

La Paix

de Tous les Temps

Organiser ce qui relie

Avant de chercher ce qui résout.

*Pour les **Personnes Vulnérables et ceux qui les accompagnent.***

*Un livre dédié aux enfants en difficulté, aux personnes handicapées, aux personnes vieillissantes, aux personnes que la société ou des événements ont rendu fragiles, et à toutes celles et ceux, très jeunes ou plus vieux, qui un jour, temporairement ou à vie, ont, ou auront besoin de **Solidarité.***

Et à toutes les actrices et à tous les acteurs qui par amour ou par profession agissent pour eux dans la vigilance, dans la bienveillance et dans l'action sociale encore mieux pensée.

Un livre court qui se lit lentement,

Qui n'enseigne pas, mais qui accompagne. Qui part du calme vers la clarté, puis vers une mise en mouvement, doucement, pour tout de suite et pour longtemps.

Avant-propos

Ce livre n'a pas été écrit pour expliquer. Il n'a pas été écrit pour convaincre. Il n'a pas été écrit pour proposer une solution de plus.

Il est né d'un constat partagé par beaucoup, souvent sans être formulé : malgré les efforts, malgré les dispositifs, malgré les bonnes volontés, quelque chose ne tient pas toujours dans le temps autour des personnes vulnérables et de ceux qui les accompagnent.

Alors on cherche, on ajoute, on corrige. On s'inquiète et on s'épuise souvent.

Et pourtant, au cœur de cette agitation, une intuition enfouie revient sans cesse, discrète, presque évidente : avant de chercher des solutions, il faudrait peut-être s'assurer que quelque chose d'essentiel est en place.

Ce livre propose de faire un pas de côté. Non pas pour aller plus vite, mais pour regarder autrement. Non pas pour juger ce qui existe, mais pour revenir à ce qui soutient durablement.

Il parle de relations humaines. De présence. De continuité. De rôles simples et lisibles. De ce qui permet,

même lorsque tout n'est pas réglé, que les choses restent humaines, compréhensibles, habitables.

Il ne s'adresse pas à une catégorie particulière. Il peut être lu par une personne impliquée ou concernée, un proche, un professionnel, un élu, un citoyen. Chacun y reconnaîtra, peut-être, quelque chose qu'il sait déjà, mais qu'il n'a pas toujours eu l'occasion de poser calmement.

Ce qui est proposé ici n'est pas nouveau. Ce n'est pas une méthode. C'est un chemin ancien, que les sociétés ont parfois oublié, puis redécouvert, sous des formes différentes.

Un chemin où l'on commence par organiser ce qui relie, afin que ce qui aide puisse ensuite trouver sa place.

Si ce livre apporte quelque chose, ce sera peut-être ceci: un peu de paix, un peu de clarté, un peu de respiration, et l'envie tranquille de regarder sa propre situation autrement, sans urgence, sans pression.

Le reste appartient à chacun.

PARTIE I

REVENIR À L'ESSENTIEL

Chapitre 1 — Ce qui doit être là avant tout

Lorsqu'une situation devient fragile, lorsqu'une personne a besoin d'aide, lorsqu'un proche commence à s'inquiéter et à faiblir, le premier réflexe est souvent de chercher une solution. Ce réflexe est compréhensible. Il traduit le désir de bien faire, de protéger, de soulager, d'agir tout de suite.

Avec le temps pourtant, beaucoup font une expérience silencieuse. Les solutions peuvent être nombreuses, pertinentes, bien intentionnées, et malgré cela, quelque chose continue de ne pas tenir. Les situations se compliquent, se figent, se dégradent parfois, sans que l'on sache exactement pourquoi.

Ce manque n'est pas toujours visible. Il ne tient pas forcément à une erreur, à une mauvaise volonté ou à une absence de moyens. Il tient souvent à quelque chose de plus discret, de plus fondamental.

Avant/pendant toute solution, avant/pendant toute décision, avant/pendant toute organisation formelle, une question mérite d'être posée calmement : qu'est-ce qui/quoi est réellement là, ou plutôt qui est là autour de cette personne et pourquoi, pour faire quoi ?

Être là ne signifie pas seulement intervenir ponctuellement ou répondre à une demande précise. Être là signifie peut-être être, ou coopérer avec une présence qui dure, qui connaît la personne, qui se souvient de son histoire, qui comprend ce qui compte pour elle, et qui traverse le temps avec elle.

Lorsque cette présence existe, même imparfaite, même fragile, elle transforme déjà la situation. Elle permet à la personne d'être entendue, écouté et comprise. Elle permet que ses difficultés soient repérées dans leur globalité. Elle permet que les décisions ne soient pas prises dans l'urgence ou l'isolement. Elle permet que les choses restent humaines, même lorsque la situation devient complexe, compliquée ou critique.

À l'inverse, lorsque cette présence manque, les solutions ont du mal à tenir. Elles s'empilent, se succèdent, se contredisent parfois, sans produire l'apaisement espéré. Ce n'est pas qu'elles soient inutiles, mais elles reposent sur un sol instable.

Avant tout le reste, quelque chose doit être là. Une présence humaine, continue, identifiable et respectée, sur

laquelle les aides, les décisions et les solutions pourront ensuite s'appuyer.

Avec cette présence, même lorsque tout n'est pas réglé, un apaisement devient possible. Sans elle, même les meilleures intentions peinent à produire leurs effets.

Chapitre 2 — Ce qui relie quand tout devient fragile

Lorsque les situations se fragilisent, ce qui se défait en premier n'est pas toujours visible. Ce ne sont pas nécessairement les aides, ni les dispositifs, ni même les compétences. Ce qui se fragilise souvent, plus silencieusement, ce sont les liens entre les personnes, les continuités de présence, les repères partagés.

Dans ces moments-là, chacun agit de bonne foi. Les proches s'inquiètent, les professionnels font ce qu'ils peuvent, les institutions interviennent selon leurs cadres. Pourtant, malgré cette mobilisation, un sentiment d'éparpillement peut apparaître. Les actions existent, mais elles ne se rejoignent pas toujours. Les paroles circulent mal. Les décisions se prennent sans toujours se répondre.

Ce qui relie n'est pas seulement le fait de se connaître ou de se parler. Ce qui relie, dans une situation fragile, c'est la capacité à rester en lien dans le temps, à travers

les changements, les absences, les relais. C'est la possibilité de s'appuyer sur des relations qui ne disparaissent pas au premier obstacle, et qui ne se dissolvent pas au gré des urgences.

Ces relations-là ne sont pas spectaculaires. Elles ne produisent pas toujours d'effet immédiat. Elles travaillent en profondeur. Elles permettent de conserver une mémoire de la situation, de comprendre ce qui s'est déjà essayé, de respecter ce qui compte pour la personne concernée. Elles évitent que chaque difficulté soit traitée comme si tout recommençait à zéro.

Lorsque ce qui relie est présent, la fragilité n'est pas niée, mais elle devient habitable. Elle peut être partagée. Elle peut être pensée à plusieurs. Elle cesse d'être un poids porté seul par un proche, un professionnel ou une institution.

À l'inverse, lorsque ce qui relie fait défaut, la fragilité s'amplifie. Les incompréhensions se multiplient. Les décisions se succèdent sans cohérence d'ensemble. Les tensions apparaissent, parfois sans que l'on sache d'où elles viennent. Ce n'est pas la faute de quelqu'un en particulier, mais le signe que le lien n'est pas suffisamment soutenu.

Reconnaître l'importance de ce qui relie, ce n'est pas idéaliser les relations. C'est accepter qu'elles aient besoin d'être entretenues, clarifiées, parfois réajustées. C'est

comprendre qu'elles constituent le fil discret mais essentiel qui permet à une situation fragile de ne pas se défaire complètement.

Alors pourquoi ne pas s'inviter à regarder non seulement ce qui est fait, mais aussi ce qui relie ceux qui le font. À reconnaître que, lorsque les liens tiennent, même imparfaitement, la fragilité peut être traversée sans se transformer en rupture.

Chapitre 3 — La continuité comme première protection

Lorsque l'on parle de protection, l'attention se porte souvent sur des dispositifs, des cadres juridiques, des procédures ou des réponses techniques. Ces éléments ont leur importance. Ils sont parfois indispensables. Mais ils ne constituent pas, à eux seuls, ce qui protège réellement une personne dans la durée.

Ce qui protège en premier lieu, dans une vie humaine, c'est la continuité. La continuité d'une présence. La continuité d'un regard porté sur la situation. La continuité d'une attention qui ne disparaît pas lorsque les acteurs changent, lorsque les lieux se transforment ou lorsque les périodes se succèdent.

Une personne vulnérable peut traverser de nombreuses étapes au cours de sa vie. Elle peut changer de lieu de vie, de professionnels, de dispositifs, parfois de proches disponibles. Dans ces mouvements, ce qui fait souvent défaut, ce n'est pas l'existence d'aides, mais la capacité à maintenir un fil continu entre ces étapes.

Lorsque cette continuité existe, elle joue un rôle de protection discret mais puissant. Elle évite les ruptures brutales. Elle permet de conserver une compréhension fine de la situation. Elle empêche que les décisions soient prises sans tenir compte de ce qui a déjà été vécu, compris ou éprouvé.

Cette continuité ne repose pas nécessairement sur une seule personne. Elle peut être portée par plusieurs, à condition que leur présence s'articule, se relaie et se reconnaisse comme faisant partie d'un même ensemble. Ce n'est pas l'identité des acteurs qui importe le plus, mais la permanence du ou des rôles qu'ils assurent.

À l'inverse, lorsque la continuité fait défaut, la protection s'affaiblit, même lorsque des cadres existent. Les situations se fragmentent. Les responsabilités deviennent floues. Les personnes impliquées (plus que concernées) peuvent avoir le sentiment de devoir tout réexpliquer, tout recommencer, sans jamais pouvoir s'appuyer sur une mémoire partagée.

Reconnaître la continuité comme une première protection, c'est déplacer légèrement le regard. Ce n'est

pas renoncer aux dispositifs existants, mais comprendre qu'ils gagnent en efficacité lorsqu'ils s'inscrivent dans une présence durable, identifiable et suivie.

Invitons-nous à considérer la protection non comme une réponse ponctuelle à un risque, mais comme une organisation dans le temps. Une organisation qui permet à la personne vulnérable de ne pas être seule face aux aléas de la vie, et à ses proches de ne pas porter, seuls, la charge de cette vigilance.

Lorsque la continuité est assurée, quelque chose se stabilise. Une confiance peut s'installer. Et cette confiance devient, à son tour, un facteur essentiel d'apaisement et de sécurité.

PARTIE II

CHANGER DE POINT DE DÉPART

Chapitre 4 — Pourquoi chercher des solutions ne suffit pas

Face à une situation difficile, chercher une solution semble aller de soi, surtout dans l'urgence. C'est même souvent ce qui est attendu (Zéro sans Solution). On identifie un problème, on mobilise des moyens, on espère une réponse adaptée. Cette logique est rassurante, car elle donne le sentiment d'agir, de réagir et de ne pas rester immobile face à la difficulté.

Pourtant, de nombreuses personnes font une expérience déconcertante : malgré des solutions successives, malgré des ajustements répétés, malgré une mobilisation réelle, le sentiment de fragilité persiste. Les tensions ne disparaissent pas complètement. Les incompréhensions reviennent. L'épuisement s'installe, parfois lentement, parfois brutalement.

Ce paradoxe ne signifie pas que les solutions seraient inutiles ou mal conçues. Il révèle plutôt une limite : lorsqu'elles sont recherchées isolément, sans un socle relationnel suffisamment solide, les solutions peinent à produire leurs effets dans la durée. Elles répondent à un aspect de la situation, mais laissent d'autres dimensions sans soutien.

Chercher une solution, c'est souvent intervenir sur un point précis : un besoin identifié, une difficulté repérée, une urgence à traiter. Mais une vie humaine ne se réduit pas à une somme de problèmes à résoudre. Elle s'inscrit dans un ensemble de relations, d'histoires, de liens, qui donnent sens aux décisions prises.

Lorsque ce tissu relationnel n'est pas suffisamment organisé, chaque solution arrive comme un élément extérieur, parfois mal intégré, parfois mal compris. Elle peut même, sans le vouloir, créer de nouvelles tensions ou déplacer les difficultés plutôt que les apaiser.

Changer de point de départ ne consiste pas à renoncer aux solutions, mais à les replacer à leur juste place. Il s'agit d'abord de s'assurer que les relations qui entourent la personne sont suffisamment présentes, lisibles et durables pour accueillir ces solutions, les ajuster et les faire évoluer dans le temps.

Acceptons une idée simple mais souvent contre-intuitive: tant que ce qui relie n'est pas organisé, les solutions resteront fragiles. Lorsqu'au contraire les relations sont soutenues et reconnues, les solutions trouvent plus naturellement leur place, et leur efficacité s'en trouve renforcée.

Il ne s'agit pas de faire moins, mais de commencer ailleurs. Non pas dans l'urgence de la réponse, mais dans la solidité de ce qui permet à la réponse de tenir, autrement dit par un : Zéro sans Relation.

Chapitre 5 — Organiser ce qui relie

Parler d'organisation peut susciter des réticences. Le mot évoque parfois des structures lourdes, des cadres rigides, des procédures éloignées de la réalité des personnes. Pourtant, organiser ce qui relie ne signifie pas ajouter une couche de complications. Il s'agit au contraire de rendre visibles, compréhensibles et durables des relations qui existent souvent déjà, mais de manière fragile ou implicite.

Dans de nombreuses situations, des liens sont présents autour de la personne vulnérable. Des proches, des professionnels, des bénévoles, parfois des institutions, interviennent, chacun à leur place. Ce qui manque le plus souvent n'est pas la bonne volonté, mais la possibilité de

comprendre la complexité, le comment ces relations s'articulent, se complètent et se relaient dans le temps.

Organiser ce qui relie consiste d'abord à reconnaître ces relations, à leur donner une existence claire. Qui est là pour écouter ? Qui est là pour défendre ? Qui est là pour s'occuper activement et durablement de la situation ? Qui intervient dans les compensations, le soin et le prendre soin et comment est-il évalué ? Qui assure un cadre et un soutien plus large ? Ces questions ne visent pas à figer les personnes, mais à clarifier les rôles qu'elles peuvent jouer à un moment donné, de multiples façons, dans des intensités et des durées variables selon les événements.

Cette organisation souple n'est pas un schéma figé. Elle évolue avec la vie, les disponibilités, les changements de situation. Ce qui compte, ce n'est pas l'impossible ou difficile stabilité des personnes, mais la continuité des rôles. Lorsque quelqu'un s'absente, un autre peut prendre le relais, à condition que le rôle soit reconnu et compris.

En rendant les relations lisibles, les gens se connaissent et l'organisation permet de prévenir de nombreux malentendus. Les attentes deviennent plus claires. Les responsabilités sont mieux partagées. Les tensions liées à l'implicite ou à la surcharge peuvent être identifiées plus tôt, avant de se transformer en conflits ou en épuisement.

Organiser ce qui relie, ce n'est donc pas contrôler les relations, mais les connaître et les soutenir. C'est créer un cadre suffisamment souple pour qu'elles puissent durer, se transformer et s'ajuster sans se rompre. C'est offrir à la personne vulnérable et à ceux qui l'accompagnent un environnement humain singulier, rattaché à la personne vulnérable, capable d'accueillir les solutions, plutôt que de les subir.

L'organisation ne doit pas être vue comme une fin en soi, mais comme un moyen. Un moyen de préserver ce qui fait le cœur de toute situation humaine : la relation, la compréhension mutuelle et la continuité dans le temps.

Chapitre 6 — Les rôles qui soutiennent une vie

Dans les situations de vulnérabilité, on parle souvent des personnes : la personne impliquée, les proches, les professionnels et les institutions concernées. Pourtant, ce ne sont pas seulement les personnes qui comptent (même beaucoup), mais surtout la permanence des rôles qu'elles occupent, parfois sans en avoir pleinement conscience.

Un rôle n'est pas une identité. Il ne définit pas ce qu'est une personne et ses attributs sociaux et de métiers, mais ce qu'elle fait à un moment donné pour soutenir une situation. Une même personne peut tenir plusieurs rôles, et

un même rôle peut être tenu successivement par plusieurs personnes. Cette distinction est essentielle pour comprendre comment une organisation peut durer dans le temps.

En fait, à bien y regarder, cinq rôles semblent toujours être présents dans toutes les situations humaines en vulnérabilité. Il y a le rôle de la personne vulnérable elle-même qui attend qu'on l'écoute et qu'on la comprenne. Il y a le rôle de ceux qui la défendent, qui la protègent, qui alertent lorsque quelque chose ne va pas. Il y a le rôle de ceux qui s'occupent activement et durablement de sa situation et qui font interface avec le système de solidarité, et celui de ceux qui apportent des réponses, des aides ou des compensations. Il y a enfin le rôle de toutes les institutions (ces personnes morales au sens large et leurs attributs), qui structurent un cadre, qui garantissent un soutien, une éthique, une légalité.

Lorsque ces rôles existent et sont reconnus, la situation devient plus lisible. Chacun sait ce qu'il peut apporter, et ce qu'il ne peut pas porter seul. Les responsabilités ne reposent plus sur une seule personne, souvent un proche, mais se répartissent de manière plus juste.

À l'inverse, lorsque les rôles sont confondus ou non tenus, la fatigue s'installe. Certains acteurs font alors beaucoup, sans savoir s'ils sont à leur place. D'autres n'osent pas intervenir, faute de repères et de pouvoirs. Les

tensions apparaissent non pas par manque de bonne volonté, mais parce que les rôles nécessaires ne sont pas clairement identifiés ou tenus.

Reconnaître les rôles qui soutiennent une vie, ce n'est pas figer les situations. C'est au contraire permettre une plus grande souplesse. Lorsque l'on sait quel rôle doit être tenu, il devient possible de chercher qui peut le tenir à un moment donné, et comment assurer la continuité si cela devient nécessaire.

Déplaçons le regard : plutôt que de se demander qui fait quoi de manière définitive, il s'agit de se demander quels rôles sont tenus, parmi les cinq, pour que la personne vulnérable soit réellement entourée, protégée et accompagnée dans la durée. Cette approche ouvre la voie à une organisation plus humaine, plus robuste, capable de traverser le temps sans s'effondrer.

PARTIE III

REGARDER SA PROPRE SITUATION

Chapitre 7 — Prendre le temps de regarder

Après avoir posé des repères généraux, vient un moment où chacun est naturellement amené à se tourner vers sa propre situation. Non pas pour agir immédiatement, ni pour corriger quoi que ce soit, mais simplement pour regarder. Regarder et réfléchir avec un peu plus de calme, de recul et de clarté.

Prendre le temps d'observer et de réfléchir n'est pas une perte de temps. C'est souvent ce qui manque le plus lorsque les situations deviennent difficiles et critiques. L'urgence pousse à agir, à décider, à répondre. Pourtant, sans ce temps de regard permanent, les actions risquent de se multiplier sans cohérence d'ensemble.

Analyser une situation, c'est d'abord accepter de la considérer dans sa globalité. Qui est vraiment la personne impliquée (temps et attention pour la découvrir et la comprendre) ? Qui est concerné en proximité, présent autour d'elle aujourd'hui ? Qui l'a été par le passé ? Qui pourrait l'être ? Qui continue d'agir, même de manière discrète, même de façon éloignée ? Qui a dû s'éloigner, et pourquoi ? Qui fait ou faisait quoi exactement ? Comment sont-ils organisés pour faire cela ensemble ? Ces questions ne cherchent pas à établir des responsabilités, mais à comprendre ce qui existe réellement.

Ce regard permet aussi de repérer ce qui fonctionne déjà. Même dans les situations les plus difficiles, il existe souvent des points d'appui, des relations solides, des attentions constantes. Les reconnaître permet de ne pas repartir de zéro et d'éviter de fragiliser ce qui tient encore.

Prendre le temps de regarder, de déchiffrer les rôles joués et de repérer les acteurs qui les tiennent, c'est enfin accepter de voir ce qui manque. Non pas comme un échec, mais comme une information précieuse. Une absence d'acteur ou une mauvaise compréhension de rôle, une discontinuité de présence, un lien fragilisé peuvent alors être identifiés sans jugement, simplement comme des éléments à prendre en compte.

Adoptons cette posture particulière : observer et réfléchir sans se presser, sans chercher immédiatement à

résoudre, mais avec l'intention de comprendre. C'est souvent à partir de ce regard posé que des chemins plus justes peuvent ensuite se dessiner.

Chapitre 8 — Comprendre une situation dans sa globalité

Comprendre une situation dans sa globalité demande un changement de regard. Il ne s'agit plus de se concentrer uniquement sur un problème précis, ni de découper la réalité en une succession de difficultés à traiter séparément. Il s'agit d'essayer de saisir comment les différents éléments d'une vie s'entrelacent, se soutiennent ou, parfois, se fragilisent mutuellement.

Une situation humaine ne se limite jamais à un besoin identifié ou à une réponse attendue. Elle est faite d'histoires personnelles, de relations anciennes ou récentes, de contextes familiaux, sociaux, institutionnels. Elle évolue dans le temps, parfois lentement, parfois de manière brutale, et ce mouvement influe sur ce qui est possible ou non à un moment donné.

Comprendre la globalité, c'est accepter cette complexité sans chercher à la simplifier à l'excès. Cela suppose de tenir ensemble plusieurs dimensions : ce que vit la personne, ce que ressentent ses proches, ce que peuvent

proposer les professionnels, ce que permettent les institutions. Aucun de ces points de vue ne suffit à lui seul, mais chacun apporte une part de compréhension.

Ce regard global permet aussi de repérer les décalages. Il arrive que des réponses soient pertinentes sur le plan technique, mais en décalage avec ce que la personne vit réellement. Il arrive aussi que des intentions généreuses produisent des effets inattendus, faute d'avoir pris en compte l'ensemble de la situation.

Rechercher à comprendre une situation dans sa globalité, ce n'est pas tout comprendre immédiatement. C'est accepter de construire une compréhension progressive, partagée, qui s'affine au fil du temps. C'est reconnaître que certaines informations émergent tardivement, lorsque la confiance s'installe et que les relations se stabilisent.

La sagesse c'est cette posture patiente. Une posture qui ne cherche pas à tout maîtriser, mais à rester attentif aux évolutions, aux signaux faibles, aux changements de contexte. En prenant en compte la globalité, les décisions deviennent plus ajustées, et les actions plus cohérentes avec la réalité vécue par la personne et son entourage.

Chapitre 9 — Ce qui manque souvent sans être visible

Dans de nombreuses situations, ce qui fait difficulté n'est pas immédiatement perceptible. Les problèmes visibles attirent l'attention : une absence de solution, une réponse insuffisante, une urgence à traiter. Pourtant, derrière ces manifestations, d'autres manques existent, plus discrets, mais tout aussi déterminants, voire bien plus.

Ce qui manque souvent n'est pas une compétence, ni une ressource, ni même une aide supplémentaire. Il s'agit plus fréquemment d'une fonction non assurée, d'un rôle fragilisé sans acteur, d'une présence qui n'a pas pu se maintenir dans le temps. Ces absences passent inaperçues, car elles ne correspondent pas à des manques clairement nommés.

Lorsqu'un rôle essentiel n'est pas tenu, les autres rôles se déséquilibrent. Les acteurs compensent. Certains proches en font trop, sans toujours s'en rendre compte. Des professionnels interviennent sans disposer de toutes les informations nécessaires. Les institutions répondent à des demandes partielles, sans percevoir l'ensemble de la situation. Chacun agit avec sérieux, mais le cadre d'ensemble reste fragile.

Ces manques invisibles produisent des effets bien connus : fatigue persistante, sentiment de solitude,

incompréhensions récurrentes, tensions diffuses. Ils peuvent aussi conduire à des décisions inadaptées, non par erreur, mais parce que la situation n'a pas été suffisamment soutenue dans sa continuité.

Mettre en lumière ce qui manque ne consiste pas à désigner des responsables. Il s'agit plutôt de reconnaître que certaines fonctions nécessaires, certains rôles indispensables à la vie d'une personne vulnérable n'ont pas trouvé d'acteurs ou de porteurs stables. Cette reconnaissance est déjà un premier pas vers une réorganisation plus juste.

Portons attention à ces absences silencieuses. À se demander non seulement ce qui est fait, mais aussi ce qui devrait l'être pour que la situation soit réellement soutenue. En rendant visibles ces manques, il devient possible d'imaginer des ajustements, non dans l'urgence, mais dans une perspective de durée et de cohérence.

PARTIE IV

CONSTRUIRE SANS MODÈLE

Chapitre 10 — Chaque situation est différente, singulière.

Lorsqu'il s'agit d'accompagner une personne vulnérable, la tentation est grande de chercher un modèle à reproduire, un guide de pratique, un référentiel « qualité » ; Un dispositif qui aurait fait ses preuves ailleurs, une organisation type, une méthode reconnue. Cette recherche est compréhensible, car elle est réductrice d'angoisse et donne l'impression et le sentiment de ne pas avancer à l'aveugle.

Pourtant, chaque situation est profondément singulière. Les personnes, les histoires, les relations, les contextes familiaux et institutionnels diffèrent. Ce qui fonctionne dans un cas peut se révéler inadapté dans un autre. Vouloir appliquer une déclinaison unique revient souvent à forcer la réalité plutôt qu'à l'accompagner.

Construire sans modèle au sens classique ne signifie pas improviser. Cela signifie au contraire accepter que les principes soient communs, mais que leurs traductions soient toujours particulières. Les cinq rôles nécessaires sont les mêmes d'une situation à l'autre, mais les personnes qui les incarnent, la manière dont elles se coordonnent et le rythme auquel les choses se mettent en place varient inévitablement.

Cette approche demande une certaine humilité. Elle invite à renoncer à l'idée de la solution parfaite, pour se concentrer sur une construction progressive, ajustée à la réalité vécue. Elle suppose d'observer, d'essayer, de corriger, sans jamais perdre de vue la personne impliquée et ce qui compte pour elle.

Lorsque l'on accepte cette singularité, une forme de liberté apparaît. Il devient possible de composer avec les ressources existantes, de mobiliser des personnes inattendues, de faire alliance avec des dispositifs parfois éloignés, mais pertinents pour la situation donnée. La construction devient alors vivante, évolutive, capable de s'adapter aux changements.

Ne s'agirait-il pas ici d'adopter une autre posture et à faire confiance à cette démarche ? Non pas en renonçant aux repères, mais en les utilisant comme des points d'appui plutôt que comme des cadres rigides.

Chaque situation trouverait ainsi sa propre forme, tout en restant fidèle aux principes qui la soutiennent.

Chapitre 11 — Faire alliance avec ce qui existe

Construire autour d'une personne vulnérable ne se fait jamais à partir de rien. Des relations existent déjà. Des acteurs sont en place. Des dispositifs fonctionnent, parfois imparfaitement, parfois de manière fragmentée. L'enjeu n'est donc pas de remplacer ce qui existe, mais de faire alliance avec lui.

Faire alliance suppose d'abord de connaître et reconnaître la légitimité de chacun. Les proches portent une connaissance intime de la personne et de son histoire. Les professionnels disposent de compétences, d'expériences et de cadres d'intervention. Les institutions assurent un soutien, une continuité et une légitimité collective. Aucun de ces rôles ne suffit seul, mais chacun devient précieux lorsqu'il s'inscrit dans une dynamique partagée.

Cette alliance n'est pas toujours simple. Les temporalités diffèrent. Les contraintes ne sont pas les mêmes. Les langages peuvent s'opposer. Pourtant, lorsque

l'objectif commun reste clair — soutenir la personne dans la durée — des ajustements deviennent possibles. Les échanges gagnent en qualité. Les décisions se prennent de manière plus concertée. Les incompréhensions peuvent être nommées et travaillées.

Faire alliance, ce n'est pas gommer les différences, ni nier les tensions. C'est accepter de les traverser en restant attaché à ce qui relie. C'est aussi reconnaître que certaines institutions ou dispositifs peuvent évoluer lorsqu'ils sont sollicités à partir d'une situation concrète, incarnée, portée par des relations vivantes.

Cette démarche redonne du sens à l'action collective. Elle permet de sortir d'une logique de juxtaposition des interventions pour entrer dans une logique de coopération, d'émulation, de non-compétition. Chacun retrouve alors une place plus juste, non pas en fonction de son statut ou de sa position, mais en fonction de ce qu'il peut réellement apporter à la situation.

L'alliance est une construction progressive. Elle se nourrit de la différence dans la confiance, du temps et de la clarté des rôles. Lorsqu'elle s'installe, elle renforce la solidité de l'organisation autour de la personne et ouvre la voie à une protection plus durable.

Chapitre 12 — Ce qui doit être veillé dans le temps

Construire une organisation autour d'une personne vulnérable ne suffit pas en soi. Même lorsque les relations sont clarifiées, que les rôles sont identifiés et que des alliances existent, quelque chose reste à faire pour que l'ensemble tienne dans la durée. Ce quelque chose relève de la vigilance bienveillante pour que tout cela soit sanctuarisé.

Veiller ne signifie pas contrôler ni surveiller de manière intrusive. Il s'agit plutôt d'une attention continue portée à ce qui a été construit, afin d'éviter que l'organisation ne s'effrite silencieusement avec le temps. Les absences, les changements de situation, les évolutions institutionnelles peuvent fragiliser ce qui semblait acquis.

Ce qui doit être veillé, ce sont d'abord les relations elles-mêmes. Une relation peut s'user, se distendre, perdre en clarté. Sans vigilance, certains rôles peuvent se vider de leur sens, être assumés de manière excessive par quelques-uns, ou au contraire disparaître sans que personne ne s'en aperçoive.

Veiller de façon bienveillante, c'est aussi s'assurer que la personne vulnérable reste au centre de l'organisation. Les décisions peuvent parfois se prendre par facilité, par habitude ou sous contrainte, en s'éloignant

progressivement de ce qui compte réellement pour elle. La vigilance permet de réinterroger régulièrement le sens de ce qui est fait.

Et cette vigilance en alliance doit être à la fois citoyenne (cœur et esprit) et institutionnelle (technique).

Cette attention dans le temps n'a pas besoin d'être permanente ni lourde. Elle peut prendre la forme de temps de reprise, de moments d'échange, de regards croisés sur la situation. Ce qui importe, c'est qu'elle existe et qu'elle soit reconnue comme une fonction à part entière.

La vigilance est finalement un soin porté à l'organisation elle-même pour qu'elle puisse prendre soin. Un soin discret, mais essentiel, qui permet de maintenir la cohérence, de prévenir les ruptures et de soutenir la continuité autour de la personne vulnérable et de ceux qui l'accompagnent.

PARTIE V

SE METTRE EN MOUVEMENT, SANS SE PRESSER

Chapitre 13 — Une situation, regardée autrement

Lorsqu'une situation est regardée à la lumière des principes évoqués jusque-là, quelque chose change. Non pas forcément dans les faits immédiats, mais dans la manière de comprendre ce qui se joue. Ce changement de regard ouvre la voix de l'intelligence collective et permet de sortir d'une logique de réaction pour entrer dans une logique de coconstruction.

Imaginons une personne vulnérable entourée de plusieurs acteurs tenant plusieurs rôles : un proche très présent mais épuisé, des professionnels engagés mais contraints par leurs cadres, des institutions qui interviennent ponctuellement. Pris séparément, chacun fait

ce qu'il peut. Ensemble, sans organisation claire, ils peinent à se connaître, se comprendre et se coordonner.

Regarder cette situation autrement consiste d'abord à identifier ce qui est déjà là. Qui écoute et comprend réellement la personne ? Qui lui garantit un contexte d'autodétermination ? Qui porte sa parole lorsqu'elle ne peut pas le faire seule ? Qui la défend et la protège avec cœur et détermination ? Qui s'occupe de sa situation, activement et durablement pour faire face au compliqué du système de solidarité ? Qui intervient pour elle, et comment, pour des actes de compensation et comment et par qui sont-ils évalués ? Qui apporte, un soutien, un renforcement, un arbitrage éthique et légal ? Cette lecture ne juge pas, elle éclaire.

À partir de là, des ajustements deviennent possibles. Certains rôles peuvent être renforcés. D'autres peuvent être partagés. Des relais peuvent être imaginés pour éviter l'épuisement. Des alliances peuvent se nouer avec des acteurs existants, sans créer de nouvelles structures lourdes, juste en utilisant mieux ou autrement ce qui existe déjà.

Ce changement de regard ne transforme pas instantanément la situation, mais il la rend plus habitable. Les tensions se comprennent mieux. Les responsabilités se répartissent plus justement.

La personne vulnérable cesse d'être au centre (fictif) d'un empilement (réel) de réponses disjointes en silos pour redevenir le cœur d'une organisation humaine.

Voyez-vous, sans modèle unique, juste sur des principes, une situation peut déjà évoluer dès lors qu'elle est regardée autrement.

Ce simple déplacement ouvre un espace de respiration et prépare le terrain pour une mise en mouvement plus durable.

Chapitre 14 — Quand un cercle commence à exister

Un cercle de personnes de confiance ne naît pas d'un coup. Il ne surgit pas parfait, complet, stabilisé. Il commence souvent de manière modeste, parfois presque imperceptible. Une relation se clarifie. Un rôle est reconnu. Une présence se rend plus constante. Quelque chose commence à tenir.

Lorsque ce cercle commence à exister, même partiellement, les effets se font sentir rapidement. La personne vulnérable se sait entourée. Elle n'a plus à porter seule le poids de ses difficultés. Ses proches ressentent un

premier soulagement, non parce que tout est réglé, mais parce qu'ils ne sont plus seuls à veiller.

Ce cercle n'est pas figé. Il évolue avec le temps, les disponibilités, les événements de la vie. Certaines personnes s'en éloignent, d'autres arrivent.

Ce qui importe, ce n'est pas la stabilité absolue et impossible de ses membres, mais la permanence de l'intention : rester attentif, rester présent, rester relié.

Lorsque le cercle existe, les solutions trouvent plus facilement leur place. Elles sont discutées, comprises, ajustées. Elles ne s'imposent pas de l'extérieur, mais s'inscrivent dans une organisation humaine déjà vivante. Les décisions deviennent plus partagées. Les tensions peuvent être traversées sans rompre l'équilibre.

Cette étape est un commencement. Il ne s'agit pas d'atteindre un idéal, mais de soutenir ce qui est déjà en train de se construire.

Chaque cercle est unique et n'appartient finalement qu'à la personne vulnérable pour elle-même, partout où elle est et partout où elle sera.

Et chacun porte sa manière propre d'assurer une présence, une protection et une continuité fugitives ou longues autour de la personne.

Lorsque ce cercle commence à exister, quelque chose de précieux apparaît : la possibilité d'envisager l'avenir avec moins de crainte, un peu plus de confiance, et le sentiment que, même en cas d'absence ou de changement, une organisation humaine restera là.

Chapitre 15 — Le Petit-Toit à soi, et l'alliance avec les grands toits

Ce qui se dessine peu à peu, à travers ce cercle de personnes de confiance, pourrait se dire simplement ainsi : la possibilité, pour chaque personne vulnérable, d'avoir un Petit-Toit, une « petite coquille » à soi.

Non pas un lieu au sens matériel, mais une protection humaine, relationnelle, continue. Un espace de présence et de confiance qui l'accompagne partout où elle est, partout où elle sera, quels que soient les lieux qu'elle traverse, les établissements qu'elle fréquente, ou les formes d'accompagnement qui se succèdent.

Ce Petit-Toit n'a pas vocation à se substituer aux Grands-Toits que sont les institutions, les services, les établissements ou les dispositifs de solidarité. Il n'est ni en opposition, ni en retrait. Il a vocation à être reconnu,

favorisé, soutenu et respecté, et son principe sanctuarisé afin de pouvoir dialoguer avec eux dans une relation d'alliance.

Lorsque les Grands-Toits acceptent l'existence de ces Petits-Toits, et qu'ils apprennent à travailler avec eux, quelque chose se simplifie, les pouvoirs se replacent. La personne n'est plus seule face aux institutions. Les institutions ne sont plus seules face à la complexité des situations. Chacun retrouve sa place, son rôle, sa responsabilité, dans une solidarité plus lisible et plus humaine.

C'est dans cette alliance entre les Petits-Toits et les Grands-Toits que peut se construire une continuité réelle. Une protection qui ne dépend pas des lieux, des changements d'organisation ou des absences temporaires des uns et des autres, mais qui demeure, portée par des relations humaines organisées et soutenues dans le temps.

Chapitre 16 — Des solutions pour l'urgence, des relations pour la durée

Lorsqu'une situation de vulnérabilité se présente, la première attente est presque toujours la même : trouver des solutions. Il faut agir et réagir, répondre à l'urgence, soulager une difficulté concrète, sécuriser une situation.

Cette attente est légitime. Elle est souvent vitale. Sans réponses immédiates, certaines situations deviennent intenable.

Ce livret ne conteste pas cette nécessité. Il ne propose pas d'opposer l'action à la réflexion, ni les solutions aux réalités du terrain. Il reconnaît au contraire que, dans l'instant, ce sont bien les solutions qui permettent de tenir, d'apaiser une crise, de protéger une personne ou de répondre à un besoin immédiat.

Mais l'expérience montre aussi autre chose : si l'on se limite aux solutions, si l'on enchaîne les réponses sans prendre le temps d'organiser ce qui relie, alors les difficultés reviennent, sous d'autres formes. Les solutions se succèdent, parfois efficaces sur le moment, mais fragiles dans le temps. Elles dépendent des personnes en place, des dispositifs disponibles, des contextes du moment.

C'est ici que la question des relations intervient, non pas comme une alternative, mais comme une fondation.

Les relations humaines, lorsqu'elles sont continues, organisées et reconnues, donnent une profondeur au travail engagé. Elles permettent aux solutions de s'inscrire dans une histoire, dans une connaissance partagée de la personne, dans une compréhension fine de ce qui compte vraiment pour elle.

On pourrait dire ainsi que les solutions répondent au temps court, c'est-à-dire à celui de l'urgence et de la réaction, tandis que les relations relèvent du temps long, celui de la réflexion, de la continuité et de la confiance pour une fondation. Ces deux temps ne s'excluent pas. Ils se complètent. Ils se soutiennent mutuellement.

Lorsque des relations solides existent autour d'une personne, les solutions arrivent souvent plus justes, mieux ajustées, plus durables. Et lorsque des solutions sont mises en œuvre sans relations stables pour les porter, elles peinent à produire leurs effets dans la durée.

Relier solutions et relations, c'est donc accepter de travailler sur plusieurs temporalités à la fois. Agir quand il le faut. Réfléchir quand c'est possible. Construire des fondations pendant que l'on répond aux urgences. Ce n'est pas un luxe. C'est une condition de stabilité.

Ce livre s'est volontairement placé du côté de ce temps long, de la « **Paix de Tous les Temps** ». Non parce que l'urgence serait secondaire, mais parce que ce temps-là manque souvent. Il manque d'espace, de reconnaissance, de légitimité. Or sans lui, les solutions finissent par s'épuiser.

En réconciliant ces deux regards — celui de l'action-réaction immédiate et celui de la relation durable — il devient possible de sortir des oppositions inutiles.

Il ne s'agit plus de choisir entre faire et penser, entre agir et relier, mais d'accepter que la qualité de l'action dépend, en profondeur, de ce qui a été patiemment construit autour de la personne.

Chapitre 17 — Un mandat pour que cela tienne dans le temps

Lorsqu'une personne vulnérable est entourée d'un cercle de personnes de confiance qui prend soin, une question revient tôt ou tard, souvent formulée à voix basse : ***comment s'assurer que cela tiendra dans le temps ?***

Que se passera-t-il lorsque certains proches ne seront plus là, lorsque les situations évolueront, lorsque les lieux changeront, lorsque les équilibres fragiles seront mis à l'épreuve ?

Les dispositifs juridiques existants apportent déjà des réponses importantes. Ils protègent des biens, des droits, des décisions. Ils organisent des représentations légales nécessaires.

Mais ils ne disent pas toujours comment protéger ce qui, au quotidien, fait tenir une vie : les relations humaines, la présence, la continuité, la confiance.

C'est ici qu'émerge l'idée d'un **mandat de protection future d'un nouveau type**.

Non pas le mandat conçu devant notaire sur une délégation individuelle. Mais un mandat organisationnel nouveau, visant à sanctuariser dans le temps un cercle de personnes de confiance, reconnu et soutenu par les institutions.

Un tel mandat ne désignerait pas seulement une personne. Il reconnaîtrait et sanctuariserait une organisation humaine, un Petit-Toit relationnel, comme élément essentiel de la protection.

Il donnerait une existence formelle à ce qui est souvent informel, fragile, dépendant des bonnes volontés : le fait qu'un cercle existe, qu'il se réunisse, qu'il veille, qu'il s'adapte, et qu'il soit soutenu.

Ce mandat ne figerait pas les rôles. Il ne prescrirait pas des comportements. Il poserait un cadre simple : celui de la continuité relationnelle, reconnue, légitime, et protégée, dans un écosystème de solidarité associant proches, citoyens engagés, professionnels et institutions.

Dans cette perspective, le droit ne viendrait pas remplacer l'humain, mais le soutenir. Il ne viendrait pas normer les relations, mais garantir qu'elles puissent exister et se transmettre.

Il offrirait une assise pour que les Petits-Toits puissent dialoguer durablement avec les Grands-Toits, sans être absorbés, dissous, ni ignorés, ni récupérés.

Une telle approche suppose sans doute des évolutions juridiques à venir, des textes à inventer, une réflexion collective à mener.

Il est logique de penser à un code de la solidarité, non comme un empilement de règles supplémentaires, mais comme un socle commun rappelant ce que la société choisit de protéger en priorité : la personne, ses liens, et la continuité de son entourage humain.

Ce livre ne cherche pas ici à définir ce droit à venir. Il se contente d'en poser l'intuition : si la société souhaite réellement protéger les personnes vulnérables dans la durée, alors elle devra, un jour, reconnaître et sanctuariser les organisations humaines qui les entourent, au même titre que les dispositifs qu'elle finance et régule.

Ce jour-là, peut-être, la solidarité retrouvera quelque chose de plus simple. Non pas une solidarité qui contrôle, limite et enferme par exigence de « protection », mais une solidarité qui soutient.

Non pas une solidarité qui remplace, mais une solidarité qui garantit que ce qui compte pourra continuer d'exister.

Conclusion — Ce qui peut commencer maintenant

Arrivé à ce point, il n'est pas nécessaire de tout savoir faire. Il n'est pas nécessaire d'avoir toutes les réponses.

Ce livre n'a pas été écrit pour fournir un mode d'emploi, mais pour ouvrir un chemin.

Ce chemin commence souvent par un regard différent posé sur une situation connue. Par la reconnaissance de ce qui relie déjà. Par l'identification de ce qui manque encore. Par l'envie tranquille de soutenir une organisation humaine plutôt que de courir après des solutions isolées.

Ce qui peut commencer maintenant n'est pas spectaculaire. Il peut s'agir d'une conversation, d'un temps de reprise, d'un échange entre proches et professionnels, d'une clarification de rôles. Ces gestes simples, lorsqu'ils s'inscrivent dans la durée, posent les premières pierres d'un cercle de personnes de confiance.

Ce cercle n'appartient qu'à la personne vulnérable et à personne d'autre en particulier.

Il se construit au service de la personne vulnérable, pour aujourd'hui et pour demain, partout où elle est et partout où elle sera. Il traverse les absences, les changements, les

étapes de la vie. Il offre une protection qui ne dépend pas d'un acteur unique, mais d'une organisation partagée.

Si ce livre laisse quelque chose, ce sera peut-être cette conviction paisible : il est possible de faire autrement, sans urgence, sans pression, en prenant soin de ce qui relie.

À partir de là, beaucoup de choses deviennent plus claires, plus justes, plus humaines.

Le reste, comme toujours, se construira dans le temps, avec ceux qui sont là.

En guise de réflexion tranquille

Il reste peut-être une chose à formuler, calmement, sans exigence ni revendication, comme on formule un souhait profond.

Que le cercle de personnes de confiance, lorsqu'il existe ou lorsqu'il se construit, puisse être reconnu pour ce qu'il est réellement : une protection humaine, simple et précieuse, appartenant à la personne vulnérable, et à elle seule.

Un Petit-Toit, une coquille, une famille sociale étendue, destinée à l'entourer partout où elle est, partout où elle sera, tout au long de sa vie.

Que les institutions puissent voir dans ce cercle non pas une concurrence, ni une remise en cause, mais un appui.

Qu'elles puissent l'accepter sous leurs Grands-Toits, le reconnaître comme un espace légitime de relation, de présence et de continuité, et apprendre à dialoguer avec lui dans une alliance respectueuse.

Une alliance où chacun garde sa place, son rôle, sa responsabilité, sans confusion ni domination.

Que ce dialogue permette de retrouver quelque chose de plus naturel : une solidarité simple, revisitée, où les relations humaines ne sont pas perçues comme un angle mort ou une affaire privée, mais comme le socle vivant sur lequel les dispositifs, les droits et les réponses institutionnelles peuvent réellement s'appuyer.

Que ce livre contribue, modestement, à ouvrir cet espace de reconnaissance. Non pour imposer un modèle, mais pour rappeler qu'avant toute organisation technique et compliquée, il existe une organisation humaine possible et complexe, lisible, durable, qui mérite d'être elle-même protégée, autant que la personne qu'elle entoure pour la protéger.

Si cette reconnaissance advient, alors peut-être que les familles pourront respirer un peu plus. Peut-être que les professionnels pourront travailler avec davantage de sens.

Peut-être que les institutions elles-mêmes retrouveront le fil d'une mission plus apaisée, à savoir soutenir ce qui relie, plutôt que tenter de tout vouloir faire, s'approprier l'avenir et finalement réparer dans l'urgence ce qui se fait et se défait.

Ce serait déjà beaucoup. Et ce serait, sans doute, un pas de plus vers une solidarité plus juste, plus habitée, et plus humaine.

Jean-Luc LEMOINE

Au nom de toutes les équipes de DEDIËI
et d'ailleurs, nombreuses et valeureuses, qui œuvrent au sujet.

Annexe pour en savoir plus, et pour aller plus loin.

Ce livre a volontairement choisi de rester simple.

Il pose une posture, une manière d'aborder la solidarité avant toute recherche de solutions concrètes.

Il ne décrit ni méthode détaillée, ni dispositif à appliquer. Son intention est d'ouvrir un temps de respiration au calme en revenant à ce qui soutient durablement les situations humaines : les relations, leur continuité, et la clarté des rôles qui s'y jouent.

Il a été écrit à partir d'une longue expérience, vécue et partagée en équipe, avec plusieurs équipes, et qui continue de l'être au croisement des situations de vulnérabilité, de l'accompagnement, du travail social, de l'engagement citoyen et des limites constatées des organisations existantes.

Il ne s'appuie pas sur une théorie savante. Il s'appuie sur une révélation principielle que chacun d'entre nous porte en soi.

Il est issu d'années de vies, d'écoutes, de récits croisés, de situations réelles complexes, douloureuses dans le

compliqué de ce que l'Humanité, bien intentionnée, à su encore imparfaitement créer.

Oui, cette écriture s'inscrit dans le cadre des travaux du laboratoire d'idées, de cœur et d'esprit : DEDICÎ (www.dedici.org)

Tous ses contributeurs explorent depuis plusieurs années la manière dont une organisation relationnelle durable peut se construire autour des personnes vulnérables, en alliance avec leurs proches, les professionnels et les institutions.

Les réflexions présentées ici s'appuient notamment sur des retours de terrain de personnes vulnérables, de proches aidants, de professionnels et de bénévoles, sur une très longue période de mûrissement.

Et ces derniers temps sur une recherche-action menée dans la durée, ainsi que sur l'exploration d'organisations fondées sur la continuité relationnelle, la clarté des rôles et l'alliance entre solidarité citoyenne et solidarité institutionnelle.

En complément de ce livre, notre laboratoire d'idées développe des ressources plus concrètes : livres d'analyse, récits, recherches-actions, cadres de réflexion, outils d'accompagnement et espaces d'expérimentation collective.

Elles permettent d'incarner, dans des situations réelles, les principes évoqués ici : continuité, clarté des rôles, alliance et vigilance dans le temps.

Sans entrer dans l'imposant corpus de DEDÎÇI, ouvert au monde entier, ce livre peut ainsi être lu seul, comme un texte d'apaisement face aux réalités permanentes des difficultés rencontrées..

Il peut aussi servir de point de départ pour celles et ceux qui souhaitent approfondir, expérimenter ou faire alliance avec d'autres autour de ces questions.

Il est indépendant de tout cadre institutionnel ou associatif. Il n'appelle aucune adhésion et ne porte aucune position officielle.

Les travaux évoqués ici appartiennent à ceux qui cherchent, avec sérieux et humilité, à mieux entourer les personnes vulnérables et à soulager durablement les acteurs de cette humanité.

Si ce livre choisit la Paix, la sobriété et le calme, il ne parle pas hors sol.

Les réflexions qu'il rassemble sont issues d'expériences concrètes en partenariat, menées dans la durée, au contact direct de situations de vulnérabilité, de proches aidants, de professionnels et d'institutions.

Nous citerons ici, dans n'importe quel ordre, pour les remercier :

La Fondation de France ; La Collectivité européenne d'Alsace ; la Ville de Mulhouse et le collectif du Mois du Cerveau ; L'École Supérieure de Praxis Sociale de Mulhouse PRAXIS; l'UNAPEI et le mouvement parental militant de l'APBA ; l'UDAF 68 ; les Associations Sinclair de Mulhouse, Au Fil de la Vie de Thann, et Apei Centre Alsace de Sélestat ; la MAS de Saint-André de l'association Adèle de Glaubitz de Cernay ; Als'Asperger de Stosswhir ; la Maison Émilie et les Ambassadeurs des Aidants de la PFR 68 de Malmerspach ; La Commission Soulagement des Aidants du CDCA de la CeA ; les collectifs des Gems de Mulhouse et d'ailleurs ; les groupes informels de bienveillants et de bénévoles associatifs de la région Alsace ; et bien entendu **tous les acteurs, les amis et les proches de DEDIËI.**

Ces expériences s'enracinent, notamment récemment, dans une recherche-action conduite sur plus de trois ans, de 2020 à 2024 intitulée **À trois pour dire Je.**

Cette recherche, menée avec des partenaires locaux, a exploré les conditions de construction d'une triade d'autodétermination autour de la personne vulnérable, associant la personne elle-même, ses proches et celles et ceux qui s'occupent de sa situation.

À partir du second semestre 2024, ces travaux ont nourri, la préparation d'un projet plus large autour de la question de l'« **Avant, pendant et Après-Nous** », porté par les ambassadeurs des aidants de la Plateforme de Répit 68, dans une dynamique collective visant à mieux penser la continuité, la protection humaine et le soulagement durable des aidants.

Ce projet exceptionnel dans sa profondeur et la qualité du soutien qu'il a reçu et reçoit, est aujourd'hui en fin de préparation (décembre 2025). Il a vocation à entrer dans une phase opérationnelle à partir de 2026.

Ces expériences et mouvements entrent également en résonance avec le renforcement du projet associatif de l'UDAF 68, engagé dès 2023, autour de la notion de **Famille sociale étendue**, comme réponse possible à la fragilisation des entourages et à la nécessité d'organiser des présences humaines durables autour des personnes vulnérables.

Ces réflexions trouvent enfin un écho institutionnel dans les travaux de la commission "**Soulagement des aidants**" du CDCA de la Collectivité européenne d'Alsace, dont les orientations, formulées en juillet 2025, vont dans le sens du **Cercle de Personnes de Confiance** et d'une meilleure reconnaissance des organisations humaines de proximité et de la continuité relationnelle.

Cette orientation s'inscrit également en maillon d'assemblage des orientations du Service Public Départemental de l'Autonomie de la CNSA, SPDA.

Dans le prolongement de cette très forte dynamique depuis 2017, une nouvelle phase de recherche-action est en préparation chez DEDIÏ pour les années 2026–2028. Elle s'appuiera sur des associations impliquées dans la première recherche-action, tout en intégrant une expérimentation spécifique dans le champ du polyhandicap très lourd, au sein d'une maison d'accueil spécialisée et d'hébergement de Saint-André, là où la question de la présence humaine pour le temps et l'attention, de la protection et de la continuité se pose avec une acuité particulière.

L'ensemble de ces travaux s'inscrit en dialogue avec des réflexions plus anciennes et plus larges, portées notamment par UNAPEI, autour de la triple expertise et de l'autodétermination des personnes en situation de handicap.

Ce mouvement parental militant rappelle que nul accompagnement ne peut se construire sans reconnaître la place de la personne, de ses proches et des professionnels, ensemble, partout où elle est et partout où elle sera.

Tout ce mouvement n'aurait pu exister et se développer sans le soutien de partenaires engagés qui ont accompagné et continuent d'accompagner ces recherches et expérimentations dans un esprit de confiance et de co-construction.

Tous sont et restent les bienvenus..

Pour conclure, ce livre propose simplement le socle tranquille, celui qui permet de comprendre ce qui relie ces expériences entre elles :

La conviction qu'une solidarité plus juste commence par l'organisation durable des relations humaines, autour de la personne vulnérable, dans la durée et dans l'alliance.

-&-

Table des matières

Avant-propos.....	2
PARTIE I.....	4
REVENIR À L'ESSENTIEL.....	4
Chapitre 1 — Ce qui doit être là avant tout.....	4
Chapitre 2 — Ce qui relie quand tout devient fragile.....	6
Chapitre 3 — La continuité comme première protection.....	8
PARTIE II.....	11
CHANGER DE POINT DE DÉPART.....	11
Chapitre 4 — Pourquoi chercher des solutions ne suffit pas.....	11
Chapitre 5 — Organiser ce qui relie.....	13
Chapitre 6 — Les rôles qui soutiennent une vie.....	15
PARTIE III.....	18
REGARDER SA PROPRE SITUATION.....	18
Chapitre 7 — Prendre le temps de regarder.....	18
Chapitre 8 — Comprendre une situation dans sa globalité.....	20
Chapitre 9 — Ce qui manque souvent sans être visible.....	22
PARTIE IV.....	24
CONSTRUIRE SANS MODÈLE.....	24
Chapitre 10 — Chaque situation est différente, singulière.....	24
Chapitre 11 — Faire alliance avec ce qui existe.....	26
Chapitre 12 — Ce qui doit être veillé dans le temps.....	28
PARTIE V.....	30
SE METTRE EN MOUVEMENT, SANS SE PRESSER.....	30
Chapitre 13 — Une situation, regardée autrement.....	30
Chapitre 14 — Quand un cercle commence à exister.....	32
Chapitre 15 — Le Petit-Toit à soi, et l'alliance avec les grands toits.....	34
Chapitre 16 — Des solutions pour l'urgence, des relations pour la durée.....	35
Chapitre 17 — Un mandat pour que cela tienne dans le temps.....	38
Conclusion — Ce qui peut commencer maintenant.....	41
En guise de réflexion tranquille.....	42
Annexe pour en savoir plus, et pour aller plus loin.....	45