

**Dedici, plaidoyer
pour le pouvoir d'agir
des personnes vulnérables**

Jean-Luc Lemoine & Frédérique Meichler

Avant-propos

La vie serait peut-être plus douce, plus simple, si... nous ne considérions pas notre semblable humain sous l'angle de sa « différence », sa « faiblesse », sa « dépendance » ou de ses « manques » mais simplement comme un égal.

Nous connaissons tous des personnes que nous jugeons plus vulnérables que nous, nous avons tous nos propres vulnérabilités et nous sommes tous le vulnérable de quelqu'un d'autre.

Lorsqu'on est « vulnérable » aux yeux de la société ou simplement « différent », lorsqu'on se déplace dans un fauteuil roulant, lorsqu'on est privé de l'arme du langage pour se défendre, lorsqu'on est parent ou proche d'une personne considérée comme « vulnérable », on vit dans sa chair et dans son cœur cette blessure d'être « à part ».

Un regard réprobateur, ou trop appuyé, ou trop compassionnel, l'inaccessibilité matérielle, la privation de petites choses de la vie ordinaire : les personnes vulnérables sont sans cesse ramenées à leur vulnérabilité. L'expérience est douloureuse mais elle rend sensible. Elle favorise l'intelligence du cœur, celle qui vous permet de déceler immédiatement ce qui est essentiel dans les relations humaines.

Le projet Dedici de Jean-Luc Lemoine est un cri du cœur, un appel à plus d'humanité.

S'il se concentre en particulier sur la question de l'accompagnement des personnes en situation de handicap en s'appuyant sur l'intelligence collective, il a une résonance universelle. Il s'inscrit dans ce qu'on appelle la société du « care », cette idée qu'une civilisation sans l'attention au plus faible ne vaut pas civilisation. Aujourd'hui, Dedici s'adresse aux parents, professionnels et acteurs du champ du handicap pour qu'ils puissent s'emparer de cette démarche et montrer la voie.

Porter de l'attention à l'autre, être à son écoute, pouvoir lire sur son visage les signes du bien-être ou de la joie. Faire de cette vigilance-là une manière d'être à l'autre. Il y a sans doute une part d'utopie dans cette ambition. Mais c'est peut-être aussi le chemin le plus supportable pour habiter le monde.

État des lieux

Une personne handicapée, fragile, vulnérable a besoin d'être défendue et protégée tout au long de sa vie. Malgré des lois exemplaires et des acteurs bienveillants, ce n'est pas le cas. La personne n'est pas écoutée, on ne l'entend pas, on ne la comprend pas, par faute de temps et d'attention, d'incapacité de se mettre à sa place et à celle de son entourage.

Dans les faits, la société est protectrice et offre des outils, une culture, une éthique, des valeurs humanistes. Les personnes concernées qui agissent pour cette protection sont compétentes et de bonne volonté. Mais elles perdent la finalité du cœur de leur métier – l'écoute et la compréhension de la personne vulnérable – parce qu'elles sont prises dans un système complexe.

Principal écueil : l'émergence de la parole, la difficulté de la personne vulnérable à exprimer ce qu'elle veut pour elle, ses souhaits, ses rêves, dans les limites du possible. Le besoin fondamental d'une personne vulnérable, c'est de mobiliser des ressources qu'elle ne peut pas mettre en œuvre par elle-même.

Comment peut-on mettre en place un contexte plus favorable pour permettre à la personne vulnérable de pouvoir décider par elle-même ?

Comment instaurer un accompagnement bienveillant de

cette personne jusqu'à sa mort ?

Comment mettre en place une organisation qui garantisse à la fois son bien-être, sa sécurité, son avenir et ses désirs profonds ?

Comment faire en sorte qu'elle ait le pouvoir d'agir réellement et qu'elle ne subisse pas le pouvoir du système ?

Comment faire de la solidarité envers les personnes vulnérables une évidence de la société ? Comment faire comprendre que protéger le plus faible, c'est protéger l'humanité tout entière et, par là-même, se protéger soi-même ?

Lorsqu'on est face à un être fragile, on a trois possibilités : le détruire, le laisser seul avec sa souffrance ou l'aider. Le faire disparaître, l'exclure ou l'inclure.

L'objectif de cet ouvrage est d'exposer les principes d'une organisation autour de la personne vulnérable répondant à toutes les exigences d'humanité.

Cette organisation a été patiemment réfléchie et construite au fil des années par Jean-Luc Lemoine, père d'un enfant autiste, Nicolas et lui-même autiste Asperger. Il a appelé ce projet « Plaidoyer pour une défense ultime » et a créé l'association Dedici (qui signifie *consacrer, dédier* en espéranto) pour sa mise en œuvre.

Le projet Dedici bénéficie du soutien de la Fondation de France et de la mobilisation de plusieurs acteurs du champ social dans le Haut-Rhin. Il espère essaimer bien au-delà.



« L'appel à la vérité »

de Jean-Luc Lemoine

Je suis père d'un enfant autiste, Nicolas, né en 1982. Je suis moi-même autiste Asperger, ce que j'ai découvert tardivement, il y a une dizaine d'années. Le fait de pouvoir mettre des mots sur une souffrance d'autiste et d'en parler, d'abord à mon épouse, à ma famille, m'a beaucoup apaisé. Pendant de nombreuses années, je me suis soumis à la « normalité » de la société pour survivre, au prix d'efforts considérables. Mais à l'intérieur de moi, je bouillais. Aujourd'hui, je le dis à mes interlocuteurs, je suis autiste, je parle bizarrement et on m'écoute autrement. Je vois les « normaux » bizarrement. Je n'accepte pas l'idée de tricher, de se cacher derrière des règles et des étiquettes. Je suis mal à l'aise dans un milieu où tout est codifié, fardé. Je me pose continuellement des questions. Je veux découvrir qui j'ai en face de moi, qu'est-ce qu'il comprend de ce qu'il fait. C'est un appel à la vérité de l'autre : toi et moi, qu'est-ce que nous pouvons faire ensemble. Je réfléchis vingt-quatre heures sur vingt-quatre, je dors de moins en moins, je peux focaliser mon attention sur des sujets pendant des durées très longues, j'écris beaucoup et cela m'apaise. J'observe la ruse partout. Ce que j'essaie de rechercher, c'est la propriété intellectuelle, ce qui est juste, ce qui nous fait vivre ensemble. Je suis dans la recherche de l'autre dans la simplicité qu'il me refuse.

Malgré nos différences, je recherche l'essentiel : que faisons-nous là ? Et, aujourd'hui, que faisons-nous pour que les plus faibles puissent vivre mieux ? J'avais cette simplicité-là dans l'enfance, j'ai été éduqué avec des valeurs de solidarité et d'entraide.

J'ai appris rapidement que plus on « monte » dans les échelons de la société, plus on est dans le faux. Dès qu'on commence à parler de vérité, les gens se sauvent. Je parle franchement. Mes propos peuvent sembler brutaux, mon apparence peut être violente, mais je ne le suis pas. Nul sur bon nombre de situations sociales, je suis sur certains sujets très fort en analyse et en synthèse, à une vitesse que les « normaux » ne peuvent pas comprendre. C'est comme des « visions-flash ». Je me demande toujours : pourquoi vous ne voyez pas ce qui me paraît évident ? Je me sens seul au milieu de la foule, tout le temps.

Mon parcours

Je suis né en 1951 en Meurthe-et-Moselle, à Briey, une petite sous-préfecture près de Metz, dans une famille modeste. Mes parents étaient des besogneux, une maman issue de l'immigration italienne, un père lorrain, ouvrier dans une entreprise d'explosifs pour les mines de fer. J'ai eu une enfance avec beaucoup de liberté. J'ai eu une éducation avec les valeurs du travail, religieuse catholique. Ma mère était vive, protectrice et aimante, mon père était merveilleux de simplicité et d'honnêteté. Ma première vie scolaire a été difficile. J'étais dans le questionnement en permanence, je demandais tout le

temps : pourquoi ? On ne me donnait pas de réponse, c'était une vraie douleur. J'avais des aptitudes certaines en mathématiques et en toute matière où il ne fallait rien apprendre par cœur, j'étais moins à l'aise en grammaire et en orthographe. Pour beaucoup de professeurs, j'étais un gamin du bas de la rue dit intelligent et qui pourrait faire bien mieux... Moi, je me sentais comme en prison, dans un système coercitif et violent.

Plus tard, après un baccalauréat filière E, j'ai fait des études de mathématiques et de physique, licence et maîtrise, une école d'ingénieur option électro-mécanique. J'ai suivi des formations complémentaires dans le domaine des finances, de la gestion et l'administration des entreprises et dans le domaine des organisations. Je suis titulaire de nombreux diplômes. J'ai travaillé en Lorraine puis ensuite pour plusieurs entreprises du Haut-Rhin jusqu'en 2006.

À l'âge de 55 ans, j'ai décidé, avec l'appui de ma famille, d'abandonner ma carrière professionnelle dans l'économie pour m'engager dans une nouvelle voie : me consacrer à l'amélioration des intelligences collectives au profit du handicap. J'ai pris une mission de conseil au sein d'une grande association du handicap, le Centre de réadaptation de Mulhouse, avec l'objectif de proposer des innovations dans l'organisation. Je me suis également investi dans plusieurs associations locales du handicap. C'est là que j'ai terminé de comprendre, au cœur des dispositifs, les tenants et les aboutissants dans le monde sanitaire et médico-social en France.

J'ai approfondi ma connaissance des lois, des systèmes, des organisations et des difficultés des acteurs. J'ai constaté alors que, malgré des lois excellentes pour le handicap, des bonnes volontés partout et des moyens importants mis en œuvre, les dysfonctionnements sont nombreux. Une collection d'intelligences remarquables ne fait pas forcément une intelligence collective. Ayant pris ma retraite, j'ai créé l'association Dedici en juin 2017 pour proposer l'émergence d'une intelligence collective dédiée à un seul but : **donner à la personne vulnérable le pouvoir d'agir, d'être maître de son projet de vie grâce à une organisation différente. C'est une inversion totale du fonctionnement actuel, une nouvelle façon d'accompagner, un système où la personne vulnérable est au centre et où tout son environnement est dédié à cet impératif d'humanité : faire du plus faible l'égal des autres.**

II

L'égalité : inscrite dans la loi mais pas dans les faits

Toute personne vulnérable doit être protégée et défendue tout au long de sa vie.

Toute personne vulnérable doit pouvoir décider de ses choix de vie, de ce qui est possible et bon pour elle-même, dans le cadre de ce qui est permis, dans tous les moments de sa journée et jusqu'à la fin de sa vie.

Pour répondre à cet impératif, la société doit mettre en œuvre une organisation qui permet l'émergence de la parole de la personne concernée, les conditions pour qu'elle puisse exprimer ses désirs, agir et faire par elle-même, dans la mesure de ses moyens, grâce à un accompagnement sans autre considération que son bien-être et son intérêt dans le respect des règles de la société.

Pour faire émerger la volonté de la personne vulnérable, il faut être à son écoute, lui accorder du temps et de l'attention, apprendre à respecter sa parole et à interpréter ce qu'elle exprime quand elle ne peut le faire avec des mots.

La personne vulnérable doit bénéficier des mêmes droits que l'ensemble des citoyens. La loi reconnaît à la personne vulnérable l'égalité des droits mais, dans les faits, elle ne s'applique pas, la société n'apportant pas les moyens de l'appliquer.

Depuis 1975 et surtout depuis 2005, la France s'est dotée de lois exemplaires dans le champ de la protection et de la défense des personnes vulnérables mais sans jamais définir l'organisation qui permettrait de les faire respecter. La loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées apporte des évolutions fondamentales pour répondre aux attentes des personnes handicapées.

Cette loi donne une définition large du handicap :

« Constitue un handicap au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de la 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. »

L'esprit de la loi de 2005 se résume ainsi : « toute personne handicapée à droit à une compensation pour mener une vie normale »

La loi garantit pour les personnes vulnérables :

- le libre choix du mode et du projet de vie

- la compensation personnalisée des conséquences du handicap
- la participation effective à la vie sociale
- la simplification des démarches avec la mise en place des Maisons départementales des personnes handicapées.

La personne vulnérable doit pouvoir bénéficier de l'application de ces lois.

III

L'organisation Dedici : quatre rôles spécifiques

Pour permettre à la personne vulnérable d'accéder à son pouvoir d'agir et d'être l'égale des autres, il faut mettre en œuvre une organisation spécifique qui part de la personne-même. Cela suppose une inversion totale des pouvoirs, un fonctionnement où la personne vulnérable est en mesure de dire ce qu'elle veut.

Cette organisation s'appuie sur deux éléments-clés : *le défenseur ultime* de la personne vulnérable et *celui qui s'occupe de sa situation* (un rôle actuellement amorcé par ce qui s'appelle un coordinateur de parcours). Ces deux éléments-clés ne sont pas des personnes uniques mais des rôles joués par un groupe de personnes.

Le défenseur ultime appartient au cercle intime de la personne, *celui qui s'occupe de la situation* est le relais du défenseur ultime, celui qui permet la réalisation du projet de vie de la personne vulnérable et qui assure le lien avec *les intervenants* (le monde des professionnels ou bénévoles qui œuvrent dans le champ de la solidarité) et *les institutions*.

La personne vulnérable joue le premier rôle de cette organisation. Pour qu'elle puisse tenir ce rôle central, elle doit être accompagnée par *la défense ultime*.

Pour mettre en place cette organisation spécifique proposée par Dedici, il faut créer *un outil de partage de l'information sensible* qui protège la vie privée de *la personne vulnérable*.

La personne vulnérable

C'est parce que la personne est vulnérable qu'elle doit être défendue, parce qu'elle ne dispose pas forcément du langage qu'il faut interpréter sa volonté, ses envies, son bien-être ou son mal-être. Ce sont les proches qui savent décrypter ce que la personne vulnérable ressent, dans sa manière d'être, son comportement, ses expressions. Le sourire qu'elle offre à ceux qui l'entourent doit les guider.

La défense ultime

C'est le premier cercle de l'organisation qui va permettre à la personne de s'exprimer. Ce sont des personnes de son entourage qui sont des « acteurs de ventre, de cœur et d'altérité », comme peuvent l'être des parents aimants, des amis, des humanistes, qui sont présents dans la vie de la personne et se relayent pour jouer ce rôle jusqu'au bout. Ce premier cercle est celui de l'intime et du partage des secrets, de la préoccupation constante de la vie de la personne vulnérable, le lieu de la protection contre tout ce qui peut aller à l'encontre de son bien-être, au-delà même des lois si celles-ci s'avèrent inadaptées ou néfastes. Cette mission doit être portée par un collectif d'acteurs qui partagent la même éthique : le respect absolu de la personne. La loi doit définir cette notion de défense ultime et apporter les moyens de son contrôle.

Ce rôle de la défense ultime est déjà joué partiellement dans les faits, il est souvent exercé par des parents, des proches, des acteurs dispersés mais sans une conscience suffisante des enjeux de cette mission, de son caractère pérenne et ultime.

Il existe des notions de défenseur et protecteur de la personne vulnérable, tels que le tuteur ou le curateur, la personne de confiance, l'habilitation familiale, le juge. Mais le système existant ne répond pas à cet impératif de la défense ultime et du respect de la volonté de la personne.

Seul un ensemble de proches, tous motivés par le même but du bien-être et de la qualité de vie de la personne vulnérable, peut répondre à cet objectif ambitieux.

Le groupe, lieu de l'intelligence et de la bienveillance collectives, est aussi le lieu où on peut puiser l'énergie, où on peut pérenniser la démarche et assurer le contrôle de la défense et de la protection.

Celui qui s'occupe de la situation

C'est le deuxième cercle de l'organisation. Ce rôle a pour vocation première de rechercher les moyens concrets pour réaliser les attentes de la personne vulnérable, transmises par la défense ultime. Pour bien comprendre ces attentes, il partage une partie du secret et de l'intimité avec la défense ultime.

Il doit rechercher auprès des professionnels et des institutions des réponses possibles. Lorsque ces réponses n'existent pas, il doit faire preuve de créativité, de perspicacité

et de persuasion pour trouver le chemin des possibles. Dans l'organisation Dedici, celui qui s'occupe de la situation est le chercheur d'un laboratoire dont la mission est d'obtenir le bien-être de la personne vulnérable. Il doit être le moteur, l'architecte de la co-construction d'une solution collective.

Pour mener à bien cette mission, il doit avoir les moyens d'agir, être reconnu et identifié comme le pivot du système d'accompagnement et disposer d'un réel pouvoir auprès de tous les intervenants, professionnels, institutions, État.

Cette mission doit être confiée de préférence à un professionnel ou un groupe de professionnels qui ont une solide expérience de l'accompagnement des personnes vulnérables et du système de solidarité, des connaissances juridiques, etc.

Ce métier est en émergence dans le champ sanitaire et médico-social sous l'appellation « gestionnaire de cas » ou « coordinateur de parcours » ou « référent », mais il est loin de remplir le rôle attendu, tel qu'il est proposé dans l'organisation Dedici.

À l'heure actuelle, les personnes qui exercent ce rôle ne bénéficient pas de la reconnaissance de tous les acteurs du champ social, ils ne disposent pas de l'autorité nécessaire pour être les porteurs du pouvoir citoyen des personnes vulnérables.

Ce nouveau métier en émergence doit être mieux défini pour être parfaitement identifié et faire l'objet

d'une formation spécifique pour pouvoir mener à bien sa mission de médiateur entre la personne vulnérable protégée par le défenseur ultime et la société. Ce rôle ne peut pas être exercé par une seule personne mais par une organisation garantissant la continuité de l'accompagnement de la personne vulnérable.

Les intervenants

Toutes les personnes agissant dans l'entourage de la personne vulnérable peuvent jouer un ou plusieurs rôles à la fois dans l'organisation Dedici.

Les intervenants sont joués par un ensemble d'acteurs présents dans la vie de la personne vulnérable : famille, bénévoles, aidants, amis, professionnels des institutions, médecins, soignants.

Ce sont les personnes qui agissent dans la vie de la personne vulnérable, à différents moments de sa journée, de ses activités.

Les intervenants doivent être en relation étroite avec l'entourage de la personne vulnérable pour échanger les informations nécessaires à son bien-être. Cela suppose qu'ils sont eux-mêmes mobilisés par la question du bien-être, attentifs, patients et à l'écoute des signes de ce bien-être.

Celui qui s'occupe de la situation est l'interlocuteur privilégié qui peut susciter chez les intervenants les remontées d'informations utiles, en relation avec le défenseur ultime.

Les institutions du service de la solidarité

C'est l'ensemble des structures qui œuvrent dans le champ de la personne vulnérable, institutions sanitaires, médicales et médico-sociales en charge du fonctionnement du système de solidarité.

Dans cet ensemble on retrouve, entre autres, la CNSA (Caisse nationale de la solidarité), la HAS (Haute autorité de santé), les ARS (Agences régionales de santé), le Département, la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées), les établissements médico-sociaux, les associations, etc.

Parmi les institutions qui encadrent la solidarité, il y a aussi la loi, le système judiciaire et le Défenseur des droits.

On dispose de moyens considérables pour l'accompagnement des personnes vulnérables. Les personnes concernées par cet accompagnement sont pour l'essentiel très compétentes et ont toutes les qualités humaines requises.

Pourtant, au regard des plus faibles et de leur entourage, le système est très souvent violent. Cette violence systémique ne se voit pas, elle se loge dans des petits détails ou pas, des faits anodins qui ont des conséquences terribles pour les personnes impliquées et leur entourage.

Ce dysfonctionnement provient d'un fait essentiel : l'absence d'une intelligence collective gouvernée et pilotée, l'absence de l'écoute de la personne vulnérable et la présence d'un système pyramidal qui induit que

le pouvoir est détenu par les institutions alors que la personne vulnérable devrait être au centre de la prise de décision grâce à un accompagnement adapté.

L'outil de partage de l'information sensible

Les êtres humains ne peuvent pas vivre ensemble s'ils ne communiquent pas entre eux. Pour fonctionner, l'organisation Dedici imagine un moyen de partager les informations sensibles concernant l'intimité de la personne vulnérable. On touche ici à l'épineux problème du secret partagé.

Cet outil doit pouvoir relier tous les acteurs de l'environnement de la personne vulnérable, qu'il soit familial, amical, professionnel, social ou scolaire. Partout où la personne se trouve et tout le temps.

Ce système d'échange d'informations doit être gouverné et piloté par la personne vulnérable, aidée par le défenseur ultime et celui qui s'occupe de la situation.

Chez Dedici, et spécialement pour servir l'organisation proposée, il prend la forme d'un outil informatique qui organise des « bulles d'intimité » pour tous les acteurs du système et des « cercles de confidence » pour partager les secrets.

La bulle d'intimité contient des informations personnelles impartageables.

Le cercle de confidence permet aux acteurs de prendre connaissance et de donner des informations utiles à l'accompagnement de la personne vulnérable.

Les différents cercles de confidence sont gouvernés et pilotés soit par le défenseur ultime, soit par celui qui s'occupe de la situation, soit par la personne elle-même si elle le peut.

On peut créer un cercle de confidence pour les acteurs de la défense ultime où on partage les informations, documents et alertes permettant d'assurer la défense de la personne.

On peut créer un cercle de confidence pour celui qui s'occupe de la situation, contenant toutes les informations utiles permettant de comprendre la personne et de l'accompagner au mieux.

C'est le lieu où on peut échanger l'expérience accumulée du défenseur ultime avec la personne vulnérable pour permettre son bien-être dans son quotidien et faire remonter des observations recueillies dans ses lieux de vie.

On peut créer un cercle de confidence pour des ensembles spécifiques d'intervenants en fonction des circonstances : le suivi dans un service d'accueil de jour, le suivi dans un établissement spécialisé d'aide au travail, le suivi dans un parcours scolaire ou professionnel, le suivi médical, etc.



IV Les témoignages

Pour comprendre comment l'organisation Dedici pourrait améliorer la vie des personnes vulnérables quelles que soient la nature et l'importance du handicap, nous avons sollicité des témoins : un jeune homme handicapé moteur qui mène une vie autonome, un jeune adulte plurihandicapé qui vit en institution dans un échange croisé avec sa mère, des proches de personnes vulnérables engagés dans les mouvements parentaux, une plasticienne éducatrice spécialisée. Chacun apporte son expérience et permet de mieux percevoir ce qui est vécu au quotidien, ce qui pourrait l'être autrement.

Baptiste Leclerc

Baptiste est âgé de 31 ans. Il est né avec une malformation congénitale, à l'origine de la paralysie de ses membres inférieurs, il se déplace en fauteuil roulant. Dès sa plus jeune enfance, il a appris à gérer son handicap et à être le plus autonome possible. Très sportif, il fait de la natation, du basket et du vélo. Aujourd'hui, il vit dans un appartement adapté. Il travaille comme agent d'accueil dans une clinique et bénéficie d'un temps de travail aménagé (vingt heures par semaine).

L'école : « c'était sportif ! »

J'ai grandi à Mulhouse. J'ai été scolarisé à l'école maternelle Jeanne d'Arc, dans une classe ordinaire. Comme je n'avais pas la maturité nécessaire pour passer au cours préparatoire à l'âge de six ans, j'ai fait une année supplémentaire en section des grands.

J'ai été scolarisé ensuite à l'école Jean XXIII, du cours préparatoire au CM2. Les locaux n'étaient pas vraiment adaptés, il n'y avait pas d'ascenseur et à chaque nouvelle année scolaire, je devais grimper un étage de plus... Comme mon grand frère était dans cet établissement à la même époque, il m'a aidait à monter les escaliers, c'était sportif !

Pendant la récréation, je ne sais plus. Non, je ne pouvais pas descendre, je restais dans la salle de classe avec quelqu'un. J'étais jeune, assez content d'être en milieu ordinaire. J'ai essayé de suivre tant bien que mal, avec des aides extérieures : des aides scolaires, médicales et psychologiques. J'aimais beaucoup les séances avec le psychologue. J'aime toujours la psychologie. Si j'avais eu les capacités de faire des études longues, j'aurais aimé étudier la psycho. Apprendre à connaître les gens, les comportements, apprendre à se connaître soi-même... J'aime bien lire des histoires vraies.

Mes parents m'ont scolarisé là pour faire comme tout le monde. Ce n'était pas toujours évident de comprendre les termes compliqués, ça allait vite pour moi. Comme maman est institutrice, elle reprenait beaucoup de choses avec moi.

J'ai toujours vécu comme ça, au milieu de tout le monde. Le plus dur, c'étaient les soustractions et les divisions. J'ai appris à mon rythme. Mes parents m'expliquaient avec des mots différents, plus simples. Et ils le font toujours.

L'IEM : « adapté matériellement »

Après le CM2, je ne pouvais pas intégrer un collège ordinaire. Je suis allé à l'IEM (Institut d'éducation motrice) des Acacias, à Illzach, pendant quatre ans.

Là, c'était autre chose. Une école adaptée « plus plus plus », pour des personnes avec des handicaps plus ou moins lourds. Je me sentais moins à l'aise. Ce qui était bien, c'est que tout était adapté matériellement pour se déplacer en fauteuil. Il y avait des pauses entre les cours, des séances avec le kinésithérapeute, de l'ergothérapie.

C'était un suivi personnalisé, chacun à son rythme. Je me souviens que la première année, c'était très enfantin. Pour les devoirs, j'avais trois verbes du premier groupe à conjuguer, j'ai eu l'impression de régresser. Il y avait des moments où on parlait de la vie collective, la vie pratique plus axée sur la santé ou des choses de la vie courante, comment se débrouiller au quotidien, un peu de culture générale et des discussions sur l'actualité. Les deux dernières années ont été plus intensives, pour atteindre le niveau CM2-sixième, avec des cours du CNED.

Le collège : « J'ai apprécié d'être comme tout le monde »

À l'âge de quinze ans, j'ai intégré l'UPI (Unité pédagogique d'intégration) du collège Maurice et Katia Krafft à Pfaffstatt. Je partageais le temps scolaire entre la classe ordinaire et des heures de soutien.

C'était un gros changement. Je me souviens des premiers jours où j'avais un mal de crâne monumental, à cause de l'attention. C'était vraiment dur sur le plan scolaire, pour apprendre à être autonome, à s'organiser... Ce n'est pas mon fort.

On changeait de classe à chaque heure, comme tout le monde, c'était fatigant. On avait simplement deux jeux de livres scolaires pour ne pas être obligé de les trimballer tous les jours.

Je suis resté là jusqu'à la quatrième.

Même si c'était très dur à l'école et au collège, j'ai préféré cela à l'IEM. Il y avait toutes ces matières à apprendre, tous ces devoirs.

J'aurais aimé qu'on s'adapte à la fois à mes capacités et à mon rythme d'apprendre. Mais j'ai apprécié d'être comme tout le monde. Les copains ne me jugeaient pas trop, ils étaient plus petits que moi, ils trouvaient rigolo de pousser le fauteuil, on jouait, il y avait une forme de complicité.

À l'IEM, ce qui était bien, c'est le côté santé. Ils m'ont sensibilisé aux questions de sécurité, aux normes. Mais l'avenir qu'ils me proposaient, je n'en voulais pas. Ils voulaient m'envoyer dans un CAT (Centre d'aide par le travail). Il a fallu se battre pour sortir de ce chemin tout tracé pour des

personnes handicapées. C'était compliqué. Sans mes parents, je n'y serais pas arrivé.

Formation adulte, « le mot-clé : grand-garçon »

Comme c'était difficile pour moi d'intégrer une troisième et de préparer le brevet des collèges, je suis parti vers la voie professionnelle. À dix-huit ans, j'ai quitté la maison, je suis allé à Nanteau-sur-Lunain dans la région parisienne pour me former dans un CRPF (Centre de réadaptation professionnelle et de formation), un établissement médico-social qui accompagne vers l'emploi des personnes handicapées.

Là, c'était l'autonomie plus plus plus ! Je quittais papa-maman, je me suis retrouvé à vivre seul. J'y suis resté cinq mois.

Je suivais un programme de remise à niveau en mathématiques, français et culture générale. Je me sentais bien, j'étais avec des adultes, le plus jeune du groupe.

Une nouvelle vie. J'ai reçu aussi ma première paye, j'ai dû apprendre à gérer un budget, à mettre en route une machine à laver. J'ai appris la vie des grands !

Au début, c'était une horreur, tout gérer ! Surtout le linge. Je ne faisais pas la cuisine. Il y avait une cantine où j'allais matin, midi et soir.

J'ai appris à être seul aussi. C'est un village avec trois habitants et quelques vaches.

J'allais un week-end sur deux à Paris, pour voir mon frère et ma sœur. J'avais sympathisé avec des gens qui m'emmenaient à la gare.

Quand j'arrivais gare de Lyon à Paris, ça allait, c'était équipé pour les personnes à mobilité réduite. Mais pour sortir de la station de métro, c'était autre chose. J'appelais mon frère ou ma soeur pour qu'ils viennent m'aider.

J'ai appris à me débrouiller dans Paris, à connaître les lignes. La 14 par exemple, c'est facile, c'est de plain-pied partout. Mais bon, la plupart du temps, je ne prends pas les transports en commun, je circule à pied. Et s'il pleut, je ne suis pas en sucre !

Sur le plan des apprentissages, c'était bien adapté à mon rythme et j'étais payé pour me former, ce n'est pas le cas de tous les jeunes.

Sur le plan matériel, c'était dur. J'avais peur de vivre sans mes parents. C'était compliqué mais pas insurmontable. J'ai appris, pour les déplacements, à repérer les lieux. Ce qui me faisait peur, c'était la paperasse, gérer l'argent. C'est dur d'être un grand garçon tout de suite, en partant de la maison.

Oui, le mot-clé de cette période, c'est *grand garçon*.

Après ces cinq mois dans la région parisienne, j'ai été pendant deux ans à Metz pour préparer un CAP de podo-orthésiste. Je l'ai loupé la première fois à cause de la partie pratique. J'ai refait une formation en alternance en 2009-2010 et j'ai obtenu mon diplôme avec 12,5 de moyenne. Pendant mon temps dans l'entreprise, je fabriquais des chaussures pour des patients, des vrais, on n'avait pas droit à l'erreur.

On exigeait de moi d'être comme tout le monde, j'avais juste un tiers temps supplémentaire pour passer les épreuves des examens.

Le voyage : « Je l'ai fait »

De septembre 2010 à janvier 2011, je suis parti en voyage avec mon frère Grégoire et ma belle-soeur Sibylle qui entamaient un tour du monde d'une année à vélo. C'était prévu que je les accompagne en France, en Espagne, au Maroc, en Argentine et au Chili. C'était toute une organisation et, pour ça, je ne suis pas le meilleur. Sur le plan personnel, c'est une autonomie plus grande encore. Dormir sous tente, se laver au robinet ou juste avec un gant de toilette et l'eau du jerrican. Je devais me lever plus tôt parce que je mettais plus de temps pour ranger mes affaires. Ce n'était pas évident, j'ai dégusté. Il y avait des moments où je cogitais, je me demandais ce que je faisais là, j'étais découragé. J'ai même voulu abandonner, c'était trop compliqué, trop éprouvant, pas seulement physiquement mais mentalement, à cause des intempéries, de l'absence de confort. Mais, finalement, je suis allé au bout. Je me disais que si Grégoire et Sibylle m'avaient proposé ça, c'est que j'étais capable.

C'était beau de traverser ces pays, de rencontrer des gens, surtout en Argentine où les habitants sont différents, ils t'invitent avec le cœur.

Si c'était à refaire, je le referais, oui, pour pouvoir dire : *je l'ai fait* !

L'été dernier, je suis monté à vélo avec mon frère Philippe

au mont Ventoux. Là aussi, j'ai cru que j'étais au bout de ma vie ! Mais je suis content de l'avoir fait.

Vie active : « Un long cheminement »

Après mon retour de voyage et l'obtention de mon CAP, mon patron d'apprentissage ne m'a pas gardé. J'ai eu une période de chômage pendant deux ans. J'ai passé mon permis de conduire que j'ai réussi du premier coup après trois mois de cours.

J'ai aussi été hospitalisé à cette période pendant deux mois et demi au CRM (Centre de réadaptation de Mulhouse). J'ai eu un petit moment de déprime, je ne me voyais plus travailler comme podo-orthésiste.

J'étais suivi par Cap-emploi, un Pôle-emploi spécialisé pour les personnes handicapées. J'ai bien été pris en charge, on a discuté de mes capacités, mes envies.

Je me suis rendu compte qu'un métier manuel, ce n'était pas pour moi. Je me suis orienté vers un métier dans le contact humain.

J'ai fait un premier stage à l'Apamad (Aide et soins à domicile dans le Haut-Rhin), à l'accueil téléphonique.

J'ai beaucoup aimé. J'ai fait une première formation de deux mois à l'Afpa (Agence nationale pour la formation professionnelle des adultes) de Bourtzwiller, comme agent d'accueil téléphonique, puis une formation qualifiante de dix-huit mois au Centre de réadaptation de Mulhouse, un BEP EAA (employé administratif et d'accueil) que j'ai obtenu en 2016.

J'ai fait deux stages au Diaconat-Fonderie à Mulhouse, ils

m'ont gardé et m'ont embauché pour un contrat de deux ans, à raison de trente-cinq heures par semaine.

Je suis passé à vingt heures par semaine et je suis en CDI depuis février 2018.

Trente-cinq heures, c'était trop lourd pour moi. Ce sont mes collègues qui ont tiré la sonnette d'alarme. J'étais épuisé et pour bien orienter les gens, il faut être disponible. Il m'a fallu du temps pour trouver ma voie, depuis 2007... C'est un long cheminement. Maintenant, ça va, j'aime ce que je fais. Je travaille dans un environnement bienveillant. Et si je suis bien, je peux être bien avec les patients.

Ce qui doit changer ? « Qu'on nous permette de devenir autonome »

Je pense qu'il faudrait favoriser les rencontres entre handicapés et valides. Dans le sport, on ne se mélange pas trop. Il faudrait plus de groupes de parole, des sorties mélangées. Je peux rouler avec mon vélo adapté le long du canal et faire l'aller-retour Mulhouse-Dannemarie (ça fait cinquante kilomètres en tout) en deux heures. Je peux aller en montagne sur des chemins larges s'il y a un faible dénivelé et pas trop de cailloux.

J'ai fait partie de groupes où je ne me sentais pas à l'aise parce qu'on voulait pousser mon fauteuil alors que je n'en ai pas besoin, ça me met même parfois en colère. C'est peut-être à cause de mon éducation. Si je peux, ne m'aidez pas ! Ce n'est pas respectueux de mes capacités. J'ai horreur de ça, quand on m'aide et que je n'en ai pas besoin, comme dans une sorte de pitié.

Il faut accepter peut-être que ça prenne plus de temps, on a souvent envie de faire à la place de, pour aller plus vite. Mais ce fauteuil que j'ai, c'est mes baskets ! Ce sont des Converse ! Ce n'est pas un fauteuil d'hôpital qui serait plutôt des talons-aiguille !

Au travail, il faudrait faire attention entre collègues. Accepter la différence et les capacités de chacun. C'est grâce à cela qu'on a trouvé une solution pour moi, en allégeant mon emploi du temps.

Dans les villes, il faudrait rendre accessible tous les endroits. Aménager les rampes. Il n'y a pas que les fauteuils, il y a aussi les parents avec des enfants en poussette, des personnes âgées avec des déambulateurs.

Dans les services publics et autres lieux, il faudrait abaisser tous les comptoirs qui sont toujours trop hauts, les bornes de retrait de ticket, les étagères où on trouve des formulaires et des brochures d'information.

Il faudrait avoir plus l'occasion de dire que la vie peut être simple, aussi pour une personne différente. D'accord, on est assis et pas en haut, on voit le bas et ça marche quand même. À condition qu'on nous permette de devenir autonome. Ne pas forcément obliger quelqu'un en fauteuil à prendre l'ascenseur. Moi, je prends les escalators... J'aimerais plus de liberté.

Je préfère qu'on me demande, avant de vouloir m'aider.

Mon prochain objectif, c'est de partir tout seul en vacances. Jusqu'à maintenant, c'était toujours en famille ou avec des amis. J'aimerais partir moi tout seul, décider où je vais, y aller seul, en voiture.

Je projette de partir en Bretagne pendant trois semaines, c'est un nouveau défi.



Thibaut Muller

Thibaut Muller est âgé de 37 ans. Thibaut est IMC (infirme moteur cérébral), plurihandicapé (physique, sensoriel et mental) suite à une souffrance cérébrale à sa naissance prématurée. Il se déplace à l'intérieur des bâtiments en fauteuil électrique mais très mal voyant, il ne peut aller seul à l'extérieur. Il a accès à la parole et converse volontiers.

Ses parents ont appris qu'il souffrait d'un handicap vers un an, mais la réalité est apparue petit à petit, dans le constat de son incapacité à tenir sa tête, à tenir son buste, à marcher, à voir des choses et à faire des gestes simples avec ses mains.

Dans sa petite enfance, il était suivi à la maison et à partir de l'âge de quatre ans, en institut spécialisé de jour. Depuis l'âge de 21 ans, il vit en internat, habite dans une MAS (Maison d'accueil spécialisée) qui fait partie de l'institut Saint-André à Cernay, au sein d'une unité qui abrite onze résidents et un douzième de façon temporaire. Jusqu'à l'année dernière, sa mère et son père l'accueillaient alternativement le week-end dans leur domicile respectif. Après le décès de son père, sa mère exerce seule le rôle de « défense ultime ».

Thibaut doit faire des efforts pour s'exprimer, sa diction est hésitante, mais il est précis dans la langue et possède un vocabulaire très riche.

Comme il voit très mal, il a développé une oreille et une mémoire auditive hors du commun. Il connaît de très nombreuses histoires par cœur qu'il aime raconter aux

autres, en prenant toutes les intonations des différents personnages. Il adore la musique, en écouter, en faire, c'est son passe-temps favori.

Nous sommes allés lui rendre visite avec sa maman Sabine Mugnier, pour qu'il parle de son quotidien avec ses mots, son cœur ouvert, ses émotions franches et sincères.

La musique, sa passion

« *En ce moment, ça ne va pas, c'est à cause de papa. C'est très douloureux* ». Thibaut a besoin d'évoquer son chagrin.

« *Il me manque beaucoup* ». Sabine le réconforte. « *Si tu as besoin de parler de papa, tu peux...* » Lorsque Thibaut évoque ce qu'il aimait faire avec son père, « *écouter fort la musique !* », son visage s'illumine.

Avant de replonger dans la tristesse. Il ressasse les dernières semaines, quand il allait voir son papa à l'hôpital. « *Il ne pouvait plus me parler, j'étais choqué.* » Mais Thibaut a aussi vécu des moments très forts avec ce papa, il lui a tenu la main et lui a dit de très belles choses.

« *Si tu es d'accord, on va fermer ce livre de papa et tu vas parler de ta vie, ici, tu veux bien ?* » Thibaut est d'accord. Une chose qui le comble de joie : « *C'est très important, Hélène (sa soeur), elle va se marier et elle m'a invité au mariage* ». Au-dessus de son bureau, il y a une grande photo de Thibaut entre ses deux plus jeunes sœurs. Il se réjouit beaucoup pour ce mariage. Il adore les fêtes où on chante. Il connaît des centaines de chansons et plusieurs dizaines par cœur. Sa tante lui a demandé un jour s'il avait « *avalé les carnets de chants* ».

En ce moment, Thibaut écoute beaucoup de « musiques mélangées », comme il dit, dont Alain Souchon. Il veut nous faire entendre un titre qu'il aime particulièrement, *C'est ça déjà*. Une chanson qui parle d'exil et de l'errance d'un réfugié soudanais dans les rues de Belleville. Thibaut reprend le refrain : Oh oh oh et je rêve/Que Soudan mon pays soudain se soulève/Oh oh/Rêver c'est déjà ça c'est déjà ça... Il enchaîne avec la strophe : Y'a un sac de plastique vert/Au bout de mon bras/Dans mon sac vert il y a de l'air/C'est déjà ça/Quand je danse en marchant/Dans ces djellabas/Ça fait sourire les passants/C'est déjà ça...

Thibaut a de nombreux albums sur son ordinateur, enregistrés par Sabine. Des histoires offertes par sa marraine, des CD offerts par ses amis et sa famille, un répertoire très éclectique qu'il aime, qui va de la comptine pour enfant, en passant par la chanson française, celle qu'on chante autour d'un feu de camp, la musique classique, « *celle-là elle me berce le coeur* », dit-il, ou Freddie Mercury qu'il adore, « *We will rock you!* ». Il chante. Laurie Anderson, *Le Grand bleu* qu'il écoute en boucle et dont il connaît tous les passages à l'avance, « *Attention, attention je te fais la batterie ! Tou tou kou Tou tou kou !* », des chants d'oiseaux, de baleines... Il écoute aussi la radio Nostalgie dans la MAS. « *Du coup, il sait toujours quel jour on est !* » constate sa maman.

Ce qu'il aime particulièrement dans la musique ? « *Ça m'apaise. Ça me procure de la joie... Ici, le lundi, j'ai percussions. Mais aujourd'hui, Ludo n'était pas là.* »

Sa maman explique : « *Au début, il faisait des percussions dans un groupe mais ça n'allait pas trop. Finalement, l'éducateur qui anime l'atelier le prend moins souvent mais seul, ils jouent ensemble et ça se passe beaucoup mieux.* »

Un des grands moments de sa vie, à Saint-André, c'est quand il est monté sur scène pour « l'opéra ». Une grande œuvre orchestrée par Jean-Marie Curti, écrite avec et pour les résidents, où étaient mélangés sur scène musiciens « pro », choeur, orchestre, solistes et musiciens résidents. Ils ont préparé pendant plus d'une année ce projet d'envergure, découvert par plusieurs centaines de spectateurs.

Thibaut aime également la chorale, animée par Nicole. Résidents et éducateurs sont mélangés et chantent ensemble dans la salle de musique un répertoire de chansons françaises. Nicole joue de la guitare, les résidents accompagnent les chants avec des petites percussions.

L'importance des « acteurs de cœur »

Thibaut parle d'une amie « *qui n'aime pas du tout les raviolis* » et qu'il aime bien. « *Elle vient tous les quinze jours. Avec elle, je peux partager des choses.* » Il y a aussi K. et M., d'autres résidents qui comptent pour lui. « *Il y a vraiment de l'affection entre vous* », commente Sabine.

« *Tu sais qui me réconforte le mieux ? C'est Peggy !* » poursuit Thibaut. Il est très attachée à Peggy, son ancienne éducatrice référente, tout comme à Nicole, Sandra... « *Maintenant, c'est Virginie ma référente et juste avant, c'était Sandra et tout au début, Laurent.* »

Thibaut évoque les éducateurs avec tendresse. Ici, c'est sa deuxième famille. « *Oui, c'est ma famille d'ici. Et je peux dire que ça m'a vraiment touché d'être allé à l'enterrement de papa avec tous les gens de Saint-André qui sont venus, ils étaient là pour partager ma peine.* »

Dans la liste des personnes très importantes de sa vie, il y a son « papapa », son grand-père paternel. « *Mon papapa, je l'appelle tous les soirs, je prie avec lui et je chante avec lui. Je lui dis : papapa, mange doucement, mâche, respire et n'oublie pas tes médocs !* »

Pour appeler ses proches, Thibaut a un téléphone équipé de grandes touches avec cinq numéros préenregistrés. Il y a entre ce grand-père de 92 ans et son petit-fils une belle complicité. Ils jouent ensemble de l'harmonica. Il appelle aussi Martine, la femme de son papa, Marc et Valou, Caloune, ses oncles et sa tante.

Parmi les amis qui l'entourent d'affection, il y a Brice. « *C'est un coureur, il fait des marathons.* » Brice, ami de la famille et grand sportif, participe à des marathons réunissant personnes valides et handicapées. Principe : les équipes se relaient pour courir quarante kilomètres en poussant une « blade-chair », une chaise de course où le binôme en situation de handicap est en position semi-couchée. Brice a lancé une action sur Internet pour réunir des fonds et acheter une chaise de course, c'est Thibaut qui a choisi la couleur, elle est jaune vif. Le projet, c'est de s'entraîner régulièrement avec Thibaut et, un jour peut-être, de faire un marathon. « *On a déjà fait huit kilomètres !* »

annonce-t-il fièrement. « *Ton papa, il faisait des marathons, c'est un magnifique projet* », souligne Sabine.

Ce qui lui fait du bien

Au-dessus de son lit, il y a une grande photo de cheval. « *Au cheval, y a quelqu'un qui m'emmène maintenant, c'est plus Jean-Seb, c'est un jeudi sur deux. Je nourris les chevaux, je leur donne du grain et du pain, je tiens le seau sur les genoux pour qu'ils mangent. Je vais les promener par la longe, parfois je les brosse. Mais je peux pas encore monter dessus à cause de mes hanches. Avec Jean-Seb, j'ai fait une promenade en calèche. Je guide les chevaux à la voix.* »

Thibaut a une activité favorite : récupérer les bouchons de bouteilles plastiques et les mettre dans la boîte destinée au recyclage installée dans la MAS.

Thibaut apprécie aussi à la MAS les séances d'« hydro » (« *une baignoire avec des jets, des bouillons et des turbulences* »), de shiatsu (« *des massages très doux* »).

La psychologue et la psychomotricienne l'accompagnent beaucoup autour du bien-être physique et psychique, elles l'entourent et l'aident à traverser son deuil avec, entre autres, de la méditation Berges.

En ce moment, à l'atelier de loisirs créatifs, il aime « *casser les capsules de café* » qui seront recyclées ensuite en bijoux, mobiles et objets divers.

« *Quelqu'un aussi de très important pour moi, c'est Alain S.* », l'éducateur qui l'a initié à l'atelier en lui proposant de faire de

très beaux objets en bois, en vannerie, en cuir, avec des outils adaptés aux handicaps et simplifiés au niveau des gestes. « *Quand Thibaut est arrivé à Saint-André, il lui a dit : c'est formidable Thibaut, tu sais faire plein de choses ! Ce qui lui a vraiment fait du bien, car on avait souvent tendance à relever ce qu'il n'arrivait pas à faire* », précise sa maman.

Alain est parti à la retraite et c'est Adeline qui a pris le relais à l'atelier.

Patrick, un ancien éducateur du groupe qui a « *décidé de partir à la retraite* » comme dit Thibaut, vient tous les quinze jours bénévolement pour l'accompagner dans la piscine de la MAS.

« *Et la dernière fois on a fait une super grande balade jusqu'au Leclerc où Patrick, il a mangé de la tarte aux pommes et moi, de la tarte aux questches avec du chocolat chaud !* »

Thibaut aime partir en vacances, « *surtout au bord de la mer* ». Bien sûr, il est enthousiaste pour toutes les propositions de sorties : écouter un concert, se balader, voir sa famille... Tout ce qui peut élargir son horizon, lui changer les idées, sortir du quotidien de sa vie.

Parfois, Thibaut a aussi des coups de blues. « *Mon seul souci, c'est que j'aimerais tant pouvoir marcher. J'en ai marre d'être handicapé tout le temps, tout le temps* », confie-t-il.

« *Ton cœur, il n'est pas handicapé* », lui dit sa maman en le prenant dans ses bras pour le réconforter.

Avant de quitter Thibaut parce que c'est l'heure de se rendre à la douche avant le repas, sa maman lui propose de choisir un DVD pour ce soir. Ce sera *Azur et Azmar*.

Sabine Mugnier

Sur la question de la défense ultime

Depuis le décès du papa de Thibaut se pose vraiment la question pour moi, si je ne suis plus là, qui aura cette attention à ses besoins, ses souffrances, ses envies ? Quand il est avec moi, je suis toujours à l'écoute, je suis dans une vigilance permanente. La seule personne qui avait la même vigilance que moi, de tous les instants, c'était son père.

Et je passerais bien le relais de temps en temps.

Je ne suis pas toute seule et l'équipe de Saint-André est super, la manière dont ils entourent Thibaut dans cette traversée du deuil, c'est très bien.

Mais il y a la suite.

Par exemple, ce que j'aimerais, c'est que Thibaut puisse aller de façon autonome chez d'autres personnes de sa famille. Si tu es Mulhousien, il y a un transport (domibus), au prix d'un ticket de bus. Il faut donner l'heure de départ et de fin, ça manque de souplesse, mais c'est un prix accessible. À l'extérieur de l'agglomération, c'est un transport PMR et c'est très coûteux (autour de 100€ un A/R Mulhouse-Cernay). Il n'a droit à des aides que pour aller chez ses parents. J'ai fait une demande pour oncle/tante à la MDPH (maison du handicap), il faut remplir plein de dossiers compliqués mais cela vaut le coup, j'ai obtenu des aides partielles pour que Thibaut puisse aller chez ses oncles et tantes du côté de son papa. J'aimerais qu'il puisse aller voir d'autres personnes qu'il aime, des amis...

J'aimerais pouvoir trouver des relais auprès de personnes qui ont envie de passer du temps avec lui, faire des choses avec lui, je serais ravie. Cela suppose aussi que je partage avec eux des informations pour son accompagnement. Je rêverais qu'il puisse aller plus souvent à la piscine, se promener, qu'il sorte de la MAS pour qu'il puisse changer de cadre. C'est bien la MAS, il y fait des choses intéressantes, mais il y a tellement d'autres choses à découvrir et à vivre dans le monde.

Thibaut, si personne ne le sort, il est à l'intérieur, il ne voit pas les arbres, les oiseaux, le soleil.

C'est aussi ça qui rend difficile le deuil de son papa, il ne peut pas aller prendre l'air dehors, se ressourcer en montagne, boire un café avec des amis de façon autonome, il dépend toujours du bon vouloir de quelqu'un.

Nous étions les défenseurs ultimes et je ne suis plus qu'une.

Thibaut, si on adaptait bien l'informatique, pourrait plus facilement écouter de la musique, voir des films... Je cherche une personne ressource qui pourrait m'aider, je n'ai pas de compétence dans ce domaine. J'aimerais qu'il ait un téléphone qu'il peut utiliser seul, peut-être avec une commande vocale, pour qu'il puisse appeler qui il veut quand il veut ! Là, il n'a que cinq numéros en mémoire sur son téléphone et il a beaucoup de connaissances avec lesquelles il aurait envie de s'entretenir. Il y a aussi des soins de santé et de bien-être à la MAS, mais j'aimerais qu'il puisse en profiter davantage, surtout en ce moment où il a énormément besoin qu'on le cajole, qu'on le contienne.

À propos de l'éducation

Quand tu as un enfant tellement hors normes, il faut s'adapter à ce qu'il peut faire, à ce qu'il sait faire et à ce qui lui donne du plaisir et de la joie.

Au fur et à mesure de son éducation, il a fallu renoncer à certaines choses qui sont attendues dans la société, comme l'apprentissage de la lecture. Il sait associer les lettres et lire une syllabe mais ça lui demande tellement d'énergie qu'il ne peut pas lire.

Ça n'a pas de sens.

Comment peut-il avoir accès à cette richesse ? Il a la chance d'entendre très bien, donc il a eu et a toujours une éducation par l'oreille, la musique, les cassettes. Il connaît un nombre incroyable de chants d'oiseaux, d'insectes, de batraciens.

Petit, il avait des boîtes pleines de cassettes avec un magnéto simple à utiliser, il s'est construit sa culture. Mais il est très sélectif dans les histoires.

C'est beaucoup de renoncement mais, en même temps, puisqu'il a du bonheur, une telle capacité d'émerveillement, c'est aussi du bonheur partagé.

Aller dans ce qui l'intéresse et ce qui lui donne vraiment du plaisir. Continuer à chercher avec lui des lieux d'exploration. Et accepter ce qui lui donne de la joie, comme de récupérer les bouchons.

Thibaut, il est bouleversant, il a des mots tellement touchants. Il est à la fois autocentré et très touché par

les autres. Et il a des grands moments de plaisir où il laisse exploser sa joie. Et c'est communicatif. Il a des mots, des expressions à lui très poétiques. Il est nature. Il est sans masque. J'ai appris beaucoup avec lui. À regarder le monde et les gens – même si je le faisais un peu déjà avant – au-delà des apparences.



Jean-Luc Lemoine

Jean-Luc Lemoine, à l'origine du projet Dedici, est père d'un enfant autiste âgé de 37 ans et administrateur dans plusieurs associations (Papillons Blancs, Als'Asperger, Maison de l'autisme de Mulhouse).

La petite enfance de Nicolas

Nicolas est notre deuxième enfant, né en 1982, après notre aînée, Audrey, née en 1974. Nous avons vécu jusqu'à ses neuf mois à Laxou près de Nancy, avant de nous installer en Alsace en 1983. Ma femme souhaitait revenir dans sa région d'origine.

Dans sa toute petite enfance, Nicolas évoluait comme tous les enfants, il était vif, souriant, mais il avait un sommeil très difficile.

Dès notre arrivée dans la région, on s'est lancé rapidement dans la construction d'une maison à Ruelisheim et, après le déménagement en 1985, Nicolas, qui avait sa chambre à lui, a commencé à s'isoler.

Après une première tentative difficile à trois ans, il est entré à l'école maternelle à quatre ans. Les enseignantes nous ont immédiatement alertés sur son comportement. Il n'a jamais été violent mais il s'isolait de plus en plus. Comme tous les enfants, il parlait normalement jusqu'à l'âge de deux, trois ans, il était même très bavard. Mais quand il s'est progressivement renfermé, il a perdu la parole vers cinq, six ans jusqu'à devenir quasi mutique. Moi-même, j'étais très pris par mon travail et c'est ma femme qui portait tout cela.

La recherche complexe d'un accompagnement adapté

À six ans, on a dû le mettre dans une institution spécialisée où il est resté pendant trois ans. Il a été dans trois établissements différents.

Il a progressé dans son comportement et retrouvé l'usage de la parole à l'adolescence, même si ce n'était pas un discours habituel mais une tentative de parler, avec des phrases simples et répétitives.

Il a aussi retrouvé une certaine joie de vivre, il était à ce moment-là à l'IME-IMPro (Institut médico-éducatif et médico-professionnel) des Papillons Blancs à Bollwiller. Il prenait du plaisir à jardiner, à faire des activités à l'extérieur. Ma femme lui a appris à lire, écrire et compter à cette même période.

Cela nous a donné des espoirs. En récupérant la parole et en accédant à la lecture, on pensait qu'il pourrait travailler dans un ESAT (Établissement et service d'aide par le travail).

Vers vingt-trois ans, il est entré dans un CAT (Centre d'aide par le travail, appelé aujourd'hui ESAT) à Soultz qui effectue de la sous-traitance pour Peugeot et les entreprises de la zone industrielle.

Il fallait tenir les horaires de travail. Nicolas était un moment autonome, il se lavait, se rasait et s'habillait lui-même, il prenait son bus seul. Mais au bout de deux ou trois ans, il a rapidement commencé à se renfermer et à ralentir dans ses gestes.

Au travail, il était soumis à de multiples contraintes

normatives et ça l'a absolument angoissé. Il a continué à régresser et à maigrir de façon alarmante.

Nous avons réalisé qu'à l'ESAT, malgré la bienveillance des encadrants, on retrouve la même logique que dans une entreprise classique où le travail n'est pas un moyen au service de l'épanouissement de la personne handicapée mais une finalité, c'est un système qui a son exigence de rentabilité, de délais, de commandes.

Nous avons dû le sortir de l'ESAT en urgence parce qu'il avait perdu beaucoup de poids, il était totalement ralenti, presque figé, avec un discours de plus en plus bizarre.

Il a été admis alors dans un SAJ (Service d'accueil de jour) de la même association à Soultz, où il est encore aujourd'hui. Et, au cours de ces quelque dix années, il n'a cessé de régresser.

Des personnels compétents, un système inadapté

De la maternelle au SAJ qu'il fréquente quotidiennement, en passant par l'Hôpital de jour de Rouffach, les Perce-Neige de Mulhouse, l'IMPro de Bollwiller et l'ESAT de Soultz, Nicolas a eu ou a affaire à des personnes compétentes, bien intentionnées, dévouées. Pourtant, il continue à subir la violence du système.

Parce que ces divers organismes n'ont pas les moyens d'accorder l'attention et le temps nécessaires, ils sont dans un fonctionnement institutionnel avec des contraintes, où la personne est dans un flux à prendre en charge, dans les conditions d'une optimisation économique.

Il faut dire aussi, et c'est tant mieux, qu'on fait beaucoup de choses à présent pour les enfants autistes, mais ce n'était absolument pas le cas pour Nicolas à l'époque. On produit des rapports d'activité pour les institutions mais jamais des rapports d'utilité pour la personne. Le système ne permet pas de mettre la personne vulnérable au centre, c'est elle qui doit s'adapter au fonctionnement de l'institution.

À ce jour, Nicolas est devenu très lent et renfermé, au point qu'il lui faut en permanence être accompagné et stimulé pour occuper ses journées dans un rythme normal pour vivre avec les autres.

C'est pourquoi nous avons demandé récemment qu'on mette en place la proposition Dedici pour Nicolas. Cela suppose l'acceptation du rôle de *défenseur ultime* pour porter la parole et l'autodétermination de notre fils.

Nous incarnons, dans le cas de Nicolas, nous parents – aujourd'hui mais plus le jour où nous ne serons plus là – ce *défenseur ultime*.

Nous sommes à même, avec tous les regards qui se posent sur Nicolas (y compris ceux des équipes du SAJ de Soultz et d'autres acteurs qu'il côtoie dans sa vie) de partager les informations, parfois secrètes et intimes, nécessaires à l'analyse de sa situation et utiles pour faire des propositions susceptibles d'améliorer son quotidien.

Dans ce *cercle de confidence*, nous partageons ces propositions avec les intervenants qui travaillent dans les lieux de vie de Nicolas et nous leur demandons en retour

de remonter les informations concernant notre fils, d'observer les signes de bien-être de Nicolas qui traduisent les effets positifs (ou pas) des actions mises en œuvre.

Pour que cela fonctionne, nous avons besoin d'un passeur entre la défense ultime et les professionnels qui s'occupent de Nicolas, c'est le rôle de « *celui qui s'occupe du cas* » ou *coordinateur de parcours*. Ce dernier doit avoir le pouvoir de médiation, la reconnaissance des institutions, l'autorité pour piloter la démarche et être suivi. Cette démarche est récurrente, la recherche du bien-être de la personne doit être un objectif permanent tout au long de sa vie.

C'est un objectif évident, d'une grande simplicité mais qui n'est pas atteint aujourd'hui parce qu'on ne part pas de la personne vulnérable et de ses besoins et qu'on ne lui accorde pas suffisamment de temps et d'attention pour faire émerger son autodétermination.



Richard Thomas

Richard Thomas est père d'une fille en situation de handicap et administrateur aux Papillons blancs d'Alsace.

Une évolution considérable de la société

Je suis parent d'une fille trisomique qui a vingt-neuf ans. Je ne dis jamais à ma fille Élisabeth qu'elle est handicapée, je lui dis toujours qu'elle est différente, nous sommes tous différents. Il y a eu une évolution considérable dans la société. Il y a une cinquantaine d'années, avant la création de nos associations, les parents se retrouvaient seuls face au handicap de leurs enfants, ces derniers vivaient souvent isolés de la société. Aujourd'hui, nos enfants existent. Globalement, la société est devenue plus bienveillante.

Par exemple, quand je rentre dans un restaurant avec ma fille, je sais que tout le monde va nous regarder. Mais elle va garder la tête haute, sourire, dire bonjour, et le problème est réglé. Je pense qu'il faut permettre aux personnes vulnérables, en fonction de leurs capacités, de vivre le plus possible en milieu ordinaire, les inclure autant que possible. Tout ce qui peut se passer dans un milieu « *normal* », il faut que ça se passe.

La place des parents et des proches

Le premier constat est difficile à admettre, c'est la place des parents quand l'enfant est majeur. Si on ne fait pas une démarche pour mettre en place une mesure de protection juridique des majeurs (tuteur, curateur,

habilitation familiale), on n'existe plus. Ou vous décidez d'être représentant légal pour être légitime et avoir votre mot à dire, ou vous êtes en dehors.

En effet, toute personne handicapée mentale est légalement reconnue « capable » de tous les actes de la vie civile à 18 ans. Or, la plupart ne peuvent exercer l'intégralité de leurs droits sans un accompagnement.

Sans la mise en place de cette protection, l'institution considère que la personne est en capacité de décider seule et, souvent, vous n'êtes plus, en tant que parent, intégré à l'élaboration du projet personnalisé de la personne. Ce sont des professionnels de l'établissement qui s'octroient le droit de régir les désiderata supposés de la personne vulnérable.

Les parents ou les proches hésitent à faire une demande de protection juridique parce que c'est une mesure très contraignante. Il faut rendre des comptes au juge des tutelles pour n'importe quel acte financier ou juridique. C'est aussi un peu contradictoire avec le droit à l'autodétermination de la personne concernée.

Les établissements peuvent être plus ou moins bienveillants et vous invitent quand même lors des discussions concernant le projet de votre enfant. Mais, légalement, ils ne sont pas obligés de le faire sauf à la demande de la personne concernée.

À la majorité de ma fille, je ne souhaitais pas devenir son tuteur. Depuis deux ans, il existe une autre protection, moins contraignante que la tutelle, l'habilitation familiale.

On confie la représentation de la personne concernée à un membre de sa famille, le juge vérifie simplement que le milieu familial est bienveillant. C'est un dispositif plus adapté, le rôle de parent est mieux reconnu.

Le projet, une mission partagée

Ma fille est capable de s'autodéterminer, si on l'aide à s'exprimer, à formuler son projet. Mais elle a besoin de quelqu'un qui est à son écoute, un parent, un ami, un professionnel... Après cette expression-là, il faut quelqu'un pour la mettre en musique, une sorte de chef d'orchestre qui l'accompagne dans la réalisation de son projet.

La difficulté, c'est que trop souvent on nous dit : ces personnes ne savent pas, ça ne sert à rien. Je pars du principe qu'elles savent, qu'elles peuvent à peu près tout faire mais pas à la même vitesse, ou qu'elles ne peuvent pas aller aussi loin que d'autres.

Par exemple, ma fille disait quand elle était plus petite : « *Moi, plus tard, je veux une ferme* ». Aujourd'hui, elle n'a pas de ferme mais on lui a trouvé un endroit où elle s'occupe d'animaux, elle y va deux fois par semaine, elle se retrouve avec une dizaine de jeunes en milieu ordinaire. Elle s'y sent extrêmement bien et extrêmement utile.

Il faut être à l'écoute de leurs envies. Voir comment on peut les aider à réaliser ces envies, les accompagner aussi loin que possible.

Pour aider ma fille à définir son projet de vie, à exprimer ses besoins dans tous les domaines (travail, logement, loisirs, suivi médical), toutes les personnes sont les bienvenues, parents, éducateurs, amis, famille, professionnels. Il n'y a pas de priorité, chacun détient une partie de l'information, toute personne peut enrichir le projet, donner envie d'avoir envie... Et il faut veiller à ce que, dans l'expression finale du projet, ce soient bien les attentes de ma fille qui émergent.

On peut prendre l'exemple du fonctionnement des établissements. Ils présentent une sorte de catalogue d'activités, proposent des cases. Mais si ces activités ne correspondent pas aux envies véritables des personnes? On peut avoir un parent ou un professionnel trop influent. Il faut une personne qui garantisse l'adéquation entre les souhaits de la personne et son projet. Quand ce projet de vie est formalisé, il faut trouver qui va aider la personne vulnérable à le réaliser.

Ça peut être, dans l'organisation Dedici, celui qui s'occupe de la situation, le coordinateur de parcours, en lien avec tous les acteurs présents dans la vie de la personne, parents, famille, éducateurs, amis, soignants, etc.

Il organise le projet et vérifie que tous les rôles sont bien attribués et joués, que le projet se réalise.

C'est une mission différente de celle de protection, c'est un métier spécifique. Il doit, en lien avec les proches qui aident la personne à définir son projet, identifier et

reconnaître tous les acteurs qui peuvent bonifier le projet et qui sont multiples.

Ça peut être le référent dans un ESAT, le parent, le cousin qui s'implique et a les compétences et les pouvoirs nécessaires pour le faire.

Il y a, d'une part, les proches qui aident ma fille à élaborer son projet et, de l'autre, celui qui vérifie si les besoins définis correspondent à ses intérêts, pas à ceux d'une tierce personne. C'est une sorte de juge de paix.

L'autre mission essentielle du défenseur dans le rôle de protecteur, c'est d'être le garant de la mise en œuvre du projet de vie. Qui va avoir les compétences pour jouer ce rôle ? Comment va-t-on garantir la continuité si, par exemple, ce rôle est joué par un parent qui disparaît ? Il faut que ce soit une personne ou un groupe de personnes à qui on reconnaît ce droit et cette compétence.

C'est le défenseur ultime qui va accompagner la personne vulnérable quand l'environnement naturel n'a pas de réponse à une question (litige avec l'institution, l'administration, les arbitrages sur son patrimoine, ses droits fondamentaux).

L'expérience des proches

Nous avons toujours essayé de mettre notre fille le plus en contact possible avec le milieu ordinaire et, globalement, on rencontre énormément de bienveillance. Sauf à l'école. En effet, quand elle était petite, nous habitions

à 300 mètres d'une école maternelle et nous avions trouvé une enseignante ouverte. Malheureusement, cette enseignante est partie et la personne qui l'a remplacée n'a pas voulu accepter notre fille. L'institutrice était souveraine, c'était il y a vingt-cinq ans. Aujourd'hui, c'est différent, il y a un gros effort d'inclusion scolaire.

Après cela, ma fille a été dans un IME puis en IMPro. À 20 ans, elle a eu la chance d'être acceptée dans un ESAT. Elle y effectue des travaux divers.

Une fois par an, dans le cadre de la révision de leur projet personnalisé, les usagers de l'ESAT sont invités à s'exprimer sur l'intérêt qu'ils portent à leur travail et sur leurs possibilités de formation et d'évolution.

Le travail est pour eux quelque chose de noble et, pour ma fille, ça l'a vraiment fait grandir. La plupart des personnes sont très appliquées dans la tâche qu'on leur confie, y compris pour des travaux minutieux, il y a très peu d'erreurs. C'est aussi pour eux un lieu de vie et de socialisation. Ils peuvent partir à la retraite à cinquante-cinq ans mais la plupart veulent continuer, c'est leur vie. Lorsqu'elle était en IME puis en IMPro, on nous convoquait une ou deux fois par an pour parler de son projet personnalisé. Mais pour nous, ça ne correspondait à rien, on percevait cela comme une formalité. Il manquait une continuité.

Toute ma vie, j'ai souffert que ma fille n'ait pas de véritable projet.

Pour l'apprentissage de la lecture par exemple, elle a recommencé trois fois l'alphabet puis on lui donnait à lire des poèmes trop difficiles pour elle. La progression de l'apprentissage n'était pas adaptée à ma fille. Il n'y avait pas non plus d'obligation de résultat. Dans son ESAT, après sept ans de présence, je n'avais en tant que parent pas la certitude qu'un projet personnalisé ait été finalisé pour Élisabeth et, même si c'était le cas, je n'en connaissais pas le contenu. Là aussi, les choses évoluent. Ces enfants progressent beaucoup plus lentement que les autres. La personne devrait être au centre du projet. Il n'y a pas eu de lien entre l'IMPro et l'ESAT, pas de passage de témoin par rapport aux acquis et aux possibilités de progression de ma fille.

Il faudrait en permanence savoir où en est la personne, quelles sont ses compétences, son potentiel, persévérer pour lui permettre de progresser ou, au moins, de préserver ses acquis. Ne pas simplement proposer un catalogue d'activités, être dans l'occupationnel, mais chercher des activités en lien avec le projet de vie de la personne. Cela devrait être une des missions de l'activité soutien de l'ESAT, dans le cadre d'un véritable parcours. Partir d'un point A pour essayer d'atteindre un point B.

Il y a d'autres sujets sur lesquels les choses évoluent, comme la question de la sexualité. Ce n'est plus un sujet tabou, il est abordé dans les établissements, il y a un gros travail sur le relationnel, la présence de référents avec qui on peut parler.

Même si cette question demeure complexe parce que les mots n'ont pas forcément la même signification pour tout le monde, que ce n'est pas simple de mesurer la part des choses ou le niveau de consentement. Dans les établissements, on donne maintenant la possibilité aux personnes de vivre en couple.

La question de l'après

Concernant l'avenir de ma fille, actuellement, elle vit chez moi. Je suis veuf, âgé de 69 ans, si demain je ne suis plus en mesure de m'occuper d'elle, elle ira vivre en foyer ou selon ses souhaits dans un habitat plus inclusif avec un accompagnement approprié. Elle sera, certes, nourrie, blanchie, mais quelles seront les personnes qui veilleront sur elle ? L'accompagneront dans le quotidien ? S'assureront de son bien-être ? L'aideront dans son projet de vie ? Je voudrais mettre en place cette organisation, répertorier les personnes susceptibles d'être à ses côtés, les faire reconnaître, préciser leur rôle. Quand tout cela sera en place, je serai rassuré.

Notre volonté, à nous parents, est d'offrir à nos enfants une vie la plus riche possible, la plus normale possible. Nos enfants ne peuvent pas faire les choses seuls, l'objectif est de leur faire vivre une vie la plus proche de leur potentialité en tenant compte de leurs moyens et de leurs désirs.

On a une chance, il y a une volonté politique de favoriser l'autodétermination et l'inclusion, dans la limite de leurs souhaits et de leurs possibilités. Il faut s'appuyer

là-dessus. Cette volonté de partir du projet de la personne va remettre en cause tout l'accompagnement et le mode de fonctionnement des établissements. Ce sera un grand pas. Cela passe par susciter les envies. On a un public qui s'exprime difficilement, peu ou pas si on ne lui propose rien et qui a la faculté de se contenter de ce qu'il a.

Si vous allez dans un établissement qui accueille des personnes handicapées, elles vont vous sourire, vous serrer la main. Vous penserez qu'elles ne sont pas malheureuses. Est-ce le cas ? Nous n'avons pas le droit de nous contenter de cela. Nous devons nous poser la question de comment on peut élargir leur horizon.

Je dis à ma fille : tu dois toujours dire ce que tu veux. Il faut donc créer les conditions pour que cela puisse se faire dans ce qui est possible. Il faut créer des passerelles, faciliter l'accès, expliquer.

Ma fille fait du théâtre, de la danse, elle va à la piscine, elle s'occupe d'animaux, fait des promenades à cheval, elle a appris à lire avec une voisine enseignante retraitée... On voit dans ces nombreuses activités comment elle se libère et s'épanouit, elle est nature, capable de vivre des choses formidables. Elle est en mesure d'avoir une vie riche, à condition d'être dans un milieu bienveillant et organisé autour son projet. Il n'y a pas une réalité, un parcours, mais des réalités et des parcours différents.



Francis Schaller

Francis Schaller est militant du mouvement parental, frère de Nicole, polyhandicapée récemment décédée.

Le parcours de vie de Nicole

Nicole a vu le jour le 16 septembre 1951 à l'hôpital du Hasenrain à Mulhouse. Handicapée à la naissance, suite non pas à une anomalie chromosomique mais en raison d'un accouchement mal maîtrisé.

Elle a passé sa petite enfance à Sausheim, dans l'appartement familial, entourée de ses frères et sœurs, maternée par une mère courage et un grand frère attentionné.

De cette époque je n'ai guère de souvenirs car j'avais deux ans quand Nicole est née. C'est essentiellement ma mère et mon grand-frère, né en 1940, qui s'occupaient d'elle. Jusqu'à l'âge de sept ans, ma sœur est restée à la maison, elle ne parlait pas, criait beaucoup, s'automutilait parfois en période de crise. Pour la calmer, mon frère sortait avec elle en promenade, ce qui permettait à notre mère de prendre un peu de répit.

Il n'y avait pas d'établissement susceptible de l'accueillir, le mouvement parental n'était pas organisé. L'association des Papillons blancs, par exemple, a été créée par des parents en 1964. Avant cela, il y avait les hôpitaux psychiatriques pour les cas les plus graves ou les fondations religieuses.

Admise en octobre 1958 – grâce à l'intervention du médecin de famille – à l'Institut Saint-André à Cernay, géré par la Congrégation des Sœurs de la Croix, elle y

restera durant vingt années. Nous retrouvions Nicole lors des visites mensuelles dans une grande salle bruyante et odorante, au milieu de ses camarades d'infortune. Nous sortions dans le parc pour une courte promenade avant de la ramener. À cette époque, la prise en charge était totale, on confiait son enfant à l'institution et on n'avait plus voix au chapitre.

En 1978, on nous apprend par courrier que Nicole ne peut plus rester à Saint-André parce qu'elle est violente et que son comportement n'est plus compatible avec une prise en charge à l'institut. Elle est internée d'office à l'hôpital psychiatrique de Rouffach. À la demande de nos parents, mon frère et moi obtenons un rendez-vous avec le directeur de l'époque. Lors de l'entretien, lorsque nous abordons la question de la pertinence de cet internement, il nous répond que si cette solution ne nous convient pas, on peut reprendre Nicole à la maison. C'est brutal. Elle restera deux années à Rouffach, dans un environnement particulièrement difficile.

En août 1980, Nicole est admise à la Maison d'accueil spécialisée (MAS) qui vient d'ouvrir à Turckheim. Elle y restera jusqu'à son décès, en novembre 2018. Elle a ainsi passé près de quarante ans dans cette MAS constituée de trois pavillons accueillant douze résidents dans des chambres individuelles ou à deux, avec des espaces communs, cuisine et lieu de vie. Un modèle innovant au début des années quatre-vingt, imaginé par le président des Papillons Blancs de l'époque.

Je pense que Nicole a été heureuse de se retrouver dans cet environnement, j'ai des photos d'elle prises lors de vacances au bord de la mer à Saint-Brévin, elle sourit, elle est à la plage, en maillot de bain. Elle adorait le soleil. Ma mère allait la voir toutes les semaines, son panier rempli de gâteaux et de fruits. Elle emmenait Nicole en balade dans le parc, ma soeur aimait marcher.

Ce cadre de vie nous a tous rassurés. Elle a trouvé là une nouvelle famille, dans un environnement innovant et adapté à son handicap. C'est là qu'elle a passé le reste de son existence, entourée de professionnels dévoués. Elle a appris là à composer avec son entourage, elle a su affirmer sa personnalité et ses goûts, elle a trouvé sa place au sein de cette maison d'accueil.

Famille-institution : trouver sa place et mieux communiquer

Lorsqu'on confie quelqu'un à une institution, on reste « en-dehors ».

Quand elles constatent un dysfonctionnement dans la prise en charge (un problème d'hygiène ou de soin, un comportement inhabituel de la personne), les familles hésitent à en faire part au personnel de l'institution parce qu'elles ne se sentent pas autorisées à le faire. Elles confient le parent à l'institution et pensent qu'elles ne peuvent pas s'immiscer dans le fonctionnement, elles ne trouvent pas leur place dans cette organisation.

Dans les établissements, il y a aujourd'hui des référents. Je suis moi-même référent de la MAS où était ma sœur.

On a un mandat pour cela, en tant qu'administrateur, on représente les familles.

Les familles me connaissent et se confient. Je peux citer divers exemples de dysfonctionnements qui pourraient être évités si la communication était meilleure entre les différents acteurs de l'accompagnement des personnes vulnérables. Une personne qui se rend aux toilettes quand elle est au domicile familial et porte des couches quand elle est en établissement. Des parents qui ont réussi à apprendre à leur fille handicapée à se laver seule, avec des gestes spécifiques, constatent que dans le foyer où elle est prise en charge, elle n'est pas suivie et suffisamment stimulée pour faire sa toilette. Il suffirait de mettre, entre autres objectifs dans son projet de vie, cette dimension-là qui n'est qu'une transmission d'un savoir acquis au sein de la famille à l'environnement du foyer. La maman est prête à venir au foyer pour montrer à l'éducateur comment elle fait.

La reconnaissance de l'expertise des proches

Il devrait y avoir, pour chaque personne, des fiches personnalisées mentionnant toutes ses compétences et l'expertise des parents. Il ne faudrait pas de rupture de prise en charge aussi flagrante entre l'établissement et le cadre familial. C'est un problème de communication. On ne tient pas suffisamment compte de l'expérience des parents.

On retrouve cette question avec l'autisme. Des personnes autistes sont prises en charge en établissement avec des personnels pas encore suffisamment formés. Là encore,

la prise en compte de l'expérience des parents pourrait améliorer la prise en charge.

Bien que la prise en charge des personnes polyhandicapées se soit beaucoup améliorée, il n'en reste pas moins que le sentiment d'abandon demeure.

Dans ce domaine du polyhandicap, la reconnaissance de l'expertise parentale et le renforcement du dialogue avec une nouvelle génération de parents qui sont davantage informés et plus acteurs du devenir de leur enfant sont indispensables.

Pour favoriser la continuité de l'accompagnement de la personne, il faut améliorer la transmission des informations entre éducateurs et famille.

On retrouve les mêmes types de dysfonctionnement lorsque des personnes polyhandicapées doivent être prises en charge dans des services hospitaliers, aux urgences ou ailleurs. Les personnels ne sont pas suffisamment formés.

Enfin, la prise en charge médicale doit être renforcée en raison de la fragilité des personnes polyhandicapées, de leur vieillissement et du sur-handicap que cela engendre, avec des postes d'infirmières, de médecins coordinateurs, de personnel paramédical. L'accompagnement des personnes en fin de vie doit être mieux pris en compte en faisant appel aux équipes mobiles spécialisées.

Le combat pour l'autodétermination

Notre combat, c'est l'autodétermination des personnes, afin qu'elles soient actrices de leur vie.

La mise en place d'outils et de formations destinés à favoriser l'expression des attentes et des besoins des personnes doit être accélérée dans les établissements. C'est un changement radical qui aura un impact sur le métier d'éducateur vers celui d'un aidant professionnel, favorisant l'autodétermination dans une société plus inclusive. Dans nombre de Conseils à la vie sociale (CVS) dans les établissements, les personnes handicapées élues dans cette instance ne sont pas formées à l'expression des besoins et des attentes de leurs co-résidents, ils ne connaissent pas leurs droits et leurs devoirs.

Il faudra leur apprendre à être acteurs de leur vie, à exprimer leurs désirs et leurs besoins. Cela peut déboucher sur des actions simples qui sont faciles à mettre en place, par exemple, dans le domaine des loisirs, les sorties cinéma ou en discothèque à Mulhouse.

Des expériences, encore trop peu nombreuses, sont menées sur ce thème de l'autodétermination dans certains établissements, avec la création d'un Conseil de maison constitué de résidents qui, avec l'aide des éducateurs, propose de traiter des sujets qui les concernent, de la vie au foyer, des problèmes de transport, des sorties loisirs, de l'argent de poche.

On peut également citer les spectacles de théâtre-forum qui permettent l'émergence de la parole des personnes handicapées ou les GEM (Groupes d'entraide mutuelle).

Interaction entre tous les acteurs de l'accompagnement

Nous sommes à un tournant majeur dans le domaine de la prise en charge du handicap mental et psychique avec une volonté des familles, appuyée par le mouvement parental, de mieux prendre en compte les besoins et attentes des personnes handicapées et de leurs familles. Pour que cela puisse fonctionner, il faudra plus de coordination entre les acteurs de l'accompagnement mais également créer une fonction avec une légitimité garantie, qui assurera que le parcours de vie de la personne réponde bien à ses attentes et besoins et à leur évolution. C'est ce rôle de défenseur ultime de la personne accompagnée que porte le projet Dedici.



Céline Martin

Céline Martin est plasticienne et éducatrice spécialisée, elle anime différents ateliers artistiques qui accueillent des personnes ayant une déficience mentale.

Elle mène parallèlement son propre travail de plasticienne dans son atelier à Houssen. Sa démarche artistique s'inscrit dans la notion du « care » (prendre soin).

Ces deux axes de travail sont intimement liés.

Comme la philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury, elle défend l'idée que « *le soin est un humanisme* » et que « *lorsque la civilisation n'est pas soin, elle n'est rien* ».

Mon parcours

Depuis toujours, je vis avec des personnes en situation de handicap. Quand j'étais petite, ma mère était éducatrice spécialisée. Je suis née en 1969. Dans ces années-là, il n'était pas rare que certains éducateurs vivent sur leur lieu de travail avec leur famille. Ce qui était notre cas. J'ai grandi entourée de personnes différentes, j'ai sûrement appris à marcher avec ces personnes qui me tenaient la main, nous partions en séjour de vacances avec eux, nous vivions ensemble.

Professionnellement, je me suis d'abord éloignée de cette voie avant d'y revenir à 23 ans. J'ai alors suivi un cursus en cours d'emploi, dans une école d'éducateurs spécialisés à Aubervilliers. Parallèlement aux cours, je travaillais dans une institution qui accueillait des enfants placés et j'y vivais. Par la suite, j'ai fait une formation de céramiste à la Maison de la Céramique à Mulhouse en 1999-2000.

À l'issue de celle-ci, j'ai entamé des études d'art-thérapeute à l'université Paris Descartes. J'ai assez vite arrêté, prenant conscience que ce n'était pas à cet endroit que je voulais me situer dans mon travail.

Ensuite j'ai travaillé à l'IMPro (Institut médico-professionnel) de Colmar comme éducatrice spécialisée et je me suis investie dans un atelier de pratiques artistiques. Puis j'ai été intervenante à l'AFAP (Atelier de formation aux arts plastiques de la Ville de Colmar) et là, j'ai mis en place un cours ouvert à des jeunes en situation de handicap mental.

En 2014, j'ai rejoint l'équipe de la résidence Cap Cornely (association ADAPEI Papillons blancs d'Alsace) lors de son ouverture. En compagnie de ma collègue, Fanny Munsch, nous avons créé un atelier de pratiques artistiques, « Le Vestiaire ». En 2019 je suis devenue co-coordinatrice de l'équipe d'animation de Cap Cornely.

Entre plasticiens

« Le Vestiaire » est un atelier qui accueille environ vingt-cinq personnes chez qui nous avons constaté une appétence particulière pour les arts plastiques. Huit d'entre elles avaient déjà une pratique plastique autonome et viennent travailler au moins trois fois par semaine, les autres le fréquentent de manière moins soutenue.

Avec ma collègue, nous sommes présentes pour leur permettre de poursuivre un travail personnel. Nous sommes à l'atelier entre plasticiens. Il ne s'agit pas de donner des sujets, d'être dans une posture de sachant,

d'enseignant ou d'art-thérapeute, Fanny et moi proposons ce lieu de création qui réunit des conditions qui permettent que le travail de chacun advienne. Nous ne nous permettons pas d'intervenir dans leur travail, nous ne faisons pas *à la place de*.

Dans la société en général, on a souvent tendance à voir ces personnes sous l'angle du manque, de la déficience et rarement à la lumière de leurs capacités. L'atelier est construit avec elles pour qu'ils y soient totalement à l'aise, qu'elles aient leurs repères.

En général, l'atelier est ouvert de 10 heures à midi et de 14 heures à 16 heures, quatre fois par semaine (lundi, mardi, jeudi et vendredi) et un week-end par mois.

À l'ouverture de l'atelier, chacun reprend son travail en cours. Certains, pour des raisons motrices, ont besoin de nous pour ouvrir un tube de peinture ou chercher quelque chose sur une étagère, nous les aidons.

Pour le reste, ce sont des discussions entre plasticiens. Ils savent qu'ils peuvent nous solliciter, on est là pour eux. Notre présence est importante pour l'accompagnement, il faut parfois désamorcer certaines situations d'angoisse ou des conflits.

Ce sont des personnes qui vivent depuis très longtemps en institution et qui manquent souvent de confiance en elles. Elles ont besoin d'être rassurées, reconnues dans leurs capacités en général et créatives en particulier.

Il y a, par exemple, une femme qui remplit des carnets de dessins, d'écrits poétiques et philosophiques, elle arrive en fin de séance avec vingt pages noircies et nous

dit : « moi, je n'ai pas beaucoup d'imagination ». Nous lui répondons en souriant et en tournant les pages : effectivement, tu n'as pas beaucoup d'imagination ! Et après on rit ensemble. L'humour est un très bon levier pour entrer en lien avec certains.

Je pense que le fait de les reconnaître comme artistes leur donne la liberté de s'exprimer, ils sont dans un lieu d'autodétermination qui crée un vrai lien de confiance. C'est un lieu non-constraint, un endroit où la vulnérabilité n'est plus un problème.

Dans la mesure du possible, nous sommes là aussi pour promouvoir ce travail, le diffuser, permettre à ces artistes d'être reconnus. On essaie d'exposer leurs œuvres dans des lieux qui ne relèvent pas du milieu spécialisé.

L'expérience avec la Haute école des arts du Rhin

Dans cette volonté d'ouverture vers l'extérieur et de mixité sociale, nous avons engagé un partenariat avec la Hear (Haute école des arts du Rhin à Mulhouse) qui s'appelle « Rencontres singulières ». Sous forme expérimentale au départ, en 2017, ces rencontres ont été intégrées en 2018 à un module de formation proposé aux étudiants par leur professeure Jan-Claire Stevens.

Ce module propose de composer des binômes artiste du Vestiaire/étudiant de l'école d'art, chaque binôme étant appelé à créer ensemble. Ils se retrouvent une demi-journée par semaine durant un semestre. Ces échanges artistiques offrent aux participants un terrain d'expérimentation égalitaire.

Ces ateliers se déroulent à la Hear, les binômes ont accès à toutes les installations de l'école. Ils travaillent en autonomie. Nous avons été surprises par la fluidité des relations, le dynamisme et la gaieté durant ces séances de travail. Personnellement, j'envisage mon travail éducatif à la façon d'un « ethnologue » : chaque jour, je retrouve des personnes qui ont certains codes très différents des miens, un autre mode de communication. L'écoute et l'observation nous permettent de trouver ensemble des langages communs.

V

La mobilisation des acteurs

Après des années de mûrissement de la démarche Dedici et le soutien apporté par la Fondation de France, plusieurs acteurs se mobilisent autour du projet. Entre avril et novembre 2019, huit chantiers ont été ouverts, dans le domaine de la recherche, de l'expérimentation, de la communication et de la mise au point des outils, avec l'objectif de permettre à terme à la future Fondation Dedici de mettre en œuvre l'organisation Dedici telle qu'elle a été conçue par Jean-Luc Lemoine.

Plusieurs structures œuvrant dans le champ du handicap ont décidé ou réfléchissent à la possibilité d'expérimenter la démarche avec les familles.

Les ateliers de recherche à l'École Supérieure de Praxis Sociale

Sur cette innovation organisationnelle, l'École Supérieure de Praxis Sociale de Mulhouse s'est engagée dans une recherche coordonnée par Cyril Villet, enseignant chercheur, avec l'appui de l'Université de Haute Alsace. Une quinzaine d'étudiants de l'école Praxis sont impliqués dans des ateliers de recherche autour de trois thèmes principaux et sur trois terrains complémentaires : l'autodétermination de la personne vulnérable (comment et jusqu'où sa montée en puissance change la donne pour la personne vulnérable) ; les relations entre les

acteurs (comment elles fonctionnent et avec quelles conséquences pour la personne vulnérable) ; la défense ultime et la prise en compte des situations (comment ses différents rôles apparaissent).

Les questions autour desquelles s'articulent l'enquête menée par les étudiants dans le cadre de cette recherche se déclinent de la manière suivante :

L'autodétermination

- Les personnes concernées ont-elles le sentiment de décider pour elles-mêmes en ce qui concerne leur quotidien et leur avenir ?
- Leur avis pèse-t-il sur les choix qui les concernent, notamment lors des moments charnières de leur vie ?
- Comment les professionnels du champ médico-social considèrent-ils la question de l'autodétermination dans leurs pratiques et quels sont d'après eux les outils qui facilitent l'autodétermination et quels sont les obstacles ?

Les relations entre les différents acteurs du champ du handicap

- Quelles sont les relations qu'entretiennent les acteurs (professionnels, familles, aidants et personnes vulnérables) les uns avec les autres ?
- Quelles sont les représentations et attentes réciproques de chacun de ces acteurs vis-à-vis des autres ?
- Quels outils facilitent ces relations ? Quels sont les défis à relever ?

La défense ultime

- Comment les personnes se représentent-elles leurs rôles quant à la défense des personnes vulnérables et comment se nomment-elles ?
- Comment s'approprient-elles ce rôle ? Comme cette posture a-t-elle évolué et dans quelles circonstances ?
- Comment les personnes articulent-elles ce rôle avec les autres acteurs ? L'inscrivent-elles dans une dimension collective ?

Quelles tensions éventuelles peut-il y avoir entre la défense ultime et l'autodétermination ? Quels risques ?

Les étudiants engagés dans les ateliers de recherche sont actuellement en 2^e année de formation d'éducateur spécialisé (ES) et d'assistant de service social (ASS) de l'ESPS de Mulhouse.

Cette première phase a pour objectif, à travers le recueil de la parole des acteurs du champ du handicap, de mieux comprendre la notion d'autodétermination et de voir quelles sont les représentations et pratiques concrètes de la défense ultime chez ces acteurs.

Ont d'ores et déjà accepté d'être partenaires de cette recherche l'association Sinclair, l'association Als'Asperger, l'association Au Fil de la Vie, des Groupes d'entraide mutuelle (GEM) et deux groupes de parole de familles/ aidants (Unafam, Association des papillons blancs).

L'étape suivante doit impliquer des chercheurs (Praxis, Université de Haute Alsace, Université de Strasbourg) qui, à partir des éléments recueillis dans la première phase, mettraient à l'épreuve le modèle d'organisation porté par Dedici.

AILLEURS

37

Texte : Jean-Luc Lemoine & Frédérique Meichler

Conception et réalisation : Séverine Voegeli

Photographies pages 28 et 76 : Darek Szuster

Achevé d'imprimer en novembre 2019 sur les presses
de l'imprimerie Schraag pour le compte de médiapop éditions
N° d'imprimeur : XXXXXXXXXX

ISBN : 978-2-491436-04-9

ISSN : 2259-5783

Dépôt légal : novembre 2019

Avec l'appui de la Fondation de France



médiapop éditions, 2019 / www.mediapop-edition.fr

MÉDIAPOP ÉDITIONS