temps Plein), c'est-à-dire sept employés titulaires d'un CDI formant l'équipe de base. Mais la réalité est tout autre. À titre d'exemple, sur l'unité Monet, dans laquelle est accueillie Chloé, la cadette de Jacques et Maryse, seules trois titulaires sont encore présentes et deux sont en arrêt maladie. L'une d'entre elles, notamment, s'est faite agresser à deux reprises par un des résidents de l'unité. Dans l'unité Renoir, où est accueillie Amelie, quatre titulaires sur sept sont encore présents. Et c'est la même chose pour toutes les autres unités. Faute de professionnels intéressés par des CDI, les postes laissés vacants le restent ou sont occupés par des intérimaires, dans le meilleur des cas.

Le mode de fonctionnement de l'intérim est à différencier d'un CDD classique sur au moins un plan : les salariés dépendent d'agences d'intérim. Les établissements tels que la MAS le Bel, au lieu de recruter directement, comme c'est le cas pour un CDD, doivent ainsi transiter par des agences d'intérim. À Toulouse, dans le domaine de la santé, il existe l'agence *Temporis Toulouse Santé* ainsi que *coop'emploi*. À plus grande échelle, en France, on retrouve l'agence *Médicoop santé*. La MAS le Bel, elle, travaille principalement avec l'agence toulousaine *C*. Spécialisée dans le domaine du médico-social, elle l'est aussi pour ce qui est de l'éducatif et du social, du sanitaire, de l'administratif, de la petite enfance et même, de la restauration.

Dans le cadre de mon travail, je ramène Amelie à la MAS le Bel chaque dimanche de fin de séjour passé chez moi. Lorsque j'arrive, une fois garée sur le parking de l'établissement, je téléphone à l'unité Renoir pour que quelqu'un vienne récupérer la jeune femme et l'accompagner à sa chambre (au pôle Autisme, particulièrement, les familles ou les accompagnants externes à la MAS rencontrent des difficultés pour entrer librement dans les locaux.<sup>54</sup>). De façon quasi systématique, le professionnel qui vient la récupérer est une personne qui m'est inconnue. Pourtant, cela fait maintenant deux ans qu'à raison d'un dimanche par mois, je raccompagne Amelie sur son unité. Plus problématique encore, il arrive que cet accompagnant soit inconnu d'Amelie elle-même,

---

54 Initialement, il s'agit d'une règle établie pour ne pas perturber les résidents. Les bruits, les personnes différentes, les sons inhabituels, etc., sont des éléments qui peuvent potentiellement perturber une personne atteinte d'autisme sévère. Mais, aujourd'hui, il est difficile d'entrer dans les pavillons du pôle Autisme de la MAS le Bel, parce que souvent, les intérimaires qui se présentent sur le perron ne savent pas s'ils sont autorisés ou non à faire entrer la ou les personnes en attente. La plupart du temps, cet intérimaire ne connaît pas les familles. Toutefois, même quand il s'agit d'un titulaire, si la famille ne demande pas expressément à entrer, elle n'y sera pas invitée.

ce qui pose de sérieux problèmes, la jeune femme ayant un besoin vital de repères fixes. Cette situation découle directement du mode de contrat qui régit l'intérim. En effet, caractérisé par sa flexibilité, l'intérim permet une réponse rapide, voire immédiate, face à une surcharge de travail ou un remplacement urgent au sein d'une entreprise. L'intérimaire signe des contrats de courtes durées, il est « missionné » sur une période définie. Sur la MAS le Bel, ces périodes de missions peuvent d'ailleurs être très brèves et ne représenter qu'une semaine, voire, dans les cas extrêmes, une seule journée. En contrepartie de cette grande flexibilité et de cette adaptation constante, l'un des avantages de ce mode de travail est de pouvoir choisir les périodes durant lesquelles on va travailler. En clair, l'intérimaire est libre d'accepter ou de refuser une mission pour toutes les raisons qui lui semblent justifiées. Dans le monde du médico-social, accompagner des personnes – en situation d'autisme tout particulièrement – peut s'avérer difficile émotionnellement (violence, incompréhension, agitation, etc.) et pénible physiquement (toilettes, horaires particuliers, etc.). C'est pourquoi, beaucoup d'intérimaires refusent les missions qui concernent le pôle Autisme de la MAS le Bel, mais acceptent, en revanche, celles du Polyhandicap. Selon le témoignage des membres du collectif de familles, certains intérimaires peu scrupuleux feraient même du « forcing » lors de leurs missions au pôle autisme, pour passer du côté du polyhandicap. De la même manière, si lors d'une mission, l'intérimaire ne s'est pas « plu » dans son travail, il peut décider de refuser un autre contrat, d'autant qu'il n'aura pas de véritables difficultés pour trouver de nouvelles missions, les agences d'intérim étant en lien avec différentes structures en forte demande. La loi de l'offre et de la demande étant ce qu'elle est, mes interlocuteurs constatent une plus large disponibilité des intérimaires lors de périodes plus rentables financièrement (Noël, jour de l'an, jours fériés, etc.) alors qu'à *contrario*, ils déplorent une baisse des disponibilités sur des périodes de vacances d'été, par exemple. Ainsi, cette flexibilité de mouvement propre à l'intérim, se transforme, pour la MAS et ses résidents, en une véritable instabilité qui, force est de le constater, fragilise et ralentit son équilibre global. Au final, les allées et venues incessantes des équipes de professionnels paralysent le fonctionnement quotidien de la MAS. En effet, une des conséquences directement observable de ces changements est, entre autres, un appauvrissement massif des conditions d'accompagnement des résidents. Toute l'énergie de l'établissement est dirigée d'une part sur l'embauche de son personnel accompagnant et de l'autre, sur le maintien d'un rythme de travail identique à celui obtenu avec une équipe de professionnels au complet. Elle ne se consacre donc pas au quotidien et aux besoins de ses résidents qui, depuis quelques années, passent une majeure partie de leur journée à ne rien faire : « [...] nous sommes allés voir notre fils qui, à 17h était déjà au lit, d'ailleurs ils

l'étaient tous. Il ne restait qu'un seul protégé sur l'unité. Pouvez-vous, s'il vous plaît, me dire si vos enfants sont couchés aussi tôt ? » écrit Hélène Lautis, mère de Nicolas.

Dès lors, il y a d'un côté les soignants et les équipes encadrantes débordés par leur charge de travail et de l'autre, les résidents abandonnés à eux-mêmes et qui, pour certains, se morfondent. Karine, l'ainée de Jacques et Maryse Bellot, par exemple, passe sa journée à déambuler de pièce en pièce, tentant parfois de s'échapper. Ce comportement est, selon ses parents, le signe d'un ennui profond et d'une détresse quotidienne. Cette tension entre l'hyperactivité des accompagnants et l'hypoactivité des résidents, il en était déjà question en première partie, mais entre les résidents et leurs familles. Il semblerait que cette agitation périphérique des « accompagnants » qui contraste avec le quotidien lent des résidents, touche tous ceux qui sont amenés à s'occuper d'eux.

Pour prendre très concrètement la mesure du problème que posent ces mouvements de personnels, nous allons nous pencher, encore une fois, sur le cas d'Amelie. La jeune femme a de nombreuses angoisses qu'on peut qualifier de « sociales ». Être en relation, de façon générale, lui demande un effort important. Ses crises d'angoisse, de pleurs et de colère parfois, qui peuvent être très violentes (coups, hurlement, automutilations, etc.), sont souvent déclenchées lorsqu'elle ne comprend pas une situation ou ce qu'on attend d'elle dans un contexte donné, lorsque les explications sont trop informelles, incertaines, inhabituelles, changeantes, etc. Dès lors, pour qu'elle puisse trouver un apaisement dans la relation, il faut que les codes qui régissent l'espace d'interaction soient clairs, définis et surtout réguliers, qu'ils s'insèrent dans une sorte de routine dont elle va pouvoir s'emparer. C'est d'ailleurs ce qu'il se passe, le plus souvent, au sein d'une famille « classique ». Les parents, ou autres représentants, définissent des règles qui régissent le fonctionnement interne de la cellule familiale. Ces règles, à force d'être répétées, constituent une routine rassurante pour les enfants qui apprennent comment se comporter autour et à partir d'elle. Or, dans le cas d'Amelie, qui vit principalement au sein de l'unité Renoir (ce qui s'apparente, pour elle, à une version de la cellule familiale), le turnover des équipes opère des renversements constants au sein de la structure sociale qui n'a, de ce fait, jamais le temps de trouver une forme stable. Car si les garants du fonctionnement général de la structure sociale ne cessent de changer, inévitablement, c'est aussi le cas des règles de vie et des codes interactionnels qui leur sont associés. Dès lors, Amelie se voit privée d'un environnement familial et structurant, ces changements de garants et de règles lui imposant d'être en constante adaptation. Or, si le besoin d'un environnement familial et routinier, constitué de repères sécurisants, est nécessaire pour la plupart d'entre nous, c'est encore plus vrai lorsqu'il s'agit d'individus atteints d'autisme sévère, comme Amelie et les autres résidents de l'unité Renoir.

Prenons un exemple. Amelie a besoin d'assistance pour être propre après être allée aux toilettes. Lors des séjours qu'elle passe avec moi, j'ai mis en place une routine pour lui permettre de participer activement à sa propreté : elle va aux toilettes, et une fois qu'elle a terminé, elle doit m'appeler pour que je vienne l'aider. Mais spontanément, Amelie n'appelle pas en prononçant le nom d'une personne à voix haute. Appeler pour obtenir de l'aide nécessite d'entrer en relation et donc, il s'agit déjà pour elle de fournir un effort. Pour pallier à cette difficulté, Amelie a mis en place des stratégies, des façons détournées de demander l'attention. Dans ce cas, plutôt que de m'appeler par mon prénom, elle va se mettre à répéter en boucle et d'une voix plus forte qu'en temps normal, des phrases spécifiques comme : « C'est mieux », ou « La couche », ou encore « Chez Josée ». Ces termes, sans que je sache véritablement d'où ils sortent ni pourquoi elle les choisit, elle les utilise de façon détournée de leur sens littéral. Si je suis en mesure de le comprendre, c'est parce que notre relation est établie et fonctionne par une routine mise en place depuis longtemps. Je sais que : « la couche » ou « c'est mieux » sont des demandes, des moyens d'interpellation de l'autre, sans pour autant renseigner sur la nature du besoin en question. Donc, pour trouver le moyen d'être appelée par elle, une fois ses besoins terminés, il a fallu (et il faut encore) répéter une certaine conduite qui mène à la routine que nous mettons en place toutes les deux. Avant, elle se levait directement, remettait son pantalon, tirait la chasse et partait. Cela lui évitait de se confronter à l'autre tout en lui permettant d'agir de façon autonome. Toutefois, cela posait un problème certain quant à sa propreté. J'ai donc commencé par lui indiquer mon désaccord lorsqu'elle se levait sans s'être essuyée. Face à mon objection, elle restait assise, en attente de comprendre ce que je pouvais bien vouloir d'elle. Voici l'échange que nous avons mis au point : je lui demande, « Amelie, qu'est-ce qu'on fait ? », et elle me répond, « essayer ». Une fois qu'elle m'a dit ce mot, je lui donne du papier toilette et je l'accompagne dans le geste pour se nettoyer. Petit à petit, à force de répétition, elle a cessé de se lever directement et, de façon spontanée, s'est mise à dire : « essayer ». Cette nouvelle routine, puisque nous ne nous voyons qu'un week-end dans le mois, il faut chaque fois que je la réactualise avec elle, que je la répète. On imagine donc sans peine la difficulté que représente pour elle ces changements constants d'interlocuteurs ainsi que l'impact qu'ils ont sur ses capacités d'apprentissage et d'autonomisation. Cependant, on peut aussi comprendre le point de vue de l'accompagnant lui-même, l'intérimaire notamment, qui n'a pas la possibilité ni le temps de s'adapter aux résidents et à leurs besoins spécifiques.

## 2 — De l'expérience des familles aux constats des dysfonctionnements de la MAS.

Une des premières parties de ce travail est consacrée à ce que j'ai intitulé le « détournement » du collectif. Pour rappel, lors de la rencontre générale du vingt-six octobre 2022 organisée par les dirigeants de l'ABC afin de rendre compte des efforts déployés par les équipes concernant les difficultés de la structure MAS, deux membres du collectif de parents, Paul Mugi et Jacques Bellot, avaient réquisitionné la parole. Ces derniers avaient alors énuméré, en six points, les dysfonctionnements repérés par le tout récent collectif de familles. Cette action leur avait permis, dans un premier temps, de déclarer « officiellement » leur organisation, puis, ensuite, d'établir les constats de situations qu'ils considéraient comme maltraitantes à l'égard de leurs enfants. À ces six points, s'en ajoutaient trois autres qui allaient plus loin car il s'agissait de faire valoir l'analyse du collectif quant aux causes/origines probables de ces situations de « maltraitance » constatées. En amont de cette rencontre avec les dirigeants, le collectif s'était réuni pour la première fois et avait partagé les récits des expériences respectives de ses membres avec le fonctionnement de la MAS. C'est donc à partir de ces échanges que la liste des six points qui va suivre, a pu être établie, puis partagée le vingt-six octobre aux dirigeants. Il s'agissait alors, pour les parents présents, de leur première action en tant que collectif, symbolisant dans le même temps et de façon officielle, leur refus d'être plus longtemps mis à l'écart des difficultés quotidiennes vécues par leurs enfants et par eux.

Il s'agit, ici, de faire plus largement cas de ces fameux six points. Ils apportent, en effet, un éclairage important quant aux places occupées par chacun au sein du grand chambardement qui bouleverse les relations partenariales. Pour établir la liste détaillée qui va suivre, je me suis servie de deux éléments. Le premier est la transcription que j'ai faite de la réunion du vingt-six octobre, durant laquelle j'ai pu retracer une partie de l'échange en duo de Jacques et Paul. Le second est un document rédigé par Paul Mugi lui-même, reprenant ces différents points dans un texte intitulé « résumé présentation du 26-10 ». Ce document, il l'a rédigé dans le courant de l'été 2023, juste avant que le collectif rencontre le nouveau directeur général, en poste depuis juin 2023. Cette sorte de réédition des points énumérés prouve que, près d'un an après la réunion du collectif avec les dirigeants, ces six points sont toujours autant d'actualité.

Le premier point est consacré au « Manque de soins ou soins mal faits ». S'y ajoute une liste de différents sous-points qui permettent de l'illustrer, comme l'absence de suivi médical régulier ; l'absence de comptes rendus médicaux réguliers ; l'absence de relevés d'évènements tels que crises d'épilepsie et autres ; erreurs d'administration des traitements ; manque de personnel médical.

Le second point est intitulé « Malnutrition ». Il prend source dans des problèmes constatés lors des prises de repas ; des carences en fer pour les résidents dont la nourriture présente des textures modifiées (ceux qui mangent mixé, par exemple) ; une durée du jeûne nocturne trop longue ; la déshydratation de certains résidents, etc.

Le troisième point aborde « L'insécurité ». Elle se mesure aux défauts de surveillance et aux accidents constatés ; résidents laissés sans surveillance plusieurs fois dans la journée ; matériel défaillant qui entraîne des chutes, etc.

Le quatrième point s'attèle au « Manque d'hygiène » avec des constats de mauvaise hygiène corporelle des résidents et d'insalubrité des lieux ; couches souillées et laissées dans les chambres ; fourmis dans l'établissement ; des chats sur les lits ; des fauteuils roulants non nettoyés, etc.

Le cinquième point concerne le « Défaut ou [l']absence d'accompagnement et de suivi » : les résidents sont laissés dans leurs chambres trop souvent et trop longtemps ; ils sont souvent enfermés à l'intérieur de leurs chambres ; les résidents sont en régression.

Le sixième et dernier point s'articule autour de la « Régression des activités ». Le collectif constate l'abandon de certaines activités comme la musicothérapie ; un appauvrissement des activités menées à l'extérieur de l'établissement, ainsi qu'une absence de visibilité (pour les familles) des activités planifiées.

Comme mentionné plus haut, à ces six points s'en ajoutent trois autres qui, du point de vue des familles, fournissent une explication aux dysfonctionnements constatés.

Le premier met en cause la gestion de la MAS. Le collectif constate une mauvaise affectation des salariés, notamment des intérimaires (pas de fidélisation des équipes, turnover au sein même des intérimaires, etc.). Il constate aussi une mauvaise communication en interne, entre les équipes (les membres du collectif se plaignent souvent que, d'un cadre à un autre ou même d'un professionnel à un autre, les informations ne passent pas.). Il fait état d'un mauvais management des équipes de professionnels (selon les familles du collectif, certains professionnels auraient tendance à « faire leur loi » au sein des unités, et la raison principale serait que les cadres, par peur de les perdre, ne seraient pas capable de les manager.).

Le second point évoque une mauvaise communication générale, tant au sein de l'établissement MAS qu'au sein de l'association plus globalement. Le collectif dénonce une opacité dans le fonctionnement de l'établissement (certaines informations ne sont pas divulguées aux familles, les cahiers de transmissions ne donnent pas de véritables informations sur ce que font les résidents à la MAS, les familles sont mises à l'écart de toutes les décisions, des mails sont restés sans réponses,

etc.). Le collectif déplore aussi une absence de référent<sup>55</sup> pour les résidents (ce qui se justifie, entre autres, par le manque de professionnels sur les unités). Il s'inquiète également d'une recrudescence d'accidents non signalés (comme celui de Nelly, la fille d'Anaïs Ribet, dont j'ai relaté les faits en première partie).

Le troisième et dernier point concerne les appels à projets<sup>56</sup> qui, du point de vu du collectif, déstabilisent le fonctionnement global de la MAS. Pour le collectif, alors que depuis quelques années les difficultés de fonctionnement de la MAS sont grandissantes, l'ABC persiste à répondre à de nombreux appels à projets comme, par exemple, celui de la création du pôle Autisme<sup>57</sup> en 2017, celui du SAMSAH<sup>58</sup> en 2020, ou celui actuellement en cours, de l'achat d'établissements spécialisés dans les villes de R. et de S., dont il sera plus largement fait mention dans le second chapitre de cette troisième partie. Ces projets permettent, certes, de faire rentrer de l'argent dans l'association, mais ils déstabilisent aussi l'équilibre fragile des structures déjà en place : « On achète, on achète, alors qu'on n'a pas assez de personnels soignant ici » fulmine Maryse Bellot.

Ce que dénonce le collectif n'est pas une découverte pour les gérants de la MAS et de l'association. Bien au contraire. Tous prennent la mesure des difficultés et des risques qui pèsent sur la structure si rien n'est fait pour améliorer la situation. Toutefois, si pour le collectif de familles, les conditions de vie de leurs enfants les concernent au premier chef, pour les dirigeants, qui se sont vus confier la responsabilité du fonctionnement global, cette intervention dans « leurs affaires » est perçue comme une intrusion. Pourtant, et paradoxalement, les associations qui, aujourd'hui, encadrent les actions du médico-social en France (UNAPEI, ABC, ADAPEI, etc.) sont, en grande

---

55 Dans la plupart des établissements médico-sociaux, tous les résidents ont un soignant ou un éducateur comme référent. Celui-ci sera alors chargé durant toute l'année de s'occuper de la rédaction des divers bilans qui concernent le résident dont il a la référence. Il devra également assister à toutes les réunions qui concerne ce résident.

56 Les appels à projets sont des outils utilisés par des organismes décideurs (ici l'Agence Régionale en Santé, ou la Haute Autorité en Santé, etc.) pour attribuer un financement dédié à la réalisation d'un projet. Ces projets, ce sont comme des « problèmes à résoudre » que l'organisme décideur met en perspective. Les candidats peuvent donc y répondre à l'aide d'un dossier de candidature.

57 Ce n'est que depuis 2020 que le pôle Autisme de la MAS le Bel est ouvert. Avant, seul la section du Polyhandicap existait. Pour faire construire ce pôle Autisme, l'association ABC a répondu à un appel à projet. Plus les associations de ce types répondent à des appels à projets, plus elles contribuent, théoriquement, à faire entrer de l'argent dans leurs caisses. Néanmoins, concrètement, sur le terrain, l'arrivée du pôle Autisme est venu dépouiller les équipes soignantes du pôle Polyhandicap car les recrutements se sont d'abord fait en interne. Ainsi, certains professionnels du Polyhandicap sont passés du côté de l'Autisme. Mais comme, en contrepartie, les recrutements en professionnels supplémentaires sont difficiles voire inexistantes, ce sont les deux pôles qui se retrouvent avec des équipes restreintes.

58 Le SAMSAH, ou Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé a pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels. Ces services prennent en charge des personnes adultes, y compris celles ayant la qualité de travailleur handicapé.

majorité, des organisations parentales. Ce sont les parents qui, à l'origine, initient des mouvements permettant de faire bouger les lignes. Alors pourquoi, une fois passé ces premiers élans, le partenariat ne parvient-il pas à se poursuivre entre les « parents dirigeants » de ces associations et les autres ?

### *3 — Entre les chaises en bois et la circulation des intérimaires, le groupe de travail.*

Le cinq avril 2023, certains dirigeants de l'association et quelques membres du collectif se sont retrouvés dans les locaux de la MAS le Bel, en comité restreint, pour mettre en place des groupes de travail. Ceux-ci avaient entre autres objectifs, de garantir un travail partenarial entre les familles et les dirigeants en faveur de l'amélioration du fonctionnement global de la MAS le Bel. Cette volonté de partenariat est née des débats menés lors d'une précédente réunion, celle du huit avril 2023, au siège de l'association, entre ces mêmes dirigeants et ces mêmes membres du collectif. En effet, à ce moment-là, il y avait déjà plusieurs mois que le collectif était monté et, lassé de voir ses actions ne pas aboutir, il avait demandé au bureau de l'ABC d'organiser une nouvelle rencontre. C'est à cette occasion, qu'après de longs débats, l'idée de mettre en place des groupes de travail a émergé. Ces groupes devaient permettre de trouver des actions concrètes à mettre en place quotidiennement au sein de la MAS. Ils devaient permettre, par leur forme, de sortir d'un schéma classique de réunion, format dans lequel les mots supplantent les actions. Pour les parents du collectif, il s'agissait aussi de faire valoir leurs compétences respectives et de les mettre à profit.

Nous sommes le cinq avril 2023, donc. La rencontre pour les groupes de travail a lieu à la MAS le Bel, dans une villa indépendante située juste à côté du pavillon Autisme. Cette villa, véritable petite maison à disposition de la MAS, est principalement utilisée pour des « repas thérapeutiques », autrement dit, pour animer des activités cuisine avec certains résidents : « ça fait bien longtemps qu'ils ne le font plus » déplore Maryse Bellot. Ce jour-là, je suis déjà présente sur les lieux. En effet, Hélène et François Lautis, les parents de Nicolas, m'avaient donné rendez-vous, en amont, pour un entretien. Comme nous participions tous les trois aux groupes de travail de l'après-midi, nous nous étions mis d'accord pour nous rencontrer le même jour, un peu avant le début de la réunion. C'est vers 16 heures que Séverine Marot, la cheffe de service du pôle Autisme, vient nous chercher. Alors que nous discutons, avec les Lautis, autour d'une table au soleil, nous nous interrompons pour rejoindre le groupe de travail.



Lorsque j'entre dans la salle principale, je compte vingt personnes. Il s'agit d'une grande salle/salon ouvrant sur une cuisine à l'américaine. Du côté du collectif de parents, M. et Mme Rummer sont présents ainsi que M. et Mme Bellot. Mais aussi Anaïs Ribet, Julien Delant, Paul Mugi et Hélène Lautis. Du côté du bureau de l'ABC et de la direction de la MAS le Bel, ils sont une dizaine, dont, entre autres, Marc Roquet le directeur général, Christine Mastrault la directrice de la MAS, Marie Saveau la directrice adjointe, Séverine Marot la cheffe de service et Christian Bonnert le président de l'association ABC. Avant de commencer, les dirigeants ont prévu une petite collation et de quoi se rafraîchir. Après un moment, Marc Roquet intervient pour cadrer le moment et rappeler l'ordre des groupes établi en amont. Dès la réunion du huit avril, en effet, il a été convenu que nous allions nous répartir en deux groupes de dix personnes. L'un doit travailler sur le thème de « l'organisation » et l'autre, sur le thème du « management ». Ces deux thèmes semblent correspondre aux besoins d'améliorations constatés et ont fait consensus lors de la réunion préparatoire du huit avril. Pour ma part, je me suis inscrite sur les deux groupes, mais le jour J, je n'apparais que sur celui de l'organisation, en compagnie de Maryse Bellot, Anne Rummer et Hélène Lautis. Les autres membres du collectif présents, Paul Mugi, Jacques Bellot, Jean Rummer, Julien Delant et Anaïs Ribet sont, quant à eux, sur celui du management. Les deux principaux dirigeants se sont répartis les deux groupes, Marc Roquet est avec nous sur l'organisation, Christian Bonnert sur le management. Vers 16h30, nous commençons.

Une première chose me frappe tout de suite : seul le collectif de parents s'est visiblement préparé pour cette rencontre. Maryse Bellot, en effet, quelques jours avant, a envoyé sur la boucle de mail du collectif, un document dans lequel elle proposait différents axes d'amélioration à débattre lors du groupe de travail. De son côté, Anne Rummer a également préparé un écrit, mais qu'elle ne pourra lire qu'à la fin de la rencontre. Les dirigeants, eux, sont passifs. Maryse Bellot, désignée comme « rapporteuse » du groupe, énumère les différents points et les dirigeants y répondent brièvement, voire s'en défendent : « Mais c'est fait ça. » ; « C'est en cours, on y réfléchit. » ; « Ce n'est pas réalisable. », etc. Toute la séance se déroule ainsi, sans qu'il y soit question d'un quelconque travail partenarial. L'inertie des dirigeants sur le plan collaboratif (aucune proposition d'amélioration ne vient d'eux) laisse les membres du groupe de familles quelque peu « médusés ». Maryse Bellot se retrouve à dérouler quasiment seule le fil de son propos, raison pour laquelle Anne Rummer ne pourra intervenir qu'à la fin. Le travail collaboratif initialement proposé s'est ainsi transformé en une présentation orale à sens unique et cette attitude de la part des dirigeants, a tôt fait de susciter la suspicion au sein du comité de parents : « Ils ont proposé ces groupes de travail pour nous occuper » argue Jacques Bellot à la fin de la rencontre.

La seconde chose frappante concerne, cette fois, le contenu évoqué par Maryse Bellot. En effet, cette dernière, ancienne secrétaire générale du bureau de l'association, est arrivée avec une majorité d'axes véritablement « techniques » sur lesquels travailler. Ces éléments techniques qui, par définition<sup>59</sup>, renvoient au côté « pratique » d'une tâche, apparaissent très éloignés des préoccupations habituelles d'un parent, mais très proches des missions qui lui étaient dévolues lorsqu'elle était encore secrétaire générale. Prenons par exemple le point n°14 qui concerne des chaises en bois laissées dehors ; Maryse écrit : « Des chaises en bois se retrouvent souvent dehors sous les intempéries qui les dégradent. Rappeler au personnel de ne pas laisser ce type de chaises dehors mais de les rentrer après usage. ». Évidemment, le personnel doit faire attention et rentrer ces chaises pour éviter qu'elles ne s'abiment. Et parce que le respect du matériel mis à disposition est une des règles qui régissent le fonctionnement général de la structure, les dirigeants eux, doivent veiller à la faire respecter. Mais, dans l'actuel fonctionnement, les parents ne sont pas censés intervenir sur ces aspects techniques. En agissant de la sorte, Mme Bellot se positionne d'une façon particulière qui pourrait être interprétée comme une attitude « d'ingérence » vis-à-vis des dirigeants, ainsi que l'exprime Jacques Bellot lui-même, auxquels elle semble expliquer comment faire plus correctement leur travail. L'exemple du point n°3 le montre davantage. Maryse écrit : « Ne pas autoriser les nouveaux intérimaires à entrer dans l'infirmerie pour aller chercher une tenue jetable pour travailler sur les unités. Rappeler au personnel de l'infirmerie des consignes ». Avec la circulation incessante des intérimaires sur la structure, de nombreux vols ont été recensés. Ce que propose Maryse à ce sujet, c'est de restreindre l'accès de certains lieux aux nouveaux intérimaires. Encore une fois, il semble évident que ce problème de vol de matériel doit être solutionné, mais là aussi, au-delà du constat, il n'appartient pas aux familles de dire aux gérants de l'établissement comment ils doivent agir. Non pas qu'un partenariat de ce type entre des familles et des dirigeants soit aberrant, mais plutôt qu'il n'est pas opportun ici, compte tenu de l'état actuel de la relation entre le collectif de parents et les dirigeants de la MAS le Bel. Cette attitude « d'ingérence » est, de plus, très éloignée d'un travail à proprement parler « partenarial ». Ne devrait-on pas plutôt débattre du « comment et quoi faire ensemble » pour améliorer la situation ?

Les interactions et attitudes des différents partenaires en présence posent, dès lors, la question de la place. Qui sont les membres du collectif ? Des parents ? Des professionnels ? Des dirigeants ? En institution spécialisée, en effet, les gens sont à des postes bien définis et non perméables les uns par rapport aux autres. Tous possèdent des qualifications spécifiques, obtenues par une formation qui ne

---

59 Le mot technique renvoie à ce qui est relatif aux procédés utilisés pour la réalisation d'une activité particulière, aux savoir-faire requis pour la maîtrise d'une tâche, d'une activité.

l'est pas moins : ce sont des professionnels. Ces derniers fonctionnent, en interne, selon un principe de pluridisciplinarité qui, dans les faits, se traduit par de multiples interventions (techniques) quotidiennes auprès des résidents<sup>60</sup>. Théoriquement, ces multiples interventions doivent dialoguer entre elles et permettre, *in fine*, de proposer un accompagnement complet aux résidents, dans un principe partenarial. Ce dialogue entre professionnels est, dans la réalité, plus complexe à mettre en place. La grande diversité des postes implique aussi une grande diversité quant aux *manières de faire*, ce qui apporte, bien évidemment, son lot de tensions. Mais ceci se passe en interne, entre « professionnels », car il n'est pas question d'y intégrer les familles. Ayant moi-même suivi une formation professionnalisante dans la prise en charge du handicap, je me souviens qu'on y insistait sur une véritable césure entre le milieu familial – celui de l'affect – et le milieu professionnel – celui du savoir. Comme si *affection* et *savoir* étaient inconciliables : chacun doit rester à sa place. Dans le fonctionnement en huis clos des établissements spécialisés, les familles sont considérées comme indispensables parce qu'elles sont censées fournir l'affection nécessaire à la personne accueillie, mais incompetentes pour tout ce qui concerne le fonctionnement interne de la structure et les modalités propres à l'accompagnement éducatif. Ainsi, il n'est pas rare que des tensions apparaissent entre des professionnels et certaines familles désireuses de participer au quotidien de leurs enfants, lorsque ceux-ci ne résident pas au domicile familial<sup>61</sup>. Et cela est encore plus vrai lorsque ladite famille se présente à la lumière de la double fonction évoquée plus haut – mi-parentale, mi-professionnelle. Car ici, en coiffant sa casquette d'ancienne secrétaire générale au groupe de travail, Maryse a mis celle de parent de côté. Or, aujourd'hui, la demande des parents est, en autres, d'avoir une place au sein de l'accompagnement de leurs enfants. Cette place permettrait d'intégrer à l'accompagnement, principalement tourné vers un savoir technique, l'aspect affectif propre au rôle de parent. Mais, en cherchant à se substituer aux professionnels — c'est-à-dire en débattant des aspects techniques de la prise en charge —, les parents du collectif brouillent les pistes et ne parviennent pas à prendre *leur* place. Piqués au vif, les dirigeants cherchent à les écarter, ce qui éveille les soupçons des familles qui finissent par croire que des éléments importants leurs sont volontairement cachés. Dans une sorte de cercle non vertueux, cette relation partenariale s'étouffe et malgré les tentatives de part et d'autre, cela n'aboutit finalement à rien de concret.

À la fin de la rencontre, les deux groupes se sont réunis pour restituer à l'ensemble des participants le travail mené des deux côtés. Là aussi, c'est Maryse Bellot qui a fait la restitution du groupe sur l'organisation et c'est Jacques, son mari, qui s'en est chargé pour celui du management.

---

60 Cf. Morin, 1990.

61 Cf. Guigue, Tillard, 2010.

À la fin, Marc Roquet a résumé la séance dans un monologue, lors duquel il a parlé de retrouver de la proximité au sein de la prise en charge des résidents. Pour cela, il a proposé de mettre en place une « triple expertise ». C'est à dire de former des groupes de trois personnes sur chaque unité, composés d'un représentant des résidents, d'un représentant des professionnels de l'unité concernée et d'un représentant des familles. Ce groupe, Marc Roquet a suggéré qu'il se retrouve une fois par mois, pour débattre des difficultés rencontrées sur l'unité en question.

À ce jour, aucune nouvelle rencontre n'a été planifiée et le groupe de triple expertise présenté par Marc Roquet n'a pas été mis en place.

#### 4 — *La ligne rouge.*

Le treize mai 2023, lors d'une conversation téléphonique, Paul Mugi m'apprend, avec une colère non dissimulée, le décès d'un résident, Didier. Paul le connaissait bien, il était admis sur la même unité que sa fille Sophie : « Je l'ai vu dimanche, et lundi dernier, j'ai discuté avec lui et il semblait en pleine forme ! » me dit-il. Hors de lui, il m'explique être prêt à monter au créneau : « je suis en train de rédiger un mail pour le collectif, là c'est plus possible. On va attendre quoi, qu'ils meurent tous ? ». Paul est en colère, et pour cause. Depuis le début de l'année 2022, Didier est le quatrième résident qui meurt au sein de la MAS. Juste avant lui, en janvier, le décès d'une certaine Mélodie a bouleversé tous les membres du collectif, qui d'ailleurs, lui ont adressé une gerbe en leur nom.

C'est Brigitte Mugi, la femme de Paul qui, la première, apprend le décès de Didier. En allant chercher Sophie à la MAS, elle trouve une ligne de texte rouge dans le cahier de transmission de sa fille, qui mentionne le décès soudain du jeune homme, datant d'il y a quelques jours. Selon les explications de la MAS, le décès serait dû à une saturation pulmonaire, aussi appelée l'hypoxémie – un taux trop important d'oxygène dans les poumons. Mais selon Paul : « on ne décède pas comme ça, alors que quelques jours avant, tout allait bien ! ». Si Paul en arrive à de pareils sous-entendus, c'est parce que le silence des équipes dirigeantes à propos, entre autres, de sujets aussi importants que la mort des résidents, nourrit un état de suspicion permanente. Lors d'une réunion en mars 2022, les parents du collectif et les dirigeants s'étaient rencontrés et, dès les dix premières minutes de la rencontre, Jacques Bellot avait évoqué l'évènement tragique du décès d'Mélodie :

— Jacques Bellot : [...] Ce neuf janvier alors qu'on nous a parlé avec virulence de transparence, de clarté et de confiance, ce même neuf janvier, vous saviez qu'il y avait eu un décès sur le Polyhandicap à F., et personne ne nous en a parlé. On l'a appris par la bande [*le collectif*] et la famille, après.

— Anaïs Ribet : Par la maman.

— Jacques Bellot : Alors, je rappelle ici qu'on est une association parentale hein, malgré tout. Et que s'il ne peut pas y avoir de solidarité entre les familles dans des évènements comme ça, il faut qu'on fasse autre chose que ce qu'on fait.

— Christian Bonnert : Je vais vous répondre là-dessus. C'est ma décision, donc je l'assume. Il y a eu un décès, oui. Il avait eu lieu donc le samedi matin. J'ai eu la famille au téléphone, et il se trouve que le médecin qui a constaté le décès, qui est un médecin du SAMU, n'a pas fait de certificat de décès. Donc il a saisi le procureur de la république et à partir de là, je n'ai plus le droit de communiquer. Je vous le dis, simplement, ça s'arrête là. À partir du moment où le procureur de la république est saisi, je n'ai plus le droit de communiquer. Ça lance une procédure judiciaire, une autopsie, et je n'ai plus le droit de communiquer.

— Maryse Bellot : Mais, Christian, de communiquer sur quoi ?

— Christian Bonnert : Sur ce qu'il s'est passé, en plus je ne savais rien !

— [Brouhaha — tous parlent en même temps] : Mais ça, ça ne nous regarde pas, on a pas besoin de savoir !

— Maryse Bellot : On a pas besoin de le savoir, ça. Mais c'était juste le fait de nous le dire parce qu'on la côtoie ! Moi je l'ai encore vu la veille ou le jour même je ne sais plus, mais savoir juste qu'elle était décédée...

— Christian Bonnert : Oui mais le contexte était compliqué, voilà. Bon, j'ai fait le choix de ne rien dire, en plus, la personne est décédée, maintenant on peut vous le dire, d'une mort subite. Mais je ne sais pas exactement ce qu'il s'est passé...

— Anaïs Ribet : Mais c'est pas ce qu'on demande !

— Maryse Bellot : C'est pas ce qui nous intéresse !

— Christian Bonnert : Non, non, mais je sais bien... Après communiquer... bon, moi j'ai choisi de ne pas en parler.

[...]

— Maryse Bellot : Sans nous dire ni pourquoi, ni comment, mais juste nous dire qu'on puisse se soutenir. Je te jure, moi, s'il arrive quelque chose à une de mes filles, j'aimerais bien que tous ils le sachent, quoi !

— Christian Bonnert : Ouais, ben moi pas forcément, donc voyez, c'est compliqué quoi.

La mort, dans le contexte de la prise en charge du polyhandicap, est une crainte quotidienne<sup>62</sup>. Les résidents, dans leur grande majorité, présentent, en effet, une prise en charge médicale complexe. C'est le cas de Nelly, la fille d'Anaïs, de Sophie, la fille de Paul, mais aussi de Rosie, une des filles de M. et Mme Bellot. Toutes les trois, par exemple, sont alimentées par gastrostomie. On l'a vu avec Nelly, l'alimentation par voie entérale nécessite une attention particulière et des connaissances solides. Lorsque je travaillais de l'AJI je me suis occupée d'une petite fille d'à peine six ans, Imen, qui ne parvenait pas à prendre du poids en s'alimentant par voie orale. Atteinte d'une

---

62 Cf. Reny, 2018.

pathologie rare et particulièrement invalidante, son corps est à la fois hypotonique (manque de tonus musculaire), ce qui l'empêche de se maintenir seule (ni debout, ni assise), et secoué par tout un tas de mouvements échappant à son contrôle. S'y ajoutent des troubles importants de la vision. Dès sa plus tendre enfance, constatant la perte de poids faramineuse de la fillette, les médecins ont préconisé une intervention, la gastromyotomie. À l'AJI, lors d'un séjour d'été où j'étais la référente d'Imen, une infirmière passait tous les soirs afin de lui poser la gastrostomie et tous les matins, pour la lui enlever. Puisque les gestes incontrôlables de la petite fille s'apaisent lorsqu'elle dort, c'est la nuit que la sonde était posée, afin de réduire le risque d'arrachage de l'embout. Mais, en plein milieu du séjour, l'infirmière me prévient qu'elle ne pourra pas être présente pendant les deux prochains jours, et me propose alors deux solutions : soit elle se fait remplacer (mais par une infirmière qui ne connaît pas la fillette), soit elle m'apprend le geste médical et je m'en charge moi-même. Après avoir assisté l'infirmière tout le début du séjour, je décide d'accepter de prendre son relais. Suffisamment facile à réaliser pour qu'elle me propose de m'en charger moi-même, ce geste médical n'en nécessite pas moins un apprentissage et une certaine rigueur. S'il est mal réalisé ou bâclé, les conséquences peuvent être graves. Il y a quelques années, d'ailleurs, Rosie, la benjamine de Jacques et Maryse, s'était retrouvée à deux reprises avec l'emballage en plastique de la sonde urinaire coincé dans son estomac. Évitant l'infection grave de justesse, Maryse, sa mère, a conservé l'emballage et me l'a montré lors d'une de nos rencontres.

Quand l'aspect médical de la prise en charge du polyhandicap est complexe, les incidents surviennent fréquemment et peuvent avoir de lourdes conséquences : c'est le cas de Nathalie la fille de Julien et Anne-Laure Delant qui a vu son pilulier être échangé avec celui d'un autre résident – l'échange de médicaments n'est pas à prendre à la légère et les deux jeunes gens sont restés sous surveillance durant un moment. Ou encore, la perfusion de Chloé Bellot restée posée trop longtemps, qui a fini par devenir sanguinolente et a manqué de lui déclencher une infection. C'est également le cas d'Élodie, la fille de Corinne et Vivian Flouert, qui a été agressée par un autre résident et présentait des contusions importantes sur le visage.

Tous ces incidents provoquent l'effroi des familles, parce qu'ils se produisent sur des individus dont l'état de vulnérabilité suppose une grande fragilité du corps et qu'ils les confrontent au spectre de la mort de leur enfant. C'est l'idée du potentiel décès de sa fille, Sophie, qui a poussé Paul Mugi à se dresser contre l'ancien établissement qui l'accueillait. C'est aussi le cas pour Maryse Bellot, qui garde l'embout resté coincé dans l'estomac de sa fille précieusement emballé, comme une preuve des mauvais traitements qu'elle a subis. C'est, là aussi, la crainte de la mort de Nelly qui a

poussé Anaïs Ribet à fédérer un groupe de parents après que sa fille, en chutant sans surveillance, se soit étranglée avec la sangle de son fauteuil.

Dès lors, puisque l'enjeu central est celui de la survie de leurs enfants, l'attente que les familles font porter sur les équipes de la MAS est d'autant plus grande : « Là, on est dans quelque chose d'ultime, hein, c'est la mort, après y'a plus rien. » exprimait Paul Mugi devant les dirigeants. Après le décès d'Mélo die, le collectif a exprimé le souhait de la transparence. Pour cela, les parents ont demandé à être informés de tout nouveau décès, si toutefois la famille du défunt l'avait autorisé. De la sorte, ils cherchent à supprimer la désagréable sensation que des événements graves leur sont cachés. Or, malgré l'accord de principe du directeur général : « ce que vous demandez, je le comprends, et ce n'est pas si difficile à mettre en place. », pour le décès de Didier, seule « une ligne en rouge » était inscrite sur le cahier de transmission de la fille de Paul. Pour lui, ce n'est pas convenable et cette façon de procéder à immédiatement réactivé son inquiétude :

« Quand on est incapable de maintenir en vie une personne comme Didier et que l'on n'a aucune explication, le pire est à envisager pour chacun de nos protégés et d'avantage pour ceux qui ne le sont pas [*protégés*]. Et chaque incident peut avoir des conséquences graves. »

Ce manque de confiance est aujourd'hui si constitutif des relations que mes interlocuteurs entretiennent entre eux, qu'il s'insinue jusque dans les plus banals échanges de couloir et consume une partie de l'énergie collective. Cet état de défiance permanent qu'ils entretiennent les uns envers les autres, constitue un véritable frein puisqu'il les empêche de s'entendre afin de converger dans des actions communes en direction du bien-être des résidents.

## Chapitre 2 : Espaces politiques, expression du global.

### *1 — l'Assemblée Générale Ordinaire.*

Le 22 mars 2023, tous les membres adhérents de l'association ABC sont convoqués à une AG pour voter la mise en place d'un nouveau projet immobilier, issu d'un récent appel à projet : R. et S. S'agissant du rachat par l'association ABC de deux sites immobiliers situés respectivement à R. et S., les votants doivent valider (ou invalider) le bien-fondé du projet. Pour participer à cette AG, et surtout pour avoir le droit de voter, il faut obligatoirement avoir payé son adhésion à l'association, ce qui est aujourd'hui le cas de tous les parents du collectif. En effet, les adhérents de la première heure leur ont rappelé, lors d'une réunion privée du groupe de parents, l'importance que revêt cette adhésion, puisqu'elle permet comme c'est le cas ici, de s'impliquer dans les projets de l'association.

Au sein du groupe de parents, cette convocation déclenche un véritable branle-bas de combat. De fait, une des premières positions prises par le groupe de familles au moment de sa formation était de dire que les appels à projets auxquels l'association ABC n'a de cesse de répondre, fragilisent le bon fonctionnement de l'ensemble. Pour preuve, le collectif évoque le dernier en date, celui de 2020 : l'ouverture de la section autisme. Comme le dit Maryse Bellot, à ce propos : « on a déshabillé Pierre pour habiller Paul ». En effet, lors de l'ouverture de la section autisme à la MAS Le Bel, certains des professionnels embauchés sur l'unité polyhandicap ont quitté leur poste pour travailler sur la nouvelle unité. Or, depuis quelques années déjà, l'unité polyhandicap subissait un important turnover au sein de ses équipes soignantes et ces nouveaux départs de professionnels pour l'unité autisme n'ont fait qu'empirer une situation déjà problématique. Très vite, la situation s'est répétée pour l'unité Autisme. Après seulement quelques mois d'ouverture, le même turnover était avéré dans les deux unités, ce qui correspond à la seconde revendication majeure du collectif : le manque criant de personnel soignant que l'appel à projet pour l'ouverture de la section Autisme n'a fait qu'aggraver.

Concernant le projet immobilier qui a donné lieu à la convocation du 22 mars 2023, il est en fait une manière de régler, du moins en partie, la problématique que l'ABC rencontre au niveau de ses foyers de vie et d'hébergement. Les sites possédés par l'ABC sont « mal-situés », explique Marc Roquet, le directeur général. Il convient de rappeler qu'un foyer de vie où d'hébergement accueille des adultes en situation de handicap dont une partie de l'autonomie est préservée. De la sorte, deux des principaux axes d'accompagnement de ces établissements se fondent sur l'autonomie et



l'insertion en milieu ordinaire. Or, parce que les foyers de vie et d'hébergement appartenant à l'ABC se trouvent sur des sites très éloignés des centres-villes et/ou pauvres en transports en commun, ils ne permettent pas un travail efficace autour de l'autonomie et de l'insertion de leurs résidents. Ainsi, alors qu'il était question, à l'origine, de foyers agréés pour 139 places (il faut comprendre 139 résidents), le « niveau d'occupation » actuel arrive péniblement à 100 places occupées. Cet écart entre les places disponibles et les places occupées, comme l'explique Marc Roquet, est « un danger sur le plan financier pour l'association ». Afin de se sortir de l'impasse, et soutenue par un CPOM (Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens)<sup>63</sup>, l'ABC a négocié un plan de financement avec le département dans l'objectif d'acquérir deux nouveaux sites d'accueil : une MAS à R. et une autre à S. La MAS de R. est au cœur du village et celle de S. est toute proche de l'ESAT<sup>64</sup> (Établissement ou Service d'Aide par le Travail) que possède déjà l'ABC. Il s'agirait ainsi d'engager des travaux pour transformer l'ancienne MAS de R., en foyer de vie et celle de S., en foyer d'hébergement.

Au moment de la convocation à l'AG du mois de mars, la majeure partie de la négociation est déjà engagée et surtout validée. En effet, lors de l'AGO, les adhérents apprennent qu'en réalité ce projet est en discussion/négociation depuis déjà plusieurs années. Le contrat CPOM a d'ailleurs été signé en 2020 et court jusqu'en 2024. Il aura donc fallu presque trois ans à l'ABC pour convoquer le conseil d'administration et soumettre le projet au vote des administrateurs. Lors de l'AGO Marc Roquet s'en explique :

« Donc, la discussion qui s'est engagée après, il a fallu attendre que l'ASEI [*Association qui avait provisoirement récupéré les locaux après que l'AFSEP ait été mise sous administration provisoire*] soit partie des locaux, que l'AFSEP soit vendeuse et que les négociations sur un prix d'achat soient menées avec l'ABC et le département pour savoir si, effectivement, nous pourrions trouver un compromis de vente pertinent pour les choix que nous faisons. Il s'avère que nous avons passé toutes ces étapes [...] Ensuite nous avons besoin, bien sûr, d'un vote positif, si vous pensez que le projet est

---

63 Les CPOM sont des contrats mis en place entre les pouvoirs publics et les gestionnaires d'une association ou d'un établissement médico-sociaux. Listant les autorisations dont dispose l'établissement ou l'association, les activités spécifiques et missions qui lui sont reconnues, ainsi que les financements qui lui sont octroyés, le contrat CPOM permet à l'association/établissement de « justifier » et de sécuriser son activité auprès de ses partenaires, notamment financiers. Ici, bénéficier d'un contrat CPOM est indispensable pour l'ABC, il garantit auprès du département et de l'ARS le bien-fondé du projet dans lequel elle se lance.

64 Les ESAT sont des établissements médico-sociaux qui accueillent des personnes en situation de handicap considérées comme étant en incapacité d'effectuer un travail à temps plein au sein d'une entreprise ordinaire. Par opposition aux milieux dits « ordinaires » les ESAT sont des milieux « protégés » dans lesquels les personnes accueillies travaillent dans des conditions adaptées à leurs capacités. Plus encore, le travail proposé est censé favoriser l'autonomie et l'insertion de la personne.

pertinent [...] pour effectivement pouvoir engager les actes notariés et les délégations de signatures et autorisations d'emprunts au président et que nous puissions réaliser ce projet »

Le projet ayant été jugé favorable à l'unanimité par les administrateurs du Conseil d'Administration, l'association considérait qu'il ne manquait plus, pour lancer son projet, qu'à recueillir le vote favorable des adhérents. Initialement, l'Assemblée Générale annuelle devait avoir lieu au mois de juin 2023. Toutefois, comme le contrat CPOM cesse en 2024, il fallait aller vite. Marc Roquet l'explique lui-même : « Si on n'atteint pas les objectifs au terme du CPOM, il faut rendre l'argent à l'État sur la non consommation des crédits qui nous ont été accordés [...] ».

Mais cet empressement met les familles du groupe mal à l'aise et, au regard des multiples échanges ayant eu lieu dans la boucle de mails du collectif après réception de la convocation, il suscite une vive inquiétude. C'est le neuf mars que tous les membres adhérents ont reçu dans leur boîte aux lettres la convocation à l'AGO. Et dès le seize mars, les échanges de mails du collectif ont un objectif bien précis : faire jouer les procurations pour avoir un maximum de voix de leur côté le jour J. En effet, les statuts de l'ABC stipulent que chaque adhérent est en droit de cumuler, en plus de sa propre voix, les votes de cinq autres personnes. Un adhérent qui paie son adhésion plein tarif, peut ainsi faire bénéficier son entourage de cinq autres adhésions moins chères, à la façon d'un parrainage, et les représenter en réunion. Dans le jargon de l'association, on appelle ça : « avoir des pouvoirs ». Dès lors, les parents du collectif se sont démenés pour que toutes les familles pouvant être présentes lors de l'AGO bénéficient chacune de ces cinq pouvoirs. Pour cela, ils ont fait adhérer diverses personnes de leur entourage. Lors d'une réunion du collectif, Anaïs Ribet s'exprimait ainsi à propos de ces adhésions :

« C'est important ! On peut aussi dire à nos amis, nos proches que, plutôt que de faire un cadeau à nos enfants comme un pull par exemple, plutôt qu'ils adhèrent à l'association. Ça c'est un cadeau qui est utile pour nos enfants. »

Le 21 mars, soit deux jours avant l'AGO, Paul Mugi envoie un mail récapitulatif : trente-trois votes pour sept membres du collectif présents : « un bon début, mais cela sera-t-il suffisant ? ».

Un détail n'a pas échappé à l'attention du collectif : pourquoi s'agit-il d'une AGO et non d'une AGE ? Comme indiqué dans la première partie, les assemblées générales peuvent prendre deux formes : une Assemblée Générale Ordinaire (AGO) et une Assemblée Générale Extraordinaire (AGE). La première concerne la gestion courante de l'association tandis que la seconde relève des temps forts de la vie de l'association. Ici, l'AG annuelle, qui devait initialement avoir lieu au mois

de juin pour traiter de la gestion courante des affaires de l'ABC, se rapprocherait le plus de ce à quoi ressemble une AGO. Alors qu'avancée au mois de mars, de par le caractère exceptionnel de son contenu, l'importance du sujet abordé et la précipitation avec laquelle elle a été organisée, elle correspondrait davantage à une AGE. Pourtant, le jour de l'assemblée, le directeur général ouvre la rencontre en expliquant que les points qui vont être abordés relèvent de la compétence d'une AGO et non d'une AGE, notamment en ce qui concerne les règles du « quorum ». Lorsqu'un vote est organisé par une association ou même une entreprise, celui-ci doit être encadré par ce qu'on appelle la règle du quorum. Il s'agit de déterminer, par rapport au nombre total d'adhérents (dans le cas d'une association), un nombre minimal de votants afin d'éviter qu'une minorité de personnes ne prenne des décisions pour l'ensemble de la communauté. Pour être valide et représentatif, le vote doit respecter la règle de quorum fixée lors de la création de l'association, et qui est stipulée dans ses statuts. Par exemple, sur une association de 200 personnes dont les règles de quorum requièrent un nombre minimal de 100 votants, si le jour du vote, seulement 80 personnes sont présentes, les règles du quorum ne sont pas respectées et le vote doit être reporté. La vocation du quorum est donc d'assurer la collectivité des décisions.

Dans le cas qui nous importe ici, l'explication de Marc Roquet, le directeur général, est la suivante : les AGE fonctionnent selon des règles de quorum différentes de celles des AGO, et ne correspondraient pas aux besoins de cette assemblée en particulier. Personne n'en saura davantage, pour cela, il faudrait avoir le cœur de se plonger dans les dossiers complexes des statuts de l'association.

Ce 22 mars 2023, c'est avec méfiance que les sept parents du collectif pouvant se rendre disponibles se présentent à l'AGO. L'attitude de défiance qui les caractérise se nourrit, cette fois encore, du silence des dirigeants. Car, alors que du côté du bureau de l'association ce projet existe et se développe depuis déjà plusieurs années, du côté des parents adhérents, c'est la convocation à l'AGO qui les en informe :

— Paul Mugi : je suis nouveau donc je découvre. Il y a quelque chose qui me gêne, le projet... ce que vous dites est très bien, au niveau du fond c'est formidable, mais il y a vraiment quelque chose qui me gêne. C'est qu'on a découvert, en tout cas pour ma part mais je ne suis pas le seul, on découvre un projet important pour la MAS, qui va engager la MAS et on le découvre sans aucun document, sans rien, on a rien d'écrit, de tangible quelque part [...]

— Christian Bonnert : Vous parlez de la MAS, cela n'a rien à voir avec la MAS !

— Paul Mugi : Ah non, pardon, je m'excuse j'ai fait un lapsus, je parlais de l'ABC, c'est l'ABC.

— Christian Bonnert : Justement vous le découvrez mais...

— Paul Mugi : Je ne suis pas le seul, je ne suis pas le seul dans ce cas-là.

— Christian Bonnert : Mais en fait ce projet, il est présent dans l'association depuis 2014.

— Paul Mugi : Oui, mais c'est ça qui me trouble ! Il est présent depuis longtemps et apparemment beaucoup le découvrent [...] et c'est dommage puisque nous, on doit voter, on doit se prononcer, je ne sais pas... dans ma vie professionnelle à chaque fois que l'on devait prendre une décision, il y avait ce qu'on appelle un business plan, on voit les plans de financements, un compte d'exploitation provisionnel, les bénéfices/risques, etc.

— Christian Bonnert : C'est le CA qui a eu ça.

— Paul Mugi : Oui que le CA l'ait eu, c'est très bien, mais nous, *in fine*, on doit se prononcer et là pour se prononcer c'est difficile, je sais pas... ça me met mal à l'aise.

Si nous prenions le temps, à ce stade, de revenir auprès d'Amelie, de Nelly, de Sophie, des trois filles Bellot, de Nicolas ou encore de Charline, et que nous cherchions ce qui les lie à l'ensemble des éléments extrêmement complexes que je viens de décrire à propos de cette assemblée, nous nous trouverions probablement bien embêtés. Comment comprendre, en effet, en quoi ces histoires de quorum, de pouvoirs ou encore de contrats CPOM, peuvent-elles œuvrer au mieux-être des résidents de la MAS ? Quels liens pouvons-nous faire avec les difficultés de Sophie pour s'alimenter ? D'Amelie pour être apaisée dans la relation à l'autre ? De Nicolas couché trop tôt ? De Charline pour communiquer ? Ou encore de Karine qui a besoin de plus d'attention ? Certainement très peu, pour ne pas dire aucun. Mais en réalité, ceci a une explication toute fournie par Christian Bonnert lui-même : « Vous parlez de la MAS, cela n'a rien à voir avec la MAS ! ». En effet, cette assemblée n'a rien à voir avec les besoins et les attentes des résidents de la MAS. Le projet pour lequel les adhérents sont invités à voter ici, concerne les usagers des foyers de vie, et non ceux des autres établissements. Mais, parce que les décisions prises par l'association se répercutent inévitablement sur l'ensemble des conditions de vie de tous, les familles du collectif se disent « mal à l'aise » puisqu'elles sont invitées à se prononcer sur un projet qui ne plaide pas en faveur des intérêts de leurs enfants qui, pendant ce temps, endurent des conditions de vie défavorables.

Cette situation pose un problème en termes de rapports de proximité, qui pourrait être mis en parallèle avec ceux que posent la démocratie représentative. Parce qu'elle signifie qu'un groupe restreint de personnes élues est tenu de représenter le peuple dans sa globalité, la démocratie représentative est censée garantir les intérêts du plus grand nombre. Mais, concrètement, ce système éprouve des difficultés à mesure que le « peuple » en question s'élargit et que ses besoins et ses attentes se diversifient en conséquence. Dès lors, en effet, le groupe décisionnaire s'avère de moins en moins capable de prendre la température des besoins de tous de façon égalitaire, ce qui le pousse

à faire des choix péremptoires. Ces choix favorisent certains groupes d'individus au détriment d'autres et finissent par creuser des inégalités, en contradiction flagrante avec les promesses initiales de garantir les intérêts de tous. D'une certaine manière, c'est ce qu'il se passe au sein de l'association ABC. À mesure qu'elle s'agrandit, les dirigeants se trouvent confrontés aux mêmes embûches : la grande diversité des usagers impose, de fait, une grande diversité de réponses pour s'adapter à ses besoins. Du foyer de vie dans lequel réside Thérèse, à la MAS dans laquelle vivent Charline, Amelie, Chloé ou encore Karine et Rosie, les besoins sont tout à fait différents. Du polyhandicap que l'on rencontre à la MAS le Bel, à la déficience mentale des foyers de vie et des ESAT, difficile d'établir des liens entre des publics si différents ou des besoins qui ne le sont pas moins et, finalement, l'association ne parvient plus à répondre aux attentes des uns et des autres. Ce projet d'achat défendu par Marc Roquet, est un choix. D'un côté ce choix valorise les foyers de vie et les besoins de ses résidents et de l'autre, il pénalise les résidents de la MAS et du FAM (manque de moyens pour la structure, manque de personnel, etc.). Si la croissance d'une association telle que l'ABC semble, d'un point de vue extérieur, signifier qu'elle est en bonne santé, le constat qu'on est forcé de faire va plutôt dans le sens inverse. La croissance, oui, mais à quel prix ?

Si j'ai voulu décrire ce moment, c'est pour mettre en avant ce paradoxe : alors qu'il m'apparaît très éloigné des besoins directs et concrets des résidents de la MAS, il n'en est pas moins déterminant pour eux. C'est, en effet, à partir de ces assemblées générales que se prennent toutes les décisions importantes inhérentes au fonctionnement global de l'association. Et c'est précisément sur ce point que se focalise mon questionnement : Comment assurer le fonctionnement global de l'association de façon concomitante aux besoins spécifiques de tous les résidents ? Comment faire du lien entre le global et le particulier ? Il semble difficile de raisonner à partir des besoins d'un groupe, sans inévitablement basculer vers du « hors sol ». Et cela est d'autant plus vrai à mesure que le groupe en question s'élargit.

C'est peut-être à cet endroit-là, d'ailleurs, que le collectif aurait intérêt à faire valoir sa place : insérer du singulier dans un raisonnement politique et global. Mais pour cela, il lui faudrait emprunter d'autres sentiers que ceux des dirigeants, car dans l'attitude « d'ingérence », évoquée par Jacques Bellot, se loge un écueil de taille – en plus de compromettre les relations partenariales – qui est de participer au mouvement « combattu » et, *in fine*, d'en accentuer les effets.

## 2 — *Jeux d'influences : le nouveau directeur général.*

Marc Roquet, directeur général de l'ABC depuis plusieurs années, a quitté ses fonctions en juin 2023. Depuis 2020, il est élu maire de la ville de C. Ses projets personnels l'ont ainsi éloigné de l'ABC pour se concentrer sur une carrière politique. Son départ a donné lieu à une passation de pouvoir et c'est Benoit David qui a récupéré le poste de directeur adjoint de l'ABC. M. David ne fait pas ses premiers pas dans le secteur du médico-social. Avant cela, en effet, il était le directeur général de l'U., qui est, comme l'ABC, une association parentale. Toutefois, celle-ci connaît un rayonnement plus important en France. Si l'ABC est une association située principalement en Occitanie, l'U., elle, possède des branches dans plusieurs départements français.

Parmi les membres du collectif, ce changement de direction a fait naître un certain espoir. En effet, au vu des relations partenariales difficiles qu'ils entretiennent avec le duo de direction Christian Bonnert/Marc Roquet, les parents du collectif ont perdu confiance en la capacité des dirigeants à améliorer la situation de l'association : « On ne peut pas nier que Marc et Christian ont sauvé l'association lorsqu'ils sont arrivés, mais maintenant c'est différent, ça ne fonctionne plus. » explique Jacques Bellot. En cause, entre autres, les ambitions politiques de Marc Roquet qui, selon le collectif, commençaient à déborder sur l'ABC : « Roquet, c'est un politique, il parle comme les politiciens, il séduit, il dit ce que tu veux entendre. » exprime Paul Mugi. Depuis 2020, en effet, l'investissement de l'association dans d'innombrables appels à projets et ce, malgré les difficultés rencontrées, semblaient nourrir d'autres ambitions que les seuls véritables besoins de l'ABC et de ses résidents.

Dès que la nouvelle du changement de directeur général s'est répandue, le collectif s'est mis en tête de rencontrer rapidement le nouveau venu. Cette rencontre était importante pour les familles puisqu'il était question d'y faire valoir leur place : « *[Il faut]* voir s'il va réellement dans notre sens et comment, ou s'il a déjà été "contaminé" par son prédécesseur ou d'autres... » écrit Paul Mugi dans un mail. Le collectif voulait s'assurer que ce nouveau directeur général avait une vision « globale » de la situation de la MAS. La crainte était, à ce moment-là, qu'il ne soit trop influencé par Marc Roquet et Christine Mastrault, la directrice de la MAS (d'où l'emploi du terme péjoratif « contaminé ») et, qu'inévitablement, il finisse par poursuivre le travail commencé, sans tenir compte de la situation telle que le collectif, lui, la conçoit :

« Il nous semble nécessaire de rencontrer le directeur général, pour, à la fois, lui faire part de nos inquiétudes et de notre volonté de voir évoluer rapidement et dans le bon sens la situation de la MAS,

et aussi lui demander quelle est sa vision de la situation et quels sont les axes d'amélioration qu'il propose. »

Dans un premier temps, il a fallu rédiger une demande de rendez-vous à envoyer au nouveau directeur général, par mail. Après s'être concertés sur son contenu (Jacques Bellot s'était chargé de rédiger le corps du mail qu'il avait, ensuite, soumis à l'avis du collectif), la question est de savoir s'il faut mettre le président de l'association, Christian Bonnert, en copie ou non. Pour Paul Mugi, c'est un gage de transparence, il faut le mettre, d'autant que Benoit David et Christian Bonnert vont former un duo de direction et qu'ils vont communiquer. Pour Maryse Bellot et Joan Delant (autre membre du collectif, frère de Nathalie), au contraire, il n'est pas utile de le mettre en copie, Benoit David décidera lui-même d'en parler ou non au président. Pour les autres, les avis sont mitigés, mais la plupart abondent dans le sens de Maryse, de Joan et de Jacques. Lors de l'envoi, Christian Bonnert n'est pas en copie.

La réponse du nouveau directeur ne s'est pas faite attendre. Toutefois, celle-ci présente un élément que le collectif n'a pas anticipé : Benoit David propose un rendez-vous au collectif, « en présence de la directrice du dispositif médicalisé », Christine Mastrault. Puisque les enfants des familles du collectif sont tous admis au sein de la MAS le Bel, il semble cohérent que cette rencontre soit menée en présence de sa directrice. Mais pour le collectif, c'est un problème. En effet, depuis qu'elle est en poste, Christine Mastrault n'a pas gagné les faveurs du groupe de parents. Elle est accusée d'être « inexistante », la façon dont elle dirige ne convient pas à l'ensemble des familles qui tendent à lui reprocher une partie des dysfonctionnements. Paul Mugi, entretient d'ailleurs avec elle des rapports particulièrement houleux qui se sont aggravés après la mort de Didier. En effet, hors de lui après le décès du jeune homme, Paul Mugi a sollicité un rendez-vous avec la directrice, au cours duquel il lui a demandé des comptes à ce sujet. La directrice a refusé de répondre à ses questions, le ton serait monté et certaines phrases, inaudibles pour Paul, auraient été prononcées : « la mort fait partie du jeu » ou encore « Si vous n'êtes pas content, vous n'avez qu'à récupérer votre fille. ». C'est notamment avec cette dernière phrase que Christine Mastrault s'est faite mal voir par la plupart des membres du collectif, qui sont nombreux à en avoir été victimes. Vécue comme une menace insupportable dans un pareil contexte, cette phrase a scellé la réputation de Mme Mastrault auprès des parents.

Dès lors, pour que Christine Mastrault ne participe pas à la rencontre, il faut renvoyer un mail à Benoit David. Cette fois encore, c'est Jacques Bellot qui s'en charge. Dans ce second mail, il précise donc que le collectif préfère, au moins dans un premier temps, le rencontrer seul pour

« pouvoir discuter plus librement ». Mais voilà, si dans sa seconde réponse, Benoit David propose bien une date de rencontre – le dix-huit août 2023 – il ne précise pas si la directrice sera présente ou non. Pour la plupart des membres du collectif, c'est clair, elle ne sera pas là. Toutefois, dans un de ses mails, Paul Mugi précise que, si d'aventure elle y était, il refuserait de participer à la réunion et s'en irait.

La rencontre a eue lieu au château de L., siège de l'association de l'ABC. Puisque je n'étais pas présente, je m'appuie ici sur le compte rendu rédigé par Jacques Bellot. Envoyé sur la boucle du mail du collectif, il a permis à toutes les familles qui n'ont pas pu y assister, d'avoir une idée de ce qu'il s'y était dit. C'est aussi le retour de La famille Rummer, lors d'une conversation téléphonique, qui m'a permis de prendre la température de cette réunion. Anne et Jean Rummer qui ont fait le déplacement depuis l'Aude, se sont dit particulièrement déçus par cette rencontre. M. David, dans la droite lignée de son prédécesseur, a prononcé, semblerait-il, un discours froid et lointain, illustrant pour Anne Rummer, la « distorsion » déjà constatée entre les besoins des résidents et ceux de l'association :

« Ce qui m'a le plus choquée, c'est qu'il n'a pas eu un mot d'empathie pour nous. Pas d'expression pour dire : *écoutez, je vous comprends, c'est difficile, on va faire le nécessaire*. Il était dans l'organisation. Il nous disait sans cesse que ça allait prendre du temps et qu'il ne fallait pas qu'on s'étonne du temps que ça prendrait. »

Le temps. Faire référence au temps est, en effet, un des éléments de réponse principal utilisé par tous les dirigeants de l'ABC lors de leurs rencontres avec le collectif. Cette réponse, d'ailleurs, alimente sans cesse la suspicion des familles puisque, pour elles, faire référence au temps est une façon de les écarter systématiquement de tout débat. Or, renvoyer au temps ne constitue pas, forcément, une preuve de la « mauvaise foi » des dirigeants. D'ailleurs, en l'état, comment pourrait-il en être autrement ? En fait, Benoit David n'est pas le bon interlocuteur, pour ce qui est des attentes et des demandes des parents. La MAS le Bel et ses problèmes internes le concerne, certes, mais pas dans le détail, ni directement. Ceci, par contre, relève de la fonction de Christine Mastrault, la directrice de la MAS, de Séverine Marot, le cheffe de service de l'Autisme ou encore des équipes de terrain (aides-soignant.es, infirmie.re.es, etc.). L'association ABC étant d'une certaine envergure, elle possède plusieurs établissements et le directeur général seul, n'est pas en mesure d'en assurer le fonctionnement. Son rôle est plutôt celui de coordonner ses équipes de cadres, qui elles-mêmes coordonnent, sous ses directives, les équipes sur le terrain. Ce système en



entonnoir permet aux associations comme l'ABC de s'étendre et de grossir, mais en contrepartie, il rend la résolution des problèmes de proximité particulièrement difficile avec, entre autres, une multitude d'interlocuteurs qui n'ont de cesse de se renvoyer les responsabilités.

Dès lors, cette rencontre avec le directeur général ne pouvait qu'aboutir à des discussions globales, qui correspondent à la fonction qu'il incarne. Mais pour le collectif qui lui, espère des réponses concrètes et de proximité à l'attention de ses enfants, c'est une déception qui ne fait que renforcer le sentiment d'une distorsion entre la base et ses dirigeants, comme l'évoque Anne Rummer .

### 3 — *Instances officielles : l'élection au Conseil d'Administration.*

« Vis à vis de nous [*du collectif*], il a indiqué que pour lui, le collectif de parents ne peut pas être un organe officiel avec qui traiter. Il renvoi aux instances officielles que sont les CVS et les Commissions initiées par l'ABC, où les familles ont leur place. »

Dans son écrit, Jacques Bellot rend compte des propos de Benoit David à l'égard du collectif de parents. Pour le directeur général, le collectif n'est pas un « organe officiel » avec lequel il peut traiter des affaires de l'association, et d'une certaine façon, il a raison. Car il existe déjà des instances spécialement pensées pour permettre aux familles de participer au fonctionnement de l'association : le Conseil d'Administration et le Conseil de la Vie Sociale. Jacques ajoute à ce propos :

« Oui, d'accord, mais encore faut-il que ces instances soient prises au sérieux, et que leurs propositions soient au moins étudiées ! D'autre part, les commissions n'apportent pas grand-chose, si ce n'est que ça calme l'impatience des familles. »

Il sait de quoi il parle, Jacques. Avec sa femme, Maryse, leur investissement au sein de ces instances officielles n'a pas d'égal parmi les autres membres du collectif. Mais après une dizaine d'années, l'épuisement a eu raison de la motivation de cette dernière qui, à bout, a finalement demandé sa démission. Jacques, pour prendre le relai de sa femme et « garder un œil dans les affaires de l'association », s'est alors présenté en tant qu'administrateur au Conseil d'Administration (CA) et y a été élu. Peu de temps après la démission de Maryse, le couple Bellot a pu intégrer le collectif de parents naissant.

Après une dizaine d'années en tant que secrétaire générale, Maryse Bellot a acquis une solide expérience en termes de gestion. Elle en a conservé un nombre impressionnant de documents et de dossiers qui, pour elle, sont la preuve de son implication et surtout, de la « mauvaise gestion » des dirigeants en place. Lors de chaque réunion du groupe de parents, Maryse arrive « armée » de documents au point que, parfois, elle doit même les transporter à l'aide d'une petite valise noire à roulettes. Et lors des discussions du groupe, Jacques et Maryse, chacun équipé d'un ordinateur portable, ont toujours des réponses à fournir aux parents. C'est la raison pour laquelle ils se sont rapidement inscrits parmi les membres les plus actifs du groupe.

Après quelques mois d'investissement au sein du collectif, Maryse constate que son expérience de secrétaire générale est un atout et une arme redoutable pour le collectif. Et puisqu'il doit y avoir un vote de renouvellement de l'équipe du bureau de l'association en juin 2023, Maryse décide de s'y (re)présenter :

— Moi : Est-ce que ta volonté de te représenter pose un souci à certain ? Ou au contraire, est-ce que ça pourrait être un atout ?

— Maryse Bellot : Je ne sais pas si ma volonté de me représenter leur pose un souci, mais je n'en ai pas l'impression. Mon investissement depuis 12 ans n'est plus à prouver et le fait que je connaisse très bien les rouages et le fonctionnement de l'association semble un atout. [...] Grâce à ce groupe nous avons enfin pu mettre en place à la MAS ce dont je rêvais depuis le début à savoir créer une solidarité et une entraide morale aussi entre des familles confrontées aux mêmes difficultés. L'apport des sensibilités de chacun est pour moi important et je souhaiterais qu'il puisse s'étendre au personnel de la MAS pour recréer les liens qui existaient autrefois faits de complicité et de soutien qui se répercutaient sur la prise en charge des résidents. Peut-être suis-je utopique.

Cet échange de mail avec Maryse le montre, en étant de nouveau élue au bureau, cette dernière pourrait agir sur les deux fronts, le collectif d'une part et la gouvernance de la MAS de l'autre. Dans ce qu'elle considère comme une ambition quelque peu utopique, elle envisage avec cette candidature de faire coïncider la dynamique du collectif de parents avec celle de la gouvernance de la MAS. Cette volonté est partagée par les autres membres du collectif de parents. D'ailleurs, elle n'est pas la seule à vouloir se présenter. C'est aussi le cas de Paul Mugi :

— Paul Mugi : Mais moi de toute façon depuis que j'ai pris conscience de cette pagaille, j'ai décidé d'y aller. Si on ne fait rien, rien ne va pouvoir s'arranger. Et puis bon, en général quand je commence quelque chose je vais jusqu'au bout.

— Moi : Tu en as parlé avec le collectif ?

— Paul Mugi : Oui, oui, ils le savent. J'en ai même discuté avec Christian Bonnert qui m'a plus ou moins dit qu'il était pas loin de la retraite et que sa place allait se libérer. Non mais là maintenant je crois qu'il faut y aller. Seuls ceux qui tentent des choses peuvent ensuite se plaindre que ça ne fonctionne pas.

— Moi : Du coup tu es d'avis que Maryse se présente à nouveau ?

— Paul Mugi : Oui, c'est une bonne chose, en plus Maryse elle est dans les papiers, elle est procédurière, elle connaît bien ces fonctionnements.

Le Conseil d'Administration de l'ABC fonctionne selon un modèle collégial, avec répartition du pouvoir entre différents groupes (les collèges) parmi les membres de l'association. Ces collèges se constituent en fonction des divers statuts de ses membres, et peuvent réunir, par exemple, les fondateurs de l'association, des bénévoles actifs, des salariés ou encore des usagers de l'association. Pour ce qui est de l'ABC, quatre collèges assurent le fonctionnement interne du CA. Le premier, celui concerné par l'élection de juin, compte vingt-et-un membres (parents, tuteurs légaux et amis) et possède des voix délibératives lors du vote de certaines décisions importantes. Le second collègue, avec ses six membres, est principalement composé de résidents d'établissements spécialisés (les usagers de l'association, donc.), ceux qui sont en capacité et/ou qui souhaitent s'impliquer dans le CA. Là aussi, les voix sont délibératives, ce qui permet aux usagers de voter lors des assemblées. Le troisième collègue composé de quinze membres qui me sont inconnus, est lui, un organe consultatif du CA, tout comme le quatrième et dernier collègue, composé d'un seul membre dont la voix, là aussi, est consultative.

Nous sommes donc le dix-sept juin 2023, lors de l'assemblée générale annuelle. Bien qu'elle fasse suite à l'assemblée générale ordinaire de mars 2023 décrite plus haut, celle-ci figure parmi les assemblées obligatoires qui, dans le cas de l'ABC, ont lieu en juin de chaque année. Celle du mois de mars, on s'en souvient, a été avancée pour des raisons de dates et de signatures de contrat CPOM, mais, initialement, elle devait se tenir en juin.

Ce dix-sept juin donc, nous nous retrouvons dans le petit village de L., siège de l'association de l'ABC. C'est d'ailleurs lors de cette assemblée que je fais la connaissance de Thérèse pour la première fois. Avant que la séance ne démarre, je repère quelques membres du collectif qui débattent ensemble et je décide de les rejoindre. Il sont au cœur d'une discussion qui semble animée. Anne-Laure Delant, mère de Nathalie, agite une feuille et paraît très étonnée. C'est Julien Delant, son mari qui, finalement, m'explique : alors que le collectif s'était concerté et avait discuté de la présentation au CA de Maryse Bellot et Paul Mugi, sur le document que désigne Anne-Laure est inscrit, en plus de leurs candidatures, celle de Pierre Tomin, un autre membre du collectif. Et

celle-là, personne ne l'avait vue venir. Pourquoi a-t-il œuvré « dans l'ombre » ? Pourquoi ne pas en avoir parlé avec les autres membres du collectif ? Pour les Bellot c'est clair, il agit « pour son propre compte ». Cette candidature dissimulée, alors que tous cherchent à favoriser un climat de transparence au sein du groupe, ne passe pas inaperçue et va alimenter les ressentiments tout au long de l'assemblée. Pour le collectif, Pierre Tomin n'a plus sa place parmi eux.

Le vote doit avoir lieu à la fin de la séance, il est le seizième et dernier point à l'ordre du jour : « élection au conseil d'administration du collège parents, amis, tuteurs. ». Neuf personnes se présentent dont cinq candidatures de renouvellement. Avant de lancer la procédure de vote, chacun des candidats doit se lever, se présenter et faire un petit discours de motivation. Ensuite, Marc Roquet invite tout le monde à se lever et les cent personnes présentes à l'assemblée se dirigent vers le bureau de vote installé à l'arrière de la salle. C'est le grand brouhaha. À tel point que la personne chargée de vérifier l'urne élève la voix et demande à tout le monde de faire la queue convenablement. Jacques Bellot lui, décide de se positionner derrière la table de vote et de vérifier qu'aucune « magouille » n'est commise. Jacques, à ce moment-là, est lui-même un membre élu du CA, mais pour laisser la place à sa femme, il a décidé de ne pas se présenter à nouveau. Après trois heures d'assemblée, je suis obligée de m'en aller. Je demande à Maryse et Jacques de me tenir au courant des résultats et je leur souhaite une bonne chance.

Le soir même, n'ayant pas de nouvelles, je décide de prendre les devants et j'envoie un message à Maryse :

— Moi : Alors ? Ces résultats ?

— Maryse Bellot : Pas élue. Ils ont manipulé les pouvoirs pour pas que je sois élue. Paul non plus.

— Moi : Ah mince ! Et Pierre Tomin ?

— Maryse Bellot : Encore moins que Paul et moi [*autrement dit, il a obtenu encore moins de voix qu'eux*].

— Moi : Donc il y a eu une mise à l'écart du collectif ?

— Maryse Bellot : J'avais trente-trois voix de parents MAS, six voix de résidents. J'ai eu en tout cinquante-neuf voix et les quatre personnes du bureau qui ne me voulaient pas avait cinq pouvoirs chacun, soit vingt voix contre moi, ça fait la différence.

Députée, Maryse décide de m'appeler et de me raconter la suite. Après la délibération, les membres du collectif sont allés manger ensemble. L'après-midi même, le CA devait se réunir et Jacques allait y participer. Mais pendant le repas, Paul Mugi a été pris d'un violent malaise et Jacques et Maryse ont dû le ramener chez lui. Le soir, après que Maryse ait accompagné Jacques à

son cours de musique, elle a décidé de rentrer chez elle à pied, seule, en espérant que l'orage qui menaçait d'arriver lui laisserait le temps de rentrer.

Si ces instances officielles, vers lesquelles le nouveau directeur général a renvoyé les familles du collectif, ont le mérite d'exister, elles n'en restent pas moins des lieux dans lesquels le pouvoir et la politique ont gangrené l'espace relationnel. Maryse Bellot, dont la réputation est remise en cause, et Paul Mugi, parce qu'il est identifié au collectif, ont tout bonnement été évincés de l'élection, et leurs possibilités d'actions se retrouvent cloisonnées au collectif qui, malheureusement, ne figure pas parmi les « organes officiels » avec lesquels traite l'association. Leur sensation d'être muselés s'en trouve décuplée, ce qui accentue leur volonté de recourir à des moyens extrêmes pour se faire entendre.

Cette troisième et dernière partie, je l'ai voulue à l'image de l'effacement constaté dans les deux précédentes. Ces trente pages décryptants les rouages d'un partenariat quasi impossible, ont volontairement mis de côté les résidents et leurs conditions de vie, me permettant d'illustrer la mécanique de précarisation et d'invisibilisation à l'oeuvre. L'accompagnement global ici, déploie son énergie dans d'innombrables aspects techniques qui, tous plus complexes les uns que les autres, dissonent des attentes et des besoins des principaux concernés. Dès lors, le mouvement à l'oeuvre, cherchant et nécessitant le partenariat, se retrouve, lui aussi, dans la précarité, prisonnier d'un système pyramidal toujours plus installé. Cette situation qui prend racine dans des relations « partenariales » chaotiques s'étend à tous les rouages de la mécanique associative et se matérialise en gangrenant le quotidien des résidents dont les conditions de vie se trouvent profondément altérées.

— Anne Rummer : Mais vous aimeriez, vous, vivre dans pareilles conditions ?

— Séverine Marot [*cheffe de service pôle Autisme*]: Non, non. Honnêtement je ne pourrais pas. Mais c'est comme ça.

## Conclusion générale

---

En ce mois d'avril 2023, c'est l'heure du goûter à la MAS Le Bel. Hélène, François, leur fils Nicolas, et moi-même, discutons autour d'une table, au soleil. François, un peu à l'écart d'Hélène et moi, se tient près de son fils. Il sort d'un sac le goûter qu'il a prévu de lui donner : « On aime bien lui apporter des gâteaux quand on vient le voir. Ici, c'est une honte ce qu'ils donnent à manger. » explique Hélène. Au même moment, une aide-soignante nous rejoint et, désignant le yaourt qu'elle tient dans sa main, s'adresse à François : « Vous le voulez ? C'est pour le goûter de Nicolas. ». Une fois l'aide-soignante partie, François, dépité, me désigne à son tour le yaourt : « Voilà, un yaourt blanc, sans sucre. Ça fait plaisir à qui, ça ? ».

Ce court épisode m'a marquée tant il illustre, à lui seul, la dissonance que j'ai cherchée à saisir tout au long de ce travail. Celle qui règne entre, d'un côté une association véritablement proactive et investie dans de nombreux projets censés garantir le bon fonctionnement des établissements placés sous sa gouvernance, et de l'autre, des résidents dont la dynamique quotidienne est réprimée par diverses restrictions budgétaires et autres perturbations liées à la gestion d'une association de cette envergure. C'est ce qu'illustre avec évidence cet épisode du yaourt. En véritable symbole, il vient rappeler à la famille Lautis que, dans cet environnement, il n'est plus véritablement question de leur enfant. Celui-ci voit sa singularité rabotée au profit d'un ensemble, d'un groupe d'individus dont les identités se sont mélangées et sont devenues floues. Ce yaourt blanc, tous les résidents l'ont eu pour le goûter. Comme si le handicap conditionnait au partage : même identité, même lieu de vie, même goût pour les laitages austères, etc. Ce dont cet épisode du yaourt se fait l'écho, c'est d'un système de prise en charge qui ne parvient pas à conjuguer le singulier au pluriel et qui, tourné vers le global et le collectif, oublie de faire sa place à l'individu.

L'association ABC, particulièrement affairée à sa croissance et à son développement, persiste à s'investir dans des appels à projets qui mobilisent son énergie et son capital, au détriment des besoins concrets des résidents déjà placés sous sa responsabilité. Ces projets, qui lui permettent d'acquérir toujours plus d'établissements spécialisés, posent un problème : ils contraignent l'association à composer avec de plus en plus de profils différents (d'une MAS à un foyer de vie,

rien n'est semblable), ce qui l'éloigne d'une part de toute possibilité de rapports de proximité<sup>65</sup>, et l'empêche, de l'autre, de répondre aux besoins de tous, de façon équitable. Pour Hélène, pour François, et finalement pour toutes les familles qui se sont regroupées autour de ces problèmes, impossible de se satisfaire d'une telle situation, ce dont la formation du collectif « entre nous » témoigne au premier chef. En s'unissant, les familles ont d'abord cherché à « alerter » les dirigeants de la MAS et de l'ABC de la situation de l'établissement, ainsi que des conditions dans lesquelles, chaque jour, ils déplorent de voir leurs enfants vivre. Puis, ils ont voulu mettre leur expertise de parents au service d'un établissement en souffrance. Mais le fonctionnement médico-social est d'une grande complexité et son système de communication en entonnoir rend les tentatives parentales particulièrement difficiles, d'autant que les familles ne sont pas véritablement prévues dans la chaîne d'élaboration de l'offre d'accompagnement. Ainsi, elles rencontrent de nombreux obstacles dès lors qu'il s'agit de savoir à qui s'adresser, et sont continuellement renvoyées aux difficultés qu'expérimentent les dirigeants concernant la gestion d'une association de cette envergure.

En pointant les conséquences sur l'individu du traitement des identités par la collectivité, les familles se heurtent à des instances qui ne sont pas calibrées pour leur répondre. Les dirigeants de la MAS et de l'ABC, nous l'avons vu, ont une approche globale et généraliste de la question du handicap, alors que les familles, elles, cherchent désespérément des rapports de proximité et de reconnaissance du particulier. Dès lors, entre les dirigeants et les familles du collectif, le partenariat semble impossible, la question de la place et des intérêts de chacun ne cessant d'alimenter et de renforcer les conflits. Plus encore, ces dissensions tendent à invisibiliser les résidents qui, paradoxalement, se trouvent de moins en moins concernés par les sujets qui déchirent leurs accompagnants. On pourrait se demander dans quelle mesure la précarité constatée des conditions de vie des résidents ne serait pas, aussi, une des conséquences de cette précarité relationnelle entre les différents partenaires de la MAS le Bel.

Fin août 2023, une réunion exceptionnelle organisée par la MDPH a réuni divers acteurs investis dans l'accompagnement d'Amelie. La famille Rummer et moi-même y avons été conviés. La directrice de la MDPH de l'Aude<sup>66</sup>, ainsi que différentes personnes qui dépendent du département,

---

65 Lors d'une réunion entre le collectif et les dirigeants, Marc Roquet, le directeur général, s'avouait surpris des « cas difficiles » selon ses termes, accueillis sur l'unité autisme. Il n'y est jamais entré depuis sa création en 2020, il ne connaît pas les profils des personnes que son association accueille.

66 C'est dans le département de l'Aude qui s'occupe du dossier d'Amelie depuis qu'elle est toute petite. C'est donc la MDPH de l'Aude qui a organisé cette rencontre.

étaient également présentes. L'intérêt principal de la rencontre était, entre autres sujets abordés, celle de l'harmonisation des pratiques autour d'Amelie. Le lendemain, après une réunion haute en couleurs, Jean Rummer m'écrit : « Il semble qu'il y ait agitation autour d'Amelie ! ». Ce terme « autour » est particulièrement significatif et me semble être un élément à développer si l'on souhaite saisir la dissonance que j'ai cherchée à mettre en lumière par ce travail. L'accompagnement médico-social d'une personne en situation de polyhandicap semble en effet s'organiser *autour* d'elle et non *à partir* d'elle – ce qu'atteste mon terrain. En ce sens, le polyhandicap est ramené à un espace symbolique et périphérique de l'identité de l'individu accompagné qui serait le seul accès par lequel les divers accompagnants se trouveraient en mesure d'agir auprès de lui. Autrement dit, c'est à partir de la seule identité polyhandicapée de la personne, un de ses aspects donc, que l'action se construit, et non à partir de l'individu dans toute la singularité des multiples facettes qui composent son identité<sup>67</sup>. Dès lors, s'il s'agit de l'unique espace à partir duquel se mettent en place les diverses actions et interactions liées à l'accompagnement, cela donne lieu à des interprétations qu'il convient de manier avec précautions.

Le polyhandicap, ainsi que nous l'avons vu, se réfère à une multiplicité d'atteintes, physiques d'une part et psychiques de l'autre. L'atteinte psychique comporte une particularité dont il a largement été question ici, la difficulté, voire l'impossibilité pour la personne d'exprimer sa volonté, ses attentes et ses besoins de façon intelligible. Dès lors, pour que l'accompagnement qui lui est dédié soit le plus en adéquation possible avec *ces inexprimés*, les garants doivent redoubler d'attention. Ils vont chercher à rendre compréhensible ce qui ne l'est pas et pour cela, disposent d'une marge de manœuvre particulièrement étroite, celle des interprétations. Celles-ci s'établissent soit à partir des expériences que l'accompagnant a en commun avec la personne accompagnée, c'est le cas des familles, soit à partir d'une expertise délivrée par un diplôme professionnalisant, c'est le cas des professionnels. Dans les deux situations, ces interprétations ne seront jamais complètement « vérifiables » auprès de la personne accompagnée, puisqu'elle n'est pas en mesure de les valider ou de les invalider de façon intelligible. En soi, difficile de faire autrement, le polyhandicap relègue automatiquement l'accompagnant en périphérie de la personne qu'il accompagne ce qui demande de maîtriser l'art de la nuance. Toutefois, ce qui pose un problème majeur, c'est quand l'interprétation oublie qu'elle en est une et que, faisant fi de la subjectivité qui la définit, elle en vient à se substituer à l'expression des besoins véritables qu'elle cherchait initialement à traduire. À ce premier écueil s'ajoute la confrontation des interprétations. Toute prise

---

67 Cf. Fougeyrollas, 2004.



en charge médico-sociale supposant une multiplicité d'intervenants, il en va de même des interprétations. Dès lors qu'elles s'ignorent mutuellement ou se contredisent, ces interprétations entrent en conflit d'intérêt et génèrent le paradoxe soulevé dans ce travail : plutôt que de traduire les besoins de la personne et donc d'y répondre, elles l'effacent et ne servent plus ses intérêts.

Ce processus d'effacement est le symptôme de cette « agitation autour de » évoqué par M. Rummer dans son message. Quand l'énergie d'action se mobilise uniquement dans l'espace identitaire périphérique du polyhandicap, d'une certaine manière, elle contourne toutes les autres facettes qui caractérisent l'individu et ne permet plus de réponse adaptée à ses besoins, mettant un terme à l'échange possible entre l'accompagnant et l'accompagné. Si, par exemple on se « battait » pour obtenir du sucre dans les yaourts servis au goûter de la MAS le Bel, on ne serait pas occupés à savoir si Nicolas, si Rosie, si Nelly et si tous les autres aiment véritablement le yaourt. Et si l'un préfère la compote ? Et si l'autre voulait un fruit ?

Ce processus d'effacement débute dès le procédé de reconnaissance du handicap. Le guide barème de la MDPH assigne un nouveau statut identitaire qui s'établit à partir de la seule évaluation du taux de dépendance de la personne dans sa vie quotidienne. Dès ce moment-là, le processus d'accompagnement se construit sur des critères préétablis, normatifs et simplifiés, tous très éloignés des réalités propres à chaque individu. Une fois établi le statut de personne handicapée à plus de 80% (définition officielle du polyhandicap), l'accompagnement et les mesures de protection qui se mettent en place enclenchent le processus d'effacement en organisant des actions quasi uniquement à partir du schéma normatif conçu par le guide barème. À partir de là, des individus comme Nicolas, le fils d'Hélène et François, qu'une dramatique chute en vélo a cloué sur un fauteuil, Amelie, irrémédiablement abimée par des violences familiales, Nelly, atteinte d'un syndrome à la naissance, ou encore Sophie petite prématurée qui a gardé des séquelles irréversibles, se retrouvent admis au sein du même établissement, et tous, vont bénéficier d'une prise en charge similaire, suivant un seul et unique schéma commun, sans prendre en compte la singularité propre de leurs parcours respectifs et de leurs personnalités. Ils partagent désormais un statut identitaire, celui d'adultes « handicapés à plus de 80% » et leurs besoins sont perçus comme essentiellement liés à leurs situations de dépendance respectives<sup>68</sup>. Dès lors, il semble que la précarisation des conditions de vie (matérielle, financière et sociale) à laquelle je me suis référée tout au long de ce travail, prenne racine dans le fait d'être relégué à la périphérie de sa propre vie, ce qui correspond à une véritable précarité existentielle<sup>69</sup>.

---

68 Cf. Borelle, 2013.

69 Cf. Sanchez, 1991.

Ce travail s'est principalement construit autour du collectif de parents « entre nous ». Deux raisons, au moins, président à ce choix.

La première correspond au refus de mener une ethnologie du conflit. Si ce travail s'était organisé dans une sorte de répartition égale des points de vue entre les dirigeants et les familles autour d'une situation relationnelle conflictuelle, c'est du conflit qu'il aurait surtout été question. De cette manière, j'aurais participé à l'invisibilisation massive que subissent déjà les résidents de la MAS, pour finalement ne plus vraiment parler de leur identité. Toutefois, dans la perspective d'une thèse, par exemple, il semble important, si ce n'est primordial, d'intégrer le point de vue des dirigeants et des professionnels à une analyse globale. Un travail de thèse, puisqu'il se déroule sur une longue période, permettrait d'établir une vision plus panoramique qui manque certainement à mon travail, sans tomber pour autant dans le piège de l'invisibilisation que produirait une analyse ayant tout juste eu le temps de se pencher sur le conflit.

La seconde raison tient en deux points : les parents de ce collectif m'apparaissent être les premiers garants de la parole de leurs enfants. Ce travail est, en effet, un questionnement élargi autour des notions d'identités chez les personnes en situation de polyhandicap, et, puisque ces dernières ne se racontent pas elles-mêmes, c'est auprès de ceux qui les connaissent le plus intimement qu'il m'a semblé primordial de positionner mon regard. S'ajoute un aspect plus personnel qui concerne ma sensibilité au combat mené par ces familles : celui de faire valoir leur place dans la vie institutionnelle de leurs enfants. Anne Rummer m'a confié, un jour, se sentir « dépossédée » de son rôle. Elle qui a récupéré Amélie nourrisson, que les premiers mois de vie avait dévastée. Elle qui l'a élevée, lui a tout appris, de la propreté à la marche, de ses premiers mots à ses premières découvertes, et qui, subitement, au moment de l'accueil de la petite fille en établissement spécialisé, s'est retrouvée prise dans ce nouveau combat – celui de faire valoir sa place. Ce sentiment de dépossession fait consensus auprès de tous mes interlocuteurs et modestement, c'est ici, pour moi, une façon de leur rendre leur place. Je suis intimement convaincue qu'en intégrant les familles dans l'accompagnement médico-social de leurs propres enfants, la voix de ceux qui, souvent, apparaissent comme emmurés au sein de leurs propres corps, pourrait enfin être entendue.

## Bibliographie

---

- Bodin, Romuald. 2018, *L'institution du handicap*, Paris, La Dispute.
- Borelle, Céline. 2013, *Le traitement social de l'autisme : étude sociologique du diagnostic médical*, thèse de doctorat, Philippe Warin (Dir), Grenoble.
- Bresson, Maryse, 2010, *Sociologie de la précarité*, Paris, Armand Colin, la collection universitaire de poche.
- Cabanis, P.J.G. (1823), « Quelques principes et quelques vues sur les secours publics. », in. *Oeuvres complètes*, Paris, Gallimard, pp.201-202.
- Castel, Robert. 1995, *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard, L'espace du politique.
- Castel, Robert. 1996, *L'ordre psychiatrique. L'âge d'or de l'aliénisme*, Paris, Les Éditions de Minuit, Le Sens Commun.
- Castel, Robert. 2003, *L'insécurité sociale. Qu'est-ce qu'être protégé ?* Paris, Éditions le Seuil, La République des Idées.
- Chabert, Anne-Lyse. 2019, « De la nécessité de changer notre manière de regarder le handicap », in. *Discours et représentations du handicap. Perspectives culturelles*, Roussel, Céline, Vennetier, Soline (Dir.), Paris, Classique Garnier.
- Chavaroche, Philippe. 2012, *L'accompagnement des adultes gravement handicapés mentaux, dans le secteur du médico-social*, Paris, Éditions Érès.
- Dardy, Claudine. 1991, *Identité de papiers*, Paris, l'Harmattan, Logiques Sociales.
- Delion, Pierre. 2016, « Autisme, psychanalyse et psychothérapie institutionnelle », in. *Figures de la psychanalyse*, vol. 31, no. 1, pp. 135-142.
- Durand, Bernard. 2019, « De l'hôpital psychiatrique vers la Maison d'Accueil Spécialisé », *Pratiques en santé mentale*, vol. 65, no. 1, pp. 4-10.
- Fassin, Didier. 1996, *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*, Paris, Presses universitaires de France, Presses Universitaires de France.
- Fassin, Didier. 2018, *La vie. Mode d'emploi critique*, Paris, Le Seuil.
- Fleurdorge, Denis. 2015, *Rites et rituels dans l'intervention sociale*, Presses Universitaires de la Méditerranée.

- Fougeyrollas, Patrick. 2004, « Identité de la personne handicapée dans une société qui produit le handicap », in. *L'identité handicapée*, Mercier, Michel (Dir.), Presses universitaires de Namur.
- Gardou, Charles (dir). 2010, *Professionnels auprès des personnes handicapées. Le handicap en visage*, Paris, Éditions Érès.
- Gardou, Charles. 2012, *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*, Paris, Éditions Érès.
- Gardou, Charles. 2015, *Parents d'enfants handicapés*, Paris, Éditions Érès.
- Goffman, Erving. 1963, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Éditions de Minuit, Le Sens Commun.
- Goffman, Erving. 1968, *Asiles. Études sur la condition sociales des malades mentaux*, Paris, le sens commun, Éditions de minuit.
- Graeber, David. 2015, *Bureaucratie*, Paris, Éditions Les liens qui libèrent.
- Hallbwachs, Maurice. 1968, *La mémoire collective*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Halloy, Arnaud & Al. 2020, *Les savoirs expérientiels en santé : Fondements épistémologiques et enjeux identitaires*, Nancy-Metz, Coll. Actes, Université de Lorraine.
- Halloy, Arnaud. 2023, « Les étiologies vernaculaires du psoriasis », in *ethnographiques.org*, N°45, Apprentissages sous tension.
- Lahire, Bernard. 1998, *L'homme pluriel. Les ressorts de l'action*, Paris, Éditions Nathan.
- Moeschler, Jacques. 2020, *Pourquoi le langage ? Des Inuits à Google*. Paris, Armand Colin.
- Morin, Edgar. 1990, « Interdisciplinarité », in. *Carrefour des sciences*, Actes du Colloque du Comité National de la Recherche Scientifique, Paris, Éditions du CNRS.
- Pierron, Jean-Philippe. 2021, *Philosophie du soin. Économie, éthique, politique et esthétique*, Paris, Éditions Hermann.
- Reny, Justine. 2018, « La place de la mort dans les institutions : incidences et enjeux psychiques à l'œuvre », in. *Handicap et mort*, Paris, Éditions Albert Ciccone, Érès, pp. 201-212.
- Sanchez, Jean-Louis (Dir.). 1991, *Santé et précarité : du droit à la réalité*, Rennes, Éditions ENSP.
- Smith, Pierre. 2016, « rite », in. *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*, P. 630-633, sous la dir. Bonte, Pierre, Izard, Michel, Paris, Éditions Presses Universitaires de France.
- Tosquelles, François. 2006, « La Psychothérapie Institutionnelle : historique », in. *Éducation et psychothérapie institutionnelle*, sous la direction de Tosquelles François, Champ social, pp. 31-71.

— Tillard, Bernadette, Guigue, Michèle. 2010, « Parents et professionnels du travail éducatif : Une relation en tension. Regards croisés autour de vingt jeunes en difficultés », in *La revue de l'éducation familiale*, Paris, Éditions l'Harmattan, N° 27, p. 57-80.

— Trevarthen, Colwyn. 2007, « Autisme et langage », Bernard Touati éd., *Langage, voix et parole dans l'autisme*. Paris, Presses Universitaires de France, pp. 217-237.

— Vega, Anne. 2000, *Une ethnologue à l'hôpital. L'ambiguïté du quotidien infirmier*, Paris, Éditions des archives contemporaines.