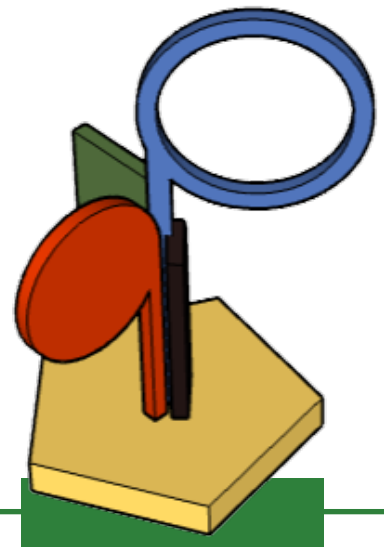


LA LETTRE DE DEDICÎ

POUR LE POUVOIR D'AGIR
DES PERSONNES HANDICAPÉES ET VULNERABLES

1.

ÉDITO

VENEZ VOIR, IL SE PASSE QUELQUE CHOSE !

Depuis plus de 30 ans, Jean-Luc Lemoine, père d'un enfant autiste, réfléchit à la condition des personnes vulnérables et à la construction d'un accompagnement respectant leurs choix de vie, tout au long de leur existence et jusqu'à la mort. C'est la raison d'être de la fondation Dedici, le laboratoire d'idées qu'il a créé.

La défense ultime, qui doit permettre au plus faible d'être l'égal des autres, est au cœur de son combat. Pour atteindre cet objectif, il a élaboré un dispositif centré autour de la personne vulnérable, fonctionnant avec celle qui la protège, celle qui s'occupe de sa situation. Dedici utilise l'image de « la cabane au fond du jardin » pour désigner l'endroit où ces trois personnes se retrouvent, le lieu de l'écoute, le refuge. En lien avec cette « cabane », les intervenants, tous les gens qui jouent un rôle dans la vie de la personne vulnérable, puis les institutions.

Depuis 18 mois, plusieurs personnes se sont engagées dans cette démarche, Dédici accompagne une petite trentaine de « cabanes », des expériences vivantes qui touchent quelque 70 personnes, tous acteurs et actrices confondus et qui changent fondamentalement la donne.

L'objet de cette Newsletter est de partager ces expériences, expliquer ce que les gens vivent. Montrer comment ils grandissent ensemble en donnant du pouvoir aux plus faibles, en leur permettant de vivre mieux avec leur entourage.

Ce modèle vertueux offre aussi aux professionnels de nouvelles perspectives – notamment celles de voir les personnes plus heureuses – mais il est encore trop peu connu.

Cette lettre s'adresse autant aux parents, personnes handicapées et professionnels déjà impliqués, qu'aux gens qui leur ressemblent autour d'eux. Aux responsables d'institutions ou d'associations de parents, aux financeurs.

L'ambition est de rendre le modèle Dedici plus accessible, plus lisible, de favoriser son développement pour le bien-être de la société toute entière.

UNE CABANE OÙ CHACUN SE SENT EN CONFIANCE

À LA UNE

Notre équipe est allée au contact de ceux qui vivent cette rencontre de la « cabane » où les 3 parties prenantes se retrouvent rien que pour accorder du temps et de l'attention aux deux autres.

La « cabane au fond du jardin »

La « cabane au fond du jardin » est une image, une métaphore qui évoque le refuge, un lieu tranquille où on peut rêver, refaire le monde, se sentir en confiance.

C'est le lieu où se retrouvent les trois parties prenantes qui sont au fondement de l'organisation Dédici : la personne vilnérable, la personne handicapée, ceux qui l'aiment et la défendent (un parent, un ami, un proche, parfois même un professionnel), ceux qui recherchent pour elle les meilleures solutions (professionnel, accompagnant au quotidien).

C'est le lieu de l'écoute et du temps partagé où peuvent s'élaborer un projet, des propositions pour améliorer le quotidien de la personne fragile. Ensemble, ce trio porte une seule parole, celle de la personne vulnérable, de ses intérêts et ses désirs.

Les expériences menées depuis quelques mois montrent que la régularité de ces « cabanes » permet d'installer la confiance. « C'est souvent au bout de deux ou trois cabanes que les choses bougent », constate l'équipe de Dedici qui accompagne la démarche.

Cette première Newsletter présente des expériences en cours, ce qu'elles apportent aux différents acteurs, ce que les gens vivent concrètement, dans cette démarche à la fois simple et exigeante.

LA CABANE, TÉMOIGNAGES

« La cabane pour moi, c'est comme un grand secret »

Amélia a 21 ans. Elle travaille aux Papillons Blancs de Pfastatt dans un atelier de fabrication de haut-parleurs pour l'entreprise Peugeot. Depuis ses 14 ans, elle vit la semaine à l'internat Sinclair à Mulhouse et dans sa famille le week-end. Chloé, éducatrice spécialisée, est depuis deux ans son accompagnatrice .

En juillet 2022, Amélia organise, toute seule, sa première « cabane au fond du jardin ».

« C'est le responsable de l'IMPro qui m'a parlé de Dedici. Un mercredi, Michel Leclerc est venu nous expliquer ce que c'était. J'ai trouvé cela intéressant mais je ne sais plus ce qui m'a intéressé. Il est revenu plusieurs fois. Après, quatre de l'internat ont dit qu'ils étaient d'accord de faire quelque chose avec Dedici. Moi, je suis la plus jeune. Quand Michel Leclerc a parlé de la cabane au fond du jardin, j'ai dit: mais c'est quoi? Maintenant je connais. C'est parler avec quelqu'un avec qui on a confiance et une autre qui est en dehors de l'IMPro. J'ai attendu et puis je me suis lancée. J'ai organisé toute seule une cabane (sourire). J'ai choisi mon éducatrice, Chloé, c'est elle qui me suit. J'ai pris ma maman, bien sûr, c'est elle la défense ultime, c'est elle qui me protège plus que tout.

J'ai demandé à Chloé quel jour ça l'arrangeait. J'ai choisi le mercredi parce que maman finit son travail à 15h. Chloé a accepté le mercredi après-midi.

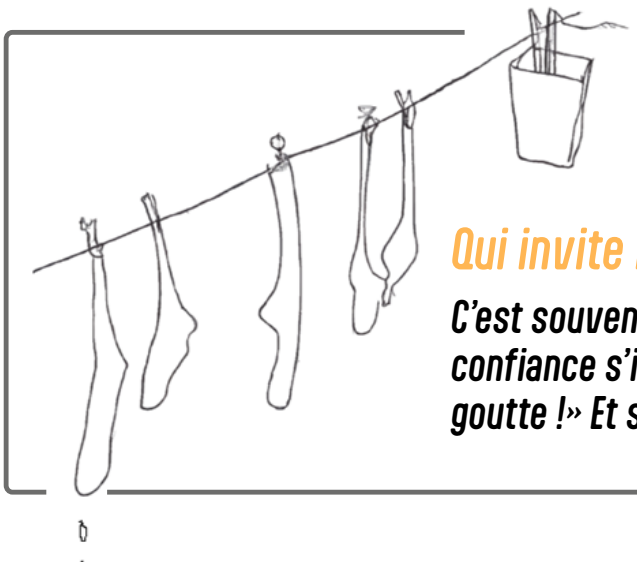
Après j'ai choisi le Bureau (café place de la République à Mulhouse), sur une terrasse parce qu'il faisait chaud. On est en juillet. Je suis partie de l'internat avec Chloé, et maman nous a rejoint à 15h30. Je me souviens plus bien de quoi on a parlé. C'est moi qui ai commencé à parler du travail et de l'appartement et aussi de mon avenir.

Vous avez des projets ?

J'ai vu un jour à la télé un groupe de musiciens qui jouait une musique asiatique. J'ai beaucoup aimé. Depuis, j'écoute que cela. A la cabane, j'ai dit que je voulais aller le voir sur place. C'est ça mon rêve. Mais un rêve qui peut devenir réalité si on met de l'argent de côté. Maman et Chloé ont dit qu'elles sont contentes pour moi et que c'est normal de vouloir découvrir d'autres cultures dans le monde. Un jour je partirai avec quelqu'un que je connais mais qui parle anglais.

Et l'appartement, c'est aussi un projet ?

« Oui, l'appartement c'est aussi un projet. Maintenant, c'est fait. Le 1er novembre, je vais habiter dans un appartement toute seule (sourire). Quand je suis arrivée à l'internat, au début, c'était complexe, je connaissais personne et maintenant ça sera pareil dans le Fath à Kingersheim. Il y a quand même des accompagnateurs, alors j'ai pas peur. Je vais acheter les meubles.



Qui invite les autres ?

C'est souvent au bout de quelques cabanes que la confiance s'installe. «Il n'y a que le premier bas qui goutte !» Et si j'invitais les autres ?

Au début, maman, elle a pas compris. Elle avait peur qu'on se voit plus. Avec la cabane, elle a mieux compris. J'ai dit qu'on pouvait se voir pendant le week end, elle pourrait venir chez moi, ça la rassurait. Elle a dit qu'elle était fière de moi (sourire).

Mes amis de l'internat? Je vais forcément garder contact. Ils vont m'attendre à cinq heures, ça va être difficile pour eux; mais ils sont contents pour moi. Pour moi, c'est moins difficile parce que c'est moi qui choisis.

Et la deuxième cabane ?

Un mois après, j'ai choisi le salon de thé Harry Potter rue Poincaré. J'aimais bien ce lieu. A l'IMPro, on avait lu le livre, j'avais vu le film pendant le confinement. Mon amie de l'IMPro m'a montré le magasin, c'est si bien fait le magasin, c'est comme une partie du film.

C'était pas un mercredi mais un vendredi après-midi.

De quoi avez-vous voulu parler cette fois ?

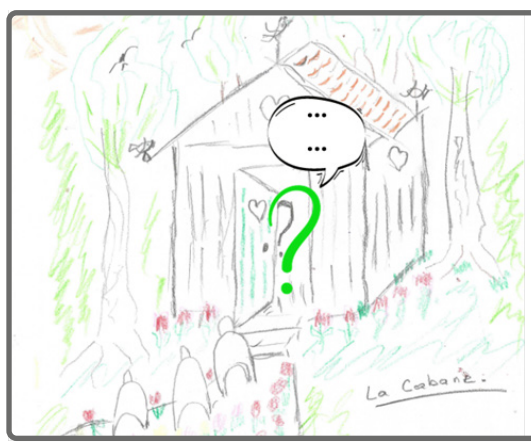
Je voulais parler de ce que j'aimais faire. J'ai beaucoup de choses que j'aime faire : aller dehors avec mes amis de l'internat, aller au cinéma, bricoler (coller des images de magazines), danser (boîtes de nuit) en écoutant de la musique.

A la cabane, j'ai demandé si je pouvais faire un piercing au sourcil. C'était la première fois que j'en parlais. Maman a dit que ça coûtait cher.

Vous avez proposé à vos amis de l'internat, ceux qui ne sont pas à Dedici, de faire des cabanes ?

Non, car pour moi, la cabane c'est comme un grand secret. Ils ne connaissent pas Dedici. Je sais pas comment dire les choses. J'ai du mal pour expliquer, ils comprendront pas. Je préfère que c'est un professionnel qui explique.

(Propos recueillis par B.d'A.)



De quoi va-t-on parler ?

Certains préparent ce qui leur tient à cœur de dire ce jour-là.

D'autres se préparent surtout à écouter les autres.

Laisser venir, être présent ...

« La cabane a débloqué des silences entre nous »

Sylvie, 53 ans, est mère de trois enfants dont Amélia. Elle travaille comme femme de ménage pour une structure de personnes en situation de handicap physique et comme auxilliaire de vie. Elle est toujours restée à Mulhouse sa ville natale. Elle a été invitée pas sa fille Amélia à rejoindre la cabane au fond du jardin de Dedici.

«C'est Amélia qui m'a fait découvrir Dedici. Elle m'a présentée à Michel Leclerc et elle m'a demandé de participer aux réunions de renforcement. J'étais contente d'y rencontrer d'autres parents. Au début, je parlais pas beaucoup puis peu à peu, je me suis sentie en confiance, je me suis sentie écoutée, j'ai commencé à m'exprimer.

J'ai dit oui à la cabane à laquelle Amélia m'a invitée . On est allées boire un verre au Bureau, c'était un moment de convivialité. C'est Amélia qui a choisi les sujets de discussion, surtout autour de son avenir. Quand elle pose des questions, je réponds mais parfois, je ne sais pas répondre. Chloé non plus.

Qu'est-ce qui vous a plu dans la cabane au fond du jardin?

La cabane a changé beaucoup de choses pour moi et pour elle. Il y a maintenant une grande confiance. Avant, je ne parlais pas beaucoup avec mes enfants. Maintenant, c'est le contraire. C'est aussi plus facile pour moi de parler à l'éducatrice, Chloé. On a appris à se connaître. La cabane m'a permis de me rapprocher d'Amélia et de Chloé. Ça a débloqué des silences entre nous, des incompréhensions.

La cabane confirme qu'Amélia est à égalité avec les autres. Elle a d'ailleurs toujours été à mes yeux une enfant ordinaire, pas une enfant handicapée. Elle est très débrouillarde, elle observe tout, elle est exigeante. C'est mon regard positif sur Amélia qui la fait aller de l'avant. Je le sais.

Dedici est un pilier pour moi. Je sais que je suis pas seule.
Je vis des moments difficiles. Je les surmonte car j'ai en moi une force intérieure. Je la transmets à Amélia et à mes deux autres enfants.*

Comment voyez-vous les projets d'Amélia?

Elle a des projets qui lui tiennent à cœur. Je la soutiens à fond. L'appartement, c'est un bon plan, elle va vers plus d'autonomie... même si elle reste toujours mon bébé. C'est elle qui a choisi les Papillons blancs, son studio, ses meubles.

Elle voudrait partir en vacances avec son grand frère (10 ans plus âgé), je pense qu'un jour ce sera possible. Et puis elle a son grand projet de partir en Asie dans trois quatre ans. J'y crois. Je partirai avec elle pour découvrir sur place cette musique de Corée du Sud kpop qu'elle aime tant.

« Laisser ma casquette d'éduc un petit peu de côté »

Chloé, jeune éducatrice spécialisée à l'internat Sinclair de Mulhouse accompagne Amélia depuis trois ans. C'est dans le cadre de ses études à l'atelier de recherches de Praxis à Mulhouse qu'elle apprend à connaître l'expérience Dedici.

Qu'est-ce qui fait la spécificité de cette rencontre autour de la cabane au fond du jardin?

La personne en situation d'handicap est au centre de tout mais surtout elle est l'égale des deux autres personnes qui constituent la cabane. Il n'y a pas de hiérarchie. Qui plus est, c'est elle qui déclenche l'évènement de la rencontre, ce n'est pas l'institution. Rien n'est guidé, ni dicté par le professionnel. En cela, cela peut être perçu comme nouveau pour nous professionnels. Autre changement important par rapport à nos pratiques habituelles, c'est une rencontre hors internat, à l'extérieur. C'est dire qu'avant la tenue de la première cabane, j'avais hâte de découvrir ce que c'était vraiment; j'étais curieuse de voir comment Amélia allait se débrouiller, comment avec sa mère, chacune allait trouver sa place.

Comment s'est passée cette première cabane avec Amélia ?

C'est Amélia qui m'a conviée à sa première cabane en octobre 2022. Elle a choisi et le moment et le lieu. En se rendant tous les jours à son arrêt de tram pour aller à l'IMPro, elle a choisi un café place de la République. Un jeudi j'ai quitté l'internat avec Amélia et nous sommes venues ensemble au lieu de rendez-vous où sa mère nous a rejointes. Je me suis rendu compte que ce n'était pas la meilleure chose parce qu'il n'y avait pas de réelle coupure. C'est pourquoi à la deuxième cabane, Amélia est venue avec sa mère et moi je suis venue de mon côté. Cela a alors été plus simple pour moi, de laisser ma «casquette d'éduc» un petit peu de côté.

Au début, la discussion n'a pas été facile. Amélia, jeune femme timide, n'a pas abordé des sujets de sa vie personnelle. Elle ne prenait pas les devants pour parler. Sa mère a pris davantage la parole pour évoquer la vie familiale et professionnelle d'Amélia.

Et la deuxième cabane ?

Ça a été tout différent. Amélia se sentait plus à l'aise et du même coup elle a pris davantage la parole. Le format de l'échange qu'est la cabane ouvre les portes à de nouvelles questions, de nouveaux sujets de discussion.

Que voyez-vous pour améliorer encore ce temps d'échange de la cabane ?

Je ne sais pas vraiment. Deux cabanes en un an, c'est un peu frustrant. J'aurais été tentée de solliciter d'autres cabanes. Mais ce n'était pas à moi de le faire.

Par ailleurs, la configuration du groupe à trois en présence d'un parent ne permet pas d'aborder certains sujets, plus intimes par exemple. J'ai constaté que le lien fort que j'avais avec Amélia, à deux, avait permis de mieux libérer la parole.

Ayant aussi de bonnes relations avec Sylvie, sa mère, la cabane a bien fonctionné. Je pense que le secret de la réussite est précisément la force du lien entre les trois personnes. C'est comme si la personne en situation de handicap nous invite à entrer dans sa zone privée.

Je constate que les jeunes de Sinclair qui ont participé à des cabanes ont adoré ces moments-là, même s'ils ne comprenaient pas forcément l'intérêt de la démarche.

En outre, toutes les personnes en situation de handicap n'ont pas la capacité de prendre l'initiative d'une cabane. Ce d'autant que la cabane n'entre pas dans l'emploi du temps habituel de la personne. C'est peut-être difficile pour les personnes très attachées à la régularité, d'initier quelque chose de neuf. A cela s'ajoute parfois l'indisponibilité du défenseur ultime ou même un manque total de défenseur quand la personne handicapée est sans aucune famille.

Avez-vous eu envie de parler de l'expérience Dedici à vos autres collègues ?

Oui, je le fais, car pour moi, cela a été une expérience professionnelle très intéressante. Je vois que des collègues sont susceptibles de s'y intéresser aussi. Mais pour certaines c'est le manque de temps qui fait obstacle. Dans l'avenir, il est très possible que l'on puisse généraliser l'idée des cabanes dans les institutions. J'ai confiance. Il faudra seulement adapter les cabanes en fonction du handicap de la personne.

(Propos recueillis par B.d'A.)

Ne pas s'en faire une montagne

Inutile de vouloir tout faire bien du premier coup ou de grimper aux arbres. Choisir par exemple un endroit où chacun sera à l'aise.

Parmi les cabanes récentes : chez la personne accompagnée, dans un café, au resto pour un anniversaire ...

LES ALLIÉS DE DEDICI

ZOOM SUR

« Nous sommes des facilitateurs »

Claude Breune a dirigé pendant neuf ans l'APF (Association des paralysés de France) du Haut-Rhin. Il s'est lui-même engagé dans la démarche Dedici comme « intervenant bénévole », anime des « ateliers de renforcement » qui préparent les « cabanes ».

Quelles sont vos motivations pour vous engager au sein de l'association Dedici?

Je suis moi-même une personne handicapée physique et la problématique m'intéresse. J'ai été pendant neuf ans directeur de l'APF du Haut-Rhin. Dans ce cadre-là, j'ai été amené à me préoccuper de la situation des personnes handicapées. Dedici m'a contacté il y a trois ans, je venais de prendre ma retraite...

Comment avez-vous perçu la démarche?

Je dois avouer qu'au départ, j'étais dubitatif. Il m'a fallu un certain temps pour rentrer dans la logique de Dedici. Je bloquai un peu sur la notion de « défenseur ultime », le terme ultime pour moi, renvoie à la mort. Mais les choses ont évolué. Y compris dans la manière de parler de ce rôle, qui n'est pas une personne unique mais peut être joué par plusieurs personnes qui sont des parents ou proches aidant.

Ce qui m'intéressait, c'est de pouvoir faire un travail de terrain, ne pas rester dans une dimension théorique. J'ai accepté ce travail, avec l'APEI Centre Alsace et son service d'accueil de jour, le Moulin, à Châtenois. Je précise que je n'avais pas d'expérience dans le milieu du handicap mental.

En quoi consiste exactement votre mission d'intervenant bénévole?

J'accompagne des groupes au Moulin, j'interviens également en binômE à Mulhouse (Sinclair). Des groupes de parents, de salariés (personnes référentes des personnes handicapées), de personnes accompagnées. Nous animons des « ateliers de renforcement », pour aider les personnes dans la démarche Dedici, en amont des « cabanes ». Ces ateliers ont lieu tous les mois, ou tous les mois et demi.

Je suis un groupe de sept personnes en situation de handicap qui ont la possibilité d'exprimer leur souhait et leur projet par rapport à leur avenir. [Ce qui arrive en premier lieu, c'est le souhait d'avoir un logement autonome. Ça peut être aussi, pouvoir passer le permis de conduire, s'occuper d'animaux...]

J'accompagne un groupe de parents (familles ou proches aidant) Dans une première phase, ils se sont surtout exprimés sur les difficultés qu'ils rencontraient. On a progressé ensuite sur le souhait de pouvoir aborder différentes thématiques. [Il y a la préoccupation de l'avenir matériel et financier des personnes en situation de handicap quand les parents auront disparu, la question de l'emploi et des activités des personnes handicapées...]

Avec le groupe de professionnels, on aborde la question de leur positionnement, dans une structure où les personnes accompagnées on un référent professionnel et où chaque professionnel est référent de trois ou quatre personnes accueillies. Ils jouent un rôle essentiel dans la mise en place des « cabanes », c'est eux qui poussent à la roue.

Que constatez-vous?

Dans le groupe famille, les personnes qui ont souvent expérimenté des choses peuvent communiquer entre elles, je vois un côté très positif, la mise en place de la pair-aidance. Les familles n'ont pas vraiment de lieu pour cela.

J'aime ce terme d'atelier de renforcement qui décrit bien ce qu'on essaie de faire : renforcer les gens, leur donner un petit plus, plus de pouvoir sur eux-mêmes, plus de confiance en eux-mêmes.

Pour les trois entités, personnes en situation de handicap, parents ou proches aidant, professionnels, je fais le même constat : tous sont contents de retrouver le groupe. Même pour les professionnels qui n'ont pas forcément l'occasion d'échanger ainsi librement ailleurs, dans un cadre différent d'une réunion sur le fonctionnement habituel de la structure.

Ce qui est positif aussi, c'est que les professionnels ont accepté facilement d'entrer dans cette démarche. On a pu démontrer par la pratique qu'on apportait peut-être un plus, à eux de s'en saisir.

Quels enseignements tirez-vous de ces premiers mois de terrain?

Le bilan que j'en tire, c'est l'importance d'avoir des lieux de rencontres et d'échanges libres pour chacun des groupes. Où les gens peuvent s'exprimer en toute confiance.

Nous sommes le réceptacle de choses. On essaie de faire le maximum pour inciter les personnes à porter elles-mêmes les difficultés, les partager. Nous ne sommes pas habilités ni en capacité d'intervenir. Notre souhait, c'est que les personnes se saisissent des questions qui les préoccupent. Nous sommes des facilitateurs. Nous ne jouons pas le rôle d'intermédiaire, mais en même temps, nous pouvons avoir une connaissance fine des difficultés. Notre rôle, c'est de mettre de l'huile dans les rouages.

« Ce qui m'a plu dans cette structure, c'est son côté novateur »

Roselyne Katz est directrice de la Maison d'Emilie qui accueille une quarantaine de personnes adultes en situation de handicap mental ou déficience psychique, de façon permanente ou en séjour temporaire. Dans son service, une dizaine de résidents sont concernés par la démarche de Dedici et participent à des « cabanes au fond du jardin ».

Pouvez-vous présenter La Maison d'Emilie?

Je suis directrice après avoir été cheffe de service de la Maison d'Emilie depuis 2010, c'est un établissement que je connais depuis longtemps et auquel je suis très attachée, j'ai eu un coup de cœur pour ce lieu parce que c'est un petit foyer de vie, 40, places, une petite association. La loi de 2002 qui place l'usager au centre du dispositif est au cœur de notre métier, ce n'est pas seulement une belle phrase mais cette intention est véhiculée en permanence. 29 personnes sont des résidents permanents, 11 sont accueillies de façon temporaire, avec une file active d'une centaine de personnes dans l'année. Ce sont des personnes adultes âgées de plus de 20 ans, hommes et femmes, en situation de handicap mental ou de déficience psychique.

Ce qui m'a plu dans cette structure, c'est son côté novateur. On est agile, notamment en raison de notre taille modeste. Dès qu'on accroche avec une philosophie, on peut y aller, de façon assez efficace, on arrive à faire bouger les lignes. On a été les premiers il y a 30 ans à proposer des places d'accueil temporaire (des séjours de répit pour les résidents qui ont à la Maison d'Emilie une vie en-dehors de leur famille, des moments de répit aussi pour les aidants qui peuvent avoir un temps pour eux). Ça a créé une vraie dynamique. Les durées de séjour sont variables, du fait de notre souplesse, ça peut aller d'une demi-journée, quelques jours, quelques semaines à 90 jours maximum par an, voire au-delà avec dérogation.

Comment êtes-vous entrée dans la démarche de Dedici?

J'étais en formation de cadre et je menais un projet autour de l'autodétermination en 2018-2019. J'ai imaginé très vite les choses de façon triangulaire. J'ai toujours été proche des familles, mais c'était plutôt dans un lien informatif que collaboratif. L'esprit de coconstruction était en marge.

On a mis en place des projets sur le pouvoir d'agir de la personne. Mais si on travaille uniquement avec la personne accueillie et le professionnel, il manque une dimension centrale qui est l'association du proche aidant, le proche désigné par la personne accompagnée.

Longtemps, on a considéré qu'il fallait un tuteur extérieur à la famille. Mais le parent ou le proche aidant nous dit : moi je suis le proche et le tuteur, ou je ne suis plus rien. Comment faire en sorte que les parents ou les proches aidants ne soient pas rien ? Et c'est l'association des trois qui permet une meilleure perception des possibles, des capacités, c'est elle qui peut provoquer le mouvement. Quand le CA de l'association a demandé aux établissements 'chefs de service) qui voulait s'engager dans la démarche Dedici, j'ai dit moi ! Nous avions des objectifs, Dedici est arrivé, on a décidé d'avancer conjointement.

Ce qui est intéressant, c'est que certains professionnels se sont retrouvés aussi dans la position du « défenseur ultime », parce que des résidents n'ont pas de famille, ou des liens très distendus.

Actuellement, on a 10 situations, 10 « cabanes au fond du jardin ».

Qu'observez-vous depuis que la Maison d'Emilie est engagée dans cette démarche?

On a développé des temps informels de rencontres avec les familles, des activités qui sont un prétexte à la rencontre. Et le fait simplement de se rencontrer, de mieux faire connaissance, positionne les choses autrement. Le professionnel n'est pas dans une position haute de sachant, chacun ne sait pas tout... Les professionnels nous disent qu'ils découvrent plein de choses. La répétition des « cabanes au fond du jardin » fluidifie et simplifie la relation. Ces cabanes, j'aimerais les institutionnaliser, deux ou trois fois par ans, garantir cette rencontre qui n'est pas structurée mai qui existe pour faire émerger la parole. Ce n'est pas donné du pouvoir aux familles mais de l'autodétermination à la personne accompagnée.

Quels retours avez-vous de ces cabanes?

C'est la personne accompagnée qui choisit le lieu, ça peut être sa chambre, le foyer, le domicile parental, un café, plein d'endroits différents... La première rencontre n'est pas simple, le professionnel n'est pas leader, c'est une situation ouverte, sans ordre du jour. Les choses se mettent en place petit à petit. Ce que je constate, c'est que c'est un moment attendu.

Je vois aussi que les familles viennent plus facilement vers nous dans des situations où elles se posent des questions, elles comprennent qu'elles seront entendues. C'est un lien de confiance qui s'installe.

Percevez-vous cette démarche comme une petite révolution?

D'une certaine façon. Dans la manière de voir les choses. La Maison d'Emilie est propice à l'innovation, ici, aucun professionnel ne dit : jamais ça ne marchera, on a déjà essayé... On essaie,on décortique, c'est un état d'esprit. On a aussi des difficultés de ressources humaines, des salariés plutôt jeunes, peut-être moins « formatés » par des schémas anciens. Les personnes peuvent être déstabilisées par la démarche, elles sortent de ces cabanes et disent : je ne m'attendais pas à ça, cela fait bouger les certitudes.

« Retrouver du sens »

Philippe Mouzon a fait toute sa carrière professionnelle dans le champ de la réinsertion sociale et l'accompagnement social lié au logement. Il a été instructeur bénévole à la Fondation de France de 2017 à 2023 et c'est dans ce cadre qu'il a appris à connaître Dedici.

Vous avez été appelé à évaluer le projet Dedici à la demande de la Fondation de France, pour l'octroi d'une subvention. Comment avez-vous procédé?

Le projet paraissait difficile à appréhender pour la Fondation, je le trouvais complexe, j'avais du mal à comprendre les tenants et les aboutissants. J'ai décidé de passer quatre jours à Mulhouse pour rencontrer tous les acteurs concernés. Ça m'a permis d'éclaircir complètement mes idées.

Le premier point : j'ai réalisé que c'était un collectif, pas seulement l'idée d'une personne très engagée, Jean-Luc Lemoine, mais toute une équipe de personnes derrière lui qui avaient beaucoup de compétences, une expérience propre dans le monde du handicap, un fort potentiel. J'ai aussi rencontré les chercheurs de l'école supérieure Praxis de Mulhouse qui suivent le projet.

Ce qui m'a vraiment intéressé, c'est une méthode théorique solide, dont la mise en œuvre pouvait être complexe, mais un projet pertinent, associant des acteurs, des chercheurs, plusieurs associations différentes…

Qu'est-ce qui vous a convaincu?

Cette idée de renforcement des acteurs. J'ai fait l'expérience dans ma carrière de la mise en œuvre de démarches collectives et à cette occasion, je me suis rendu compte de l'intérêt de la mise en place de groupes de parole. Dédici allait au-delà, avec cette idée qu'il fallait renforcer les ressources pour aider les personnes à dire les choses.

L'idée de renforcer la coopération entre les trois rôles clés, la personne en situation de handicap, le défenseur ultime et la personne qui s'occupe de la situation, est aussi fondamentale. C'est là qu'il y avait des faiblesses. Toute l'architecture d'ensemble s'appuie sur ces trois acteurs principaux.

Vous poursuivez votre compagnonnage avec Dedici…

J'ai accepté d'intervenir à Dedici comme regard extérieur. La notion d'autodétermination de la personne en situation de handicap est dans la loi, mettre la personne au centre est dans la loi. Mais entre la loi et le terrain, il y a un fossé. Je sens à Dedici une volonté farouche de mettre la personne au centre, cela bouscule l'institution mais cela donne aussi aux institutions du grain à moudre. Cela ne va pas de soi, surtout quand les personnes ont un handicap important qui rend la parole difficile.

Cette expérimentation ne va pas changer le monde mais elle apporte vraiment quelque chose!

Elle casse une routine professionnelle, elle oblige chacun à réinterroger les pratiques. Mais c'est aussi une valorisation essentielle du rôle des professionnels, ça les renforce dans leur détermination, leur capacité à interpeller leur institution.

Les institutions deviendront plus souples et moins routinières…

Tout ce travail doit éclairer les professionnels qui ne voyaient plus que le caractère routinier de leur boulot, ils gagnent un regard neuf sur les pratiques.

Ce qu'ils perdent peut être perturbant : ils sont remis en cause. Mais face à la grosse question actuelle qui est celle du sens du travail, face au turn-over important dans les établissements qui son confrontés à des difficultés de recrutement, cette question du sens autour d'un principe simple, réécouter les personnes, retravailler avec les familles, fait que les professionnels ont beaucoup à y gagner.

Le Moulin, accueil de jour

Le Service d'accueil de jour Le Moulin assure l'accueil en journée d'adultes en situation de handicap, orientés en Accueil de Jour ou en Foyer d'accueil spécialisé (FAS).

Il assure un accompagnement personnalisé visant à favoriser le maintien et le développement des acquis de la personne accueillie et de faciliter ou de préserver son intégration sociale.

Une équipe pluridisciplinaire propose des activités manuelles, des animations sociales et culturelles, des activités physiques adaptées aux besoins, capacités et souhaits de chacun et chacune.

« Il y a une confiance qui s'installe entre les différents protagonistes, des barrières tombent » Renaud Bereski

Renaud Bereski dirige l'APEI (Association des parents d'enfants inadaptés) Centre Alsace depuis 18 mois. Ayant choisi de travailler dans le champ social et médico-social après une carrière industrielle (restructuration d'entreprises), il connaît bien le mouvement des associations parentales, ayant lui-même une fille en situation de handicap.

Comment êtes-vous entré dans la démarche Dedici?

Quand je suis arrivé à la tête l'APEI Centre Alsace, l'association était déjà impliquée dans Dedici mais le processus avait été freiné par la crise du Covid. Je connaissais Jean-Luc Lemoine, fondateur de Dedici, comme administrateur référent. Sa méthode impliquant tous les acteurs autour de la personne ayant un handicap m'a parlé, elle faisait écho à ma vie personnelle. Cette méthode qui permet de structurer les choses, de poser des mots sur les difficultés, me parlait. Tout les acteurs veulent être dans la bienveillance et la bientraitance des personnes porteuses de handicap. Mais comment définir cette bienveillance, que signifie l'autodétermination ? La pair-aidance ? L'inclusion ?

Pour moi, le gros avantage de Dedici, c'est le partage du sens des mots avec chacun, personnes accompagnées, familles ou proches, professionnels.

Comment avez-vous procédé?

L'APEI Centre Alsace dispose de plusieurs établissements et de services différents. On a choisi une seule structure pour démarrer, le service d'accueil de jour du Moulin à Châtenois. C'est un service qui dispose d'une vingtaine de places en accueil de jour, pour des personnes adultes en situation de handicap, du lundi au vendredi, de 9 h à 16 h. L'accompagnement permet aux personnes de se rapprocher du monde ordinaire, grâce au maintien et au développement des acquis. On les aide à se rapprocher du monde du travail en milieu ordinaire ou dans des Esat (Etablissement et service d'aide par le travail), à être davantage autonome dans le quotidien, on fait le lien avec différents services sociaux…

Le Moulin est installé sur le site d'un ancien moulin, nous sommes en pleine nature avec un jardin, des cabanes, tout près d'une forêt. C'est un beau cadre pour expérimenter la méthode Dedici !

Nous avons démarré au printemps 2022, sur le principe du volontariat. Nous avons actuellement cinq « cabanes » différentes qui ne sont pas toutes au même niveau d'avancement, trois qui fonctionnent bien et qui elle ont vraiment apporté un plus à l'ensemble des protagonistes.

Que constatez-vous? Quels bénéfices?

Ce qui ressort de ce dialogue entre les trois « rôles », personne accompagnée, parents ou proches aidant, professionnels, c'est que les protagonistes sortent d'un cadre lié à leur rôle et peuvent librement s'exprimer. Là où un parent ou un proche n'osait pas dire quelque chose au professionnel et vice-versa, là où une personne accompagnée n'osait pas parler à un parent ou à un salarié… La méthode Dedici crée un espace où on peut s'écouter, co-construire.

Concrètement, les « cabanes » se déroulent sur le site du Moulin, à différents endroits, pendant le temps de travail des salariés. La fréquence des cabanes est variable, en fonction des besoins. Et ça fait du bien à tout le monde. Les personnes prennent le temps de s'écouter, la parole est libérée, c'est une somme de petites victoires.

Il y a une confiance qui s'installe entre les différents protagonistes. On quitte le monde purement institutionnel pour aller vers un monde où la parole est plus fluide et où les barrières et les préjugés tombent.

Cela permet une connaissance plus fine des situations et des attentes. L'ensemble des partenaires se retrouve au même niveau d'information et quand on se comprend sur le sens des mots, il est plus facile de construire un projet personnalisé pour la personne accompagnée.

Ces premiers pas avec Dedici font-ils bouger l'association?

C'est le début de quelque chose. Tout le monde va mieux se comprendre. Nous partageons tous les mêmes valeurs, notre objectif est le bien-être de la personne accompagnée et c'est une prise de conscience.

L'APEI Centre Alsace compte plusieurs structures qui accompagnent 465 personnes. Nous avons démarré l'expérience, c'est quelque chose qui à mon avis, va grossir lentement.

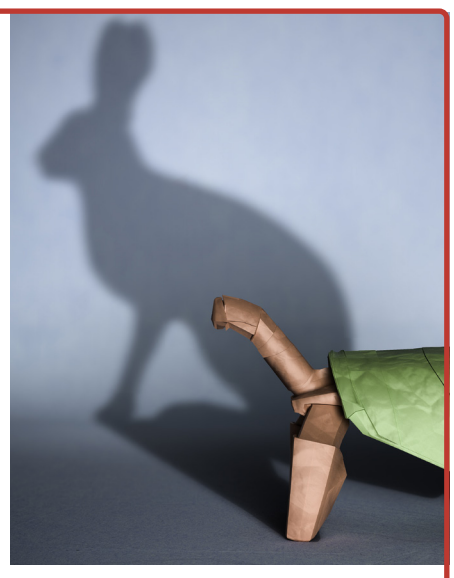
C'est un outil, une méthode qui s'ajoute aux autres. Mais elle ne peut pas s'appliquer systématiquement, il faut que les protagonistes soient volontaires et prêts.

Quels retours avez-vous de la part des professionnels?

Ils vivent les choses de la même manières que les proches ou les personnes accompagnées : tout le monde finit par mieux se comprendre. Chacun a pu dédiaboliser l'autre. Quand on prend le temps de s'écouter, les choses sont plus claires… Cela bénéficie à la personne accompagnée et on a tous à y gagner.

HORIZON 2024

COMPLÉMENT SUR L'AVENIR DEDICI LIÈVRE OU TORTUE ?



« Rien ne sert de courir, il faut partir à point »

Beaucoup d'entre nous se souviennent que La Fontaine, son lièvre et sa tortue nous ont appris qu'il vaut mieux se mettre en route à temps pour avancer vraiment.

Depuis deux ans que l'expérience Dedici avance, nous sommes de plus en plus convaincus que cette approche de bons sens mérite d'être proposée partout où des personnes vulnérables ont besoin de points d'appui organisés ensemble avec elle.

Les cabanes créent la confiance.

Alors, bien sûr, les ateliers et les cabanes vont fonctionner jusqu'en juin 2024 comme nous nous y sommes engagés avec les participants, les 3 associations partenaires et Praxis. Mais nous commençons déjà à réfléchir à la suite : plusieurs commencent à regarder comment élargir l'expérience, en tirer des leçons, avancer ensemble pour se soutenir. Certains envisagent des formations ; un temps fort permettra de présenter les résultats l'an prochain et on parle même d'aller voir avec des EHPAD comment la méthode pourrait être transposée.

« pendant les travaux, la vente continue » ; c'est ce qu'on voit devant les boutiques qui se rénovent ; avec Dedici et ses partenaires, cette année, on va continuer bien sûr la démarche, mais aussi préparer la suite : 2024 se prépare aujourd'hui. Dès qu'on peut , on vous en reparle !

PRAXIS CHERCHE AUSSI POUR LES AUTRES

Tous ceux qui ont accepté de s'embarquer dans la démarche Dedici ont bien compris que c'est la vie de chacun qui a le plus d'importance dans cette affaire. Mais parallèlement, nous voulons que cette expérience puisse servir à d'autres. C'est pour s'y préparer que la démarche est suivie en même temps par deux chercheurs de Praxis (l'école supérieure de Praxis sociale de Mulhouse°).

Guillaume Christen et Christian Nigggli vont à la rencontre à plusieurs reprises des uns et des autres et après avoir construit une démarche rigoureuse supervisée par un conseil scientifique. Ils se préparent à restituer en 2024 les résultats de cette expérience pour que d'autres puissent en profiter. Nous vous communiquerons les résultats et vous pourrez vous associer à ce temps fort dont nous reparlerons.

ÉCOLE SUPÉRIEURE DE PRAXIS SOCIALE

LA VIE DE DEDICI

L'ÉQUIPE DES BÉNÉVOLES ANIMATEURS

Les autres 6 animateurs bénévoles font vivre les 13 ateliers de renforcement de la démarche.

On peut reconnaître ici (de g à d devant une cabane !) : Claude Breune, Annie Steiner, Jean Luc Lemoine, Michel Leclerc, Catherine Jauffret, Jacques Abegg.

> COMMENT ADHÉRER ?

Dedici est soutenue par la Fondation de France, la CEA, la Ville de Mulhouse et des adhérents et généreux

Bienvenue si vous souhaitez adhérer ou soutenir l'association (cotisation à partir de 10 €).

Rendez-vous sur le site www.dedici.org rubrique contacts / Membresetdons

Projet soutenu par Fondation de France

Lettre d'information de l'association Dedici - 7, rue des Roses, 68270 RUELISHEIM
dedici.org@gmail.com - dedici.org

Directeur de la publication : Jean-Luc Lemoine
Équipe de rédaction : Brigitte d'Aranda, Frédérique Meichler, Claude Breune, Michel Leclerc
Illustrations et jeux : Edith Ouss, JML, Jean-Luc Lemoine, Jacques Abegg
Graphisme : Bénédicte Ammar • Crédits photos : Adobestock • Imprimé par Sinclair

Ne pas jeter sur la voie publique.

Apei Centre Alsace