



**ÉCOLE
SUPÉRIEURE
DE PRAXIS
SOCIALE**

À trois pour dire « Je »

Recherche-action Praxis/ DEDIÛI

Rapport final

Octobre 2024

Guillaume Christen

Responsable de formation et chargé de recherche,
docteur en sociologie, École Supérieure de Praxis Sociale.

Christian Niggli

Ancien Directeur général d'association médico-sociale,
intervenant à l'École Supérieure de Praxis Sociale,
chargé de la recherche DEDIÛI.

Sommaire

Introduction	5
I. Eléments de contexte et de méthodologie	8
A. Présentation de la démarche DEDIÎ	8
B. Conditions d'installation de la recherche-action	10
C. Déroulement de la recherche-action et méthodologie	12
II. Retour sur la démarche : les entrées théoriques	22
A. DEDIÎ : une innovation sociale ?	22
B. La théorie de l'acteur réseau pour penser l'empowerment collectif de la triade	25
C. Notre entrée se focalise sur les conditions qui favorisent une participation effective de la personne accompagnée	29
D. Les contextes institutionnels	32
III. L'importance de l'environnement familial : Deux types de configurations	36
A. Une carrière de parents d'enfants en situation de handicap	36
B. Un engagement familial de type protecteur	38
C. Un engagement familial de type soutien	42
D. Ces deux types d'engagement ne sont pas sans importance, car ils viennent conditionner la lecture du rôle de la défense proposé par la démarche DEDIÎ	45
E. L'appropriation de la démarche par les personnes accompagnées	52
IV. Représentations et appropriations des ateliers par les acteurs de la triade	57
A. Appropriation et détournement des ateliers de renforcement	57
B. Les ateliers du point de vue des personnes accompagnées	65
C. Pour les professionnels un espace-temps qui vient remédier à différents manques et ouvrir vers une innovation sociale :	77
V. L'appropriation des cabanes	81
A. Les cabanes : un espace de médiation qui restaure le lien	82
B. Pour les personnes accompagnées : un environnement capacitant pour expérimenter son pouvoir d'agir	84
C. Du point de vue des professionnels : une qualité d'attention	89
Conclusion	98

Remerciements

Nous tenons à adresser nos remerciements à l'ensemble des personnes qui ont contribué à la réalisation de la recherche-action : Les professionnels et les directions des établissements partenaires qui nous ont octroyés de leur temps et facilité la démarche d'enquête ; les personnes accompagnées, les parents et proches pour la confiance accordée, ainsi que l'équipe des bénévoles de DEDIÏI pour les échanges.

Introduction

L'ambition de la Loi française du 11 février 2005 pour « *L'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » affiche la volonté de reconnaître la personne en situation de handicap comme un citoyen à part entière. Elle place la personne au centre du dispositif d'accompagnement et affirme sa participation à l'ensemble des décisions qui les concernent. Désormais les usagers et leur parole bénéficient d'une reconnaissance et d'une légitimité dans la construction des choix stratégiques des établissements médico-sociaux. La requalification de la parole des personnes en situation de handicap demande aux établissements de mettre au travail la question de l'autodétermination (Wehmeyer et Sands, 1996).

Cependant, derrière la « magie » du mot autodétermination, les résidents ont encore peu de pouvoir de décision et d'occasion d'exprimer leur « Je » sur des enjeux qui les concernent. En effet, la réalisation de ces objectifs éthiques et intégratifs nécessite d'interroger les conditions de leur mise en œuvre et notamment un environnement qui offre à la personne accompagnée des opportunités de vivre de nouvelles expériences (Haelewyck, 2013). L'établissement d'accueil apparaît comme un partenaire essentiel où la vie institutionnelle participe à travailler l'estime de soi (Voizot, 2011). Toutefois, l'autodétermination n'engage pas seulement les institutions mais mobilise les proches, la personne accompagnée et suppose une évolution des pratiques pour les professionnels.

Dans ce contexte, l'association DEDIÛI soulève la question de la défense des intérêts des personnes accompagnées par les institutions, une fois les parents absents (pour diverses raisons). Autrement dit, qui pour assurer les droits de la personne ? Comment garantir que les personnes accompagnées puissent déployer leur pouvoir d'agir ? **DEDIÛI** est une association sans but lucratif, de personnes impliquées, de parents et d'amis du handicap, qui propose à la société un accompagnement différent de la Personne handicapée. En effet, l'association travaille à une innovation sociale nouvelle permettant de répondre aux enjeux de l'expression du « Je » des personnes accompagnées (Lemoine et Meichler, 2019). Pour cela, le postulat de DEDIÛI est de remettre la personne handicapée au centre du dispositif d'accompagnement permettant à celle-ci de reprendre la parole et du pouvoir sur son projet de vie. Cette

démarche s'appuie sur la collaboration de différents acteurs autour de la personne accompagnée, comme les familles qui défendent les intérêts des personnes accompagnées, les professionnels référents au sein des institutions et plus globalement la société. L'innovation cherche à déployer au sein des établissements les conditions qui permettent aux personnes accompagnées de reprendre la main sur la conduite de leur propre vie avec l'appui d'eux-mêmes, mais aussi du collectif qui l'entoure (Lemoine et Meichler, 2019). Concrètement, la démarche a été expérimentée dans trois institutions partenaires dans le champ du handicap mental (foyer de vie, accueil de jour, pôle d'insertion) au cours de ces trois dernières années (Association de parents d'enfants en situation de handicap -Centre Alsace-, Association Au Fil de la Vie, Association Marguerite Sinclair). Elle s'est appuyée sur des outils innovants qui soutiennent la parole des personnes accompagnées. Cependant une évaluation de ces outils et de leurs effets semblait indispensable afin d'améliorer l'innovation et de proposer des pistes de préconisations. C'est dans ce contexte que l'École Supérieure de Praxis Sociale a été sollicitée par l'association DEDIÛI afin de conduire une recherche-action dans le but d'évaluer l'innovation sociale et d'en mesurer ses effets. L'École Supérieure de Praxis Sociale de Mulhouse prépare à plusieurs métiers du secteur médico-social. Outre les actions de formation, l'École Supérieure de Praxis Sociale s'engage dans des recherches appliquées et collaboratives, des études sur les questions sociales actuelles ou autres démarches permettant de soutenir les réponses proposées par les organisations et les pratiques professionnelles.

Durant quatre années consécutives (de 2021 à 2024), Praxis a mis à disposition deux chercheurs qui ont conduit l'évaluation de la démarche DEDIÛI qui s'est déployée au sein de trois associations partenaires. La recherche-action portée par Praxis s'intéresse plus particulièrement aux moyens et aux conditions permettant de favoriser l'expression de la parole des personnes accompagnées. Lorsque nous évoquons ces conditions, nous faisons référence à des cadres innovants qui offrent des expériences nouvelles susceptibles d'impulser l'expression d'un « Je ».

D'un point de vue méthodologique, notre propos s'appuie sur une enquête de terrain conduite à partir d'entretiens semi-directifs (une cinquantaine), des focus groupes (une dizaine) auprès des personnes accompagnées, des parents et des professionnels des établissements partenaires, ainsi que des entretiens approfondis

(une vingtaine). Les résultats reviennent sur les conditions sociales d'expression et de prise en compte de la parole des personnes accompagnées en institution. D'une manière générale, la recherche-action cherche à comprendre les opportunités d'« un agir », en considérant l'épaisseur du social, c'est-à-dire les ressources externes et internes que les personnes accompagnées peuvent mobiliser, ainsi que le poids de l'environnement social, qu'il soit institutionnel ou familial (Jouffray et al., 2019). Or, la posture où la personne sera en « mesure de décider sur » ne va pas de soi et nécessite un travail de restauration du rapport à l'action. Dans cette perspective, notre approche appréhende la démarche et les outils déployés par l'association DEDIÛI comme des « environnements capacitants ». En effet, ces configurations favorisent des expériences nouvelles et peuvent être considérées comme des processus d'opportunités mettant à disposition des ressources et des moyens aux personnes accompagnées (Falzon, 2005 ; Lefebvre, 2020). Nous cherchons à apprécier d'une manière qualitative les effets induits par les outils innovants : favorisent-ils la conversion des ressources pour appuyer la fabrique d'un « je sais le faire », « je suis en mesure de faire » et « j'en prends les moyens » ? Par ailleurs, nous aborderons la démarche DEDIÛI à travers le prisme de l'innovation organisationnelle. Les principes de l'autodétermination viennent-ils transformer les pratiques, voire les identités professionnelles ? Sont-ils susceptibles de faire émerger de nouvelles légitimités et de nouveaux pouvoirs entre les établissements médico-sociaux, les familles et les personnes en situation de vulnérabilité ? Enfin, la recherche interroge la transférabilité du modèle vers d'autres publics, comme la problématique de la dépendance des personnes âgées.

I. Éléments de contexte et de méthodologie

L'École Supérieure de Praxis Sociale de Mulhouse a été sollicitée par les promoteurs du projet DEDIÛI pour évaluer la démarche DEDIÛI déployée dans des établissements volontaires, énoncer des préconisations pouvant améliorer le dispositif voire le développer vers d'autres institutions et d'autres publics.

A. Présentation de la démarche DEDIÛI

Praxis a mis à disposition de ce projet, dans le cadre d'une recherche action, deux formateurs-chercheurs pour ce travail. Trois associations partenaires se sont engagées comme lieux de déploiement de la démarche DEDIÛI :

- Foyer EMILIE (Foyer de vie, FAM, Accueil de Jour) à Malmerspach -Le Fil de la vie
- Service d'Accueil de Jour 'Le Moulin' à Châtenois -Association de parents d'enfants en situation de handicap (APEI) Centre Alsace
- Impro de Lutterbach et Pôle Insertion Adultes Mulhouse – Association Marguerite Sinclair

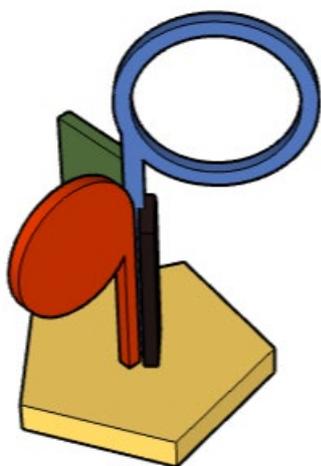
Présentation de la démarche DEDIÛI

L'association DEDIÛI propose une innovation sociale permettant de répondre aux enjeux de l'autodétermination et de défendre les intérêts des personnes, parmi les plus vulnérables. Pour cela, le postulat de DEDIÛI est d'initier un triangle réunissant la personne vulnérable, sa défense ultime (la famille en général) et celui qui s'occupe de la situation (une coordination professionnelle), de manière à apaiser et dynamiser de façon cohérente les relations entre les différents acteurs, en prenant d'abord en compte les attentes de la personne vulnérable (Lemoine et Meichler, 2019 ; Lemoine, 2023). Ce triptyque offre les conditions aux personnes accompagnées de reprendre la main sur la conduite de leur propre vie avec l'appui d'eux-mêmes, du rôle de « défenseur ultime » et du rôle de celui qui s'occupe de la situation. Nous emploierons le terme de « démarche » afin de qualifier l'innovation et non celui de méthode ou de modèle. Comme nous le verrons ultérieurement, DEDIÛI se caractérise par une certaine plasticité offrant l'opportunité aux acteurs de traduire la démarche et de se l'approprier différemment. Il n'est pas comparable à un kit reproductible.

Le terme de défense ultime désigne tout d'abord l'acteur qui porte les intérêts de la personne accompagnée et qui participe à soutenir sa parole. Ce rôle, comme on le verra au cours de l'enquête, est le plus souvent adopté par le couple parental. Or, l'originalité de la démarche consiste à réfléchir et à apporter des solutions afin de pérenniser ce rôle lorsque les parents auront disparu. Les rôles décrits plus-haut interagissent pour composer la triade d'autodétermination.

Cette configuration sociale est incarnée dans un « totem » inventé par DEDIÇI et composé de la figurine bleue (la personne concernée ou vulnérable), la rouge (le défenseur, la plus-part du temps porté par un parent) et la verte (celle qui s'occupe de la situation, en l'occurrence le professionnel). Le modèle théorique comporte également les personnes qui cherchent à compenser les carences de la prise en charge (les bénévoles) ainsi que l'institution et plus globalement la société (Lemoine et Meichler, 2019).

« Totem » utilisé pour symboliser la triade d'autodétermination



La figurine bleue représente la personne vulnérable

La figurine rouge les acteurs qui défendent la personne

La figurine verte, celui ou celle qui s'occupe de la situation

La figurine noire, les personnes qui portent les compensations (bénévoles)

Le socle jaune représente l'institution, voire la société plus globalement

Les ateliers de renforcement et de partage de vie conduits par DEDIÇI

Avec DEDIÇI, chacun peut être invité à participer à des groupes de rencontre avec d'autres personnes également engagées dans la démarche. Ces ateliers et rencontres peuvent prendre plusieurs formes : ateliers de renforcement, « cabanes au fond du jardin », conseils d'expérience. Ils permettent de s'exprimer et de se renforcer dans sa

vie, dans ses relations avec les autres et d'améliorer la qualité du fonctionnement des associations (Lemoine et Meichler, 2019).

- Les ateliers de renforcement réunissent régulièrement des gens qui y tiennent les mêmes rôles (des personnes accompagnées, des parents, des professionnels référents, ...) : on y partage son expérience et on y construit les moyens d'avancer en s'appuyant les uns sur les autres (environ 8 ateliers par an).
- Les « cabanes au fond du jardin » réunissent les représentants des 3 rôles invités à coopérer autour des personnes accompagnées : les personnes accompagnées elles-mêmes, leur défense ultime (le plus souvent leur famille), et celui qui s'occupe de la situation (réfèrent professionnel) : on prend le soin d'écouter les attentes de la personne accompagnée et construire ensemble les meilleurs moyens d'y répondre et de coopérer (environ 8 à 10 cabanes par an).
- Les conseils d'expérience réunissent, dans chaque institution, 3 fois par an des représentants de ces différents ateliers et cabanes avec la Direction et les équipes d'encadrement pour tirer des leçons de ce qui se passe et de ce qui pourrait être amélioré.

B. Conditions d'installation de la recherche-action

La Recherche action s'est déroulée en parallèle du déploiement de la démarche DEDIÎ. Les chercheurs ne participent ni aux ateliers de renforcement, ni aux « Cabanes au fond du jardin ». Il est prévu que les chercheurs soient invités aux conseils d'expérience. Néanmoins, les deux chercheurs ont participé à plusieurs réunions et rencontres avec différents acteurs institutionnels pour expliciter le projet de recherche action, recueillir l'accord des personnes souhaitant entrer dans la démarche de recherche action. Un ou plusieurs membres de l'association DEDIÎ étaient également présents pour présenter la démarche DEDIÎ.

✕ Pour le Foyer Emilie -association Au Fil De La Vie-, deux rencontres ont eu lieu dans cette perspective au Foyer Emilie, à deux périodes différentes. Elles ont permis de déterminer deux groupes d'acteurs volontaires pour s'engager dans la démarche. Ces groupes d'acteurs sont constitués de plusieurs 'triades' : chaque triade est composée

d'une personne en situation de handicap – elle est centrale dans la démarche DEDIÎ –, son 'Défenseur ultime' et le professionnel référent de la situation au sein de l'institution. Le rôle de 'Défenseur ultime' dans cet établissement peut être tenu par un parent (mère en majorité, père, ou un membre de la fratrie, une professionnelle désignée par la structure d'accueil, en l'absence de famille présente). **Dix « triades »** sont entrées dans le dispositif de déploiement de la démarche DEDIÎ et le projet de recherche action.

⌘ Concernant le SAJ 'Le Moulin' –association APEI Centre Alsace– :

Un chercheur a rencontré les professionnels du service, rassemblés pour la réunion de travail hebdomadaire, avec le référent de DEDIÎ. L'innovation DEDIÎ et le projet de recherche action ont pu être présentés, discutés... Des professionnels ont manifesté leur intérêt pour s'engager dans la démarche globale.

Pour les personnes en situation de handicap, les professionnels de l'établissement avaient déjà communiqué en amont des informations sur la démarche DEDIÎ et le projet de recherche action aux usagers accompagnés par le service. Très rapidement, les usagers se sont exprimés sur le pouvoir d'agir à partir de projets personnels qu'ils essaient de construire, d'imaginer une vie 'en autonomie', notamment sur la question de l'habitat.

Enfin, l'expérimentation inclut les parents, en l'occurrence des mères, jouant le rôle de « Défenseurs ultimes ».

Finalement, **sept « triades »** se sont constituées, prêtes à s'engager dans le projet global à savoir la participation aux différentes étapes de la démarche DEDIÎ et l'engagement dans la recherche action.

⌘ Impro de Lutterbach et Pôle Insertion Adultes Mulhouse –Association Marguerite Sinclair–

Un chercheur a participé à différents temps de travail d'abord, avec les membres de l'équipe de direction des établissements, le Conseil d'administration de l'association gestionnaire et enfin les jeunes adultes de l'IMPRO.

Un important travail en vue de recueillir l'adhésion des personnes en situation de handicap, des parents et des professionnels au projet global a été mené par le référent

de DEDIÛI désigné pour cette association. Quatre jeunes adultes de l'Impro ont constitué leur triade ; 5 personnes pour le Pôle Insertion Adultes se sont proposées pour entrer dans la démarche.

Pour finir, **9 situations** sont présentées.

Pour l'ensemble des structures engagées, le projet de recherche action va concerner **26 situations**. Nous précisons que le choix des situations relevait de la responsabilité des institutions. Les chercheurs ne sont pas intervenus hormis dans le rappel de deux critères :

- personnes en situation de handicap adultes (âgées de plus de 18 ans) ,
- diversité des situations de vie (personnes vivant en structures médicosociales, au domicile des parents ou seul en appartement, en situation de travail ou non ... etc...).

C. Déroulement de la recherche-action et méthodologie

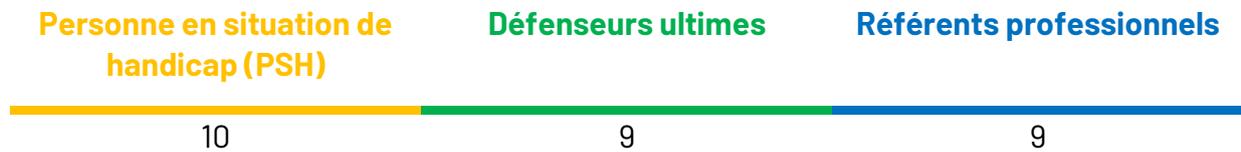
Au préalable, il convient de préciser qu'un document dit « Code éthique de la recherche » (Annexe n°3) a été réfléchi et rédigé avec des professionnels du Foyer Emilie (plusieurs rencontres ont été nécessaires pour aboutir à la corédaction du code). Ce code pose le cadre de la recherche, précisant notamment le caractère confidentiel des données recueillies, leur exploitation exclusive pour cette recherche, les conditions de conservation de ces données. La recherche action se déroule en plusieurs phases, étalées dans le temps.

▣ **Pour la première étape**, la recherche action est conduite à partir d'entretiens semi-directifs avec chacun des acteurs de la triade. Un guide d'entretien réalisé par les chercheurs sert d'appui aux échanges (Annexe n°1). Chaque entretien, après recueil de l'accord verbal de la personne interviewée, est enregistré ; une prise de note est également effectuée. Celle-ci permet notamment de relancer les échanges, si besoin. Par ailleurs, chaque entretien est intégralement transcrit et a fait l'objet d'une anonymisation (noms d'emprunt).

Tableaux récapitulatifs des entretiens conduits pour la première phase

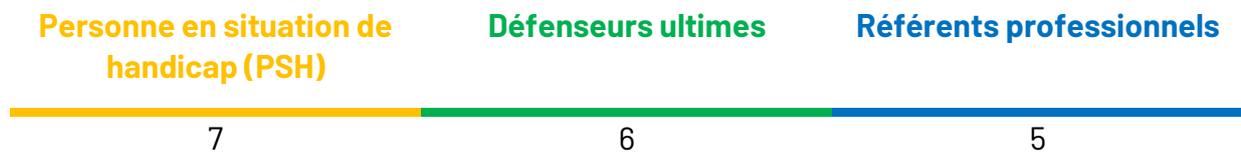
AFDLV - Foyer Emilie : 10 situations.

Répartition des entretiens



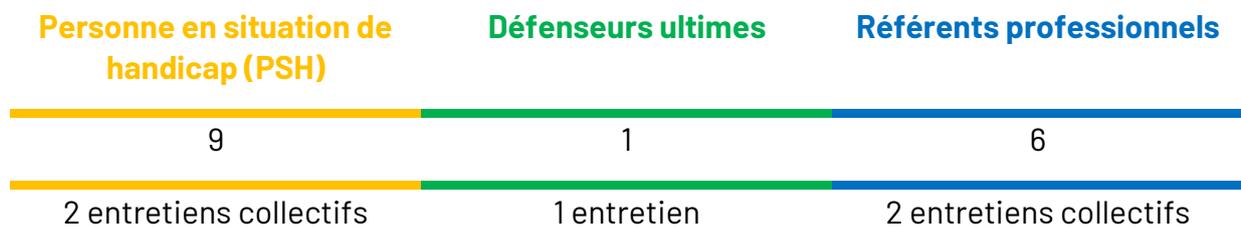
APEI Centre Alsace - SAJ le Moulin : 7 situations

Répartition des entretiens



Association M. Sinclair à Lutterbach :

9 situations



Pour cet établissement (Association M. Sinclair), la recherche-action a directement débuté dès la phase 2 sous la forme d'entretiens collectifs auprès des personnes accompagnées, des référents (celui qui s'occupe de la situation), ainsi que des défenseurs. En effet, la temporalité relative au déploiement de la démarche au sein de ce troisième établissement partenaire s'est déroulée différemment. Cette situation s'est imposée à l'enquête. Nous avons immédiatement procédé par des entretiens collectifs. Cette temporalité a indéniablement constitué un biais quant à leur déroulé. N'ayant pas procédé par entretien individuel en amont, nous étions « étrangers » du point de vue des acteurs de la triade. Par ailleurs, la relation de confiance a été plus complexe à construire lors d'un entretien collectif.

Objectifs des entretiens semi-directifs en phase 1

Cette première phase d'enquête s'est adossée sur 46 entretiens semi-directifs et 4 entretiens collectifs (pour Sinclair). Elle avait pour dessein de dresser un état des lieux initial en amont de l'expérimentation de la démarche (atelier et cabane). Les guides d'entretiens -pour les trois catégories d'acteurs- ont abordé un tronc commun de thématiques. À cet effet, on peut mentionner la compréhension et la perception de la démarche proposée par DEDIÛI. Cette dimension était fondamentale afin de saisir les significations des termes et leur interprétation par les acteurs, comme celui de défense ultime. De même, les représentations du pouvoir d'agir ou de l'autonomie ont également été abordées, avec un point d'importance sur les conditions qui permettent leur déploiement. Par ailleurs, des thématiques plus spécifiques ont été introduites dans les guides en fonction des publics.

Le guide d'entretien pour la phase 1 auprès des personnes accompagnées se décline en différentes thématiques :

- *Le parcours de vie de la personne*
- *Les conditions de vie dans l'établissement et hors de l'établissement*
- *La participation à des activités hors établissement, politiques, culturelles, sportives, associatives*
- *Les relations extérieures*
- *Les professionnels, les aidants autour de la personne*
- *Les perspectives de projet*

Pour les professionnels, le guide d'entretien s'est focalisé sur la manière dont ils travaillent la question du pouvoir d'agir dans le quotidien. Quant aux familles, et notamment pour celles qui portent le rôle de la défense, plusieurs thématiques ont été abordées avec elles. On peut mentionner les pratiques à visée protectrice ou encore l'espace des possibles attribué à la personne accompagnée. Enfin, des thématiques ont été apportées par les enquêtés eux-mêmes et notamment pour cette catégorie d'acteurs. En effet, les parents sont pour la plupart revenus sur la narration du handicap. Cette dimension est revenue d'une manière quasi systématique dans les entretiens conduits avec les parents/défenseurs.

L'esprit des entretiens semi-directifs

Ces thématiques représentent une trame directive (Beaud et Weber, 1997, 2010) et les questions présentées en exemple ne sont pas exhaustives et ont été adaptées au déroulement de l'entretien. D'une manière générale, la méthode de l'entretien semi-directif permet de conduire une discussion avec l'enquêté sur des thèmes prédéfinis et des pratiques concrètes. Au demeurant, la démarche adoptée cherche à « faire dire sur le faire » (Lahire, 2004), en demandant aux acteurs de décrire leurs pratiques dans le quotidien pour mesurer leur pouvoir d'action et les évolutions possibles. Le but n'était pas d'aborder les enjeux d'une manière substantive, mais de les incarner dans des pratiques concrètes. À titre d'exemple, la question du pouvoir d'agir n'a pas été abordée en tant que telle. C'est à partir du quotidien de la personne, ou celle du professionnel dans son accompagnement, que nous l'avons appréhendée. En effet, c'est en évoquant les pratiques de l'accompagnement au quotidien, que nous avons pu saisir la manière dont les professionnels le travaillent, le mettent en œuvre et le pensent. Comme l'évoque Bernard Lahire (2004), c'est à travers la narration des pratiques que l'on peut saisir les structures mentales, les manières de voir, de penser et de se représenter les enjeux.

Chaque entretien a fait l'objet d'une transcription et d'un compte-rendu détaillé illustré par des verbatims. La conduite, l'analyse et la valorisation de tous les entretiens dans les mêmes conditions de rigueur méthodologique ont apporté la garantie d'une bonne mise à plat des thématiques et sous-thématiques identifiées. Les entretiens ont été étudiés selon la méthode de l'analyse thématique en procédant à la reconnaissance des thèmes, des idées et des arguments et à leur articulation ce qui a permis l'identification des points de rupture ou des similitudes, organisant les formes de perception, de représentation, d'attitude et de comportement. Pour ce faire, nous avons établi un tableau d'analyse thématique qui permet un regard transversal pour chacune des thématiques.

▣ **La deuxième étape de la recherche** : des focus groupes ont été conduits. Cette deuxième étape a été déployée au Foyer Emilie ainsi qu'au sein du SAJ Le Moulin

Personne en situation de handicap (PSH)	Défenseurs ultimes	Référents professionnels
3 focus groupes	2 focus groupes	2 focus groupes

Objectifs

Les focus groupe s'inscrivent dans la phase évaluation de la recherche-action. En effet, ils ont été conduits approximativement 7 à 9 mois après la première phase d'état des lieux. Cette durée a varié d'un établissement à l'autre, selon le rythme des ateliers, voire des premières cabanes. En effet, l'objectif des Focus groupe consiste à apprécier l'évolution des situations à la suite de la mise en place de la démarche DEDIÛI. À l'échelle de chaque établissement partenaire, un focus groupe a été organisé pour chaque catégorie d'acteurs qui constitue la triade de l'innovation DEDIÛI, à savoir : un focus groupe pour les personnes accompagnées, un autre à destination des professionnels et enfin de la défense (la plupart du temps, le rôle étant porté par un parent ou proche). Ces temps d'échanges se sont déroulés sur une durée de 3 heures et ont été préparés en amont. Les premiers entretiens conduits en phase 1 nous ont permis d'identifier les besoins, les désirs, les enjeux pour chaque personne accompagnée. Lors des focus groupe, nous sommes revenus sur ces points d'attention qui font sens pour la personne et avons pris soin d'apprécier la façon dont ils ont pu évoluer.

Par ailleurs, l'intérêt méthodologique des focus groupes a été d'apprécier et d'évaluer l'épreuve individuelle (Mills, 2006) des ateliers et des cabanes. Par épreuve individuelle, on désigne la manière dont la démarche DEDIÛI est venue bouleverser la vie des individus (parents, personne accompagnée, professionnels) et plus généralement celle de l'établissement, dans le sens où l'innovation participerait à transformer la structure organisationnelle. Au demeurant, les focus groupes sont revenus sur la manière dont les acteurs ont fait l'expérience des cabanes et des ateliers de renforcement et ont pu se forger une expertise du moins une compréhension du potentiel de transformation que porte l'innovation.

Méthodologie du Focus groupe

La méthode des *Focus groups* (Evans, 2011) s'inscrit dans les démarches qualitatives d'enquête en sciences sociales. Contrairement aux entretiens individuels et semi-directifs, elle porte sur des petits groupes, et fait appel à des démarches d'investigation ouvertes. Cette technique a pour particularité de s'appuyer sur la dynamique de groupe. À partir de thèmes prédéfinis, elle permet par la discussion, d'explorer et de susciter les différents points de vue des acteurs en présence. À l'inverse de l'entretien, les focus groupes favorisent les échanges, l'émergence de connaissances, et l'expression de points de vue controversés. Cette méthode est particulièrement adaptée pour aborder les questions qui sont liées aux attentes, aux représentations, aux besoins et surtout pour accompagner le changement dans une organisation (Evans, 2011). Elle permet de stimuler les échanges et l'expression des points de vue différenciés sur les changements, les limites, les attentes apportées par l'innovation organisationnelle suscitée par la démarche DEDI^{CI}. En effet, l'organisation d'un focus facilite l'expression et la confrontation des représentations sociales (Rabot, 2015) à l'égard de la démarche DEDI^{CI}, notamment les représentations du rôle de la défense.

La recherche-action comporte une 3^{ème} étape : des entretiens approfondis ainsi que des entretiens collectifs mixtes sont proposés. À l'issue de l'expérimentation, nous avons souhaité réaliser des entretiens approfondis pour chaque institution partenaire. Ces entretiens individuels approfondis ont été conduits auprès de chaque acteur de la triade. Pour chaque établissement et en coordination avec les bénévoles qui animent les ateliers nous avons identifié des acteurs à revoir. En termes de critères pour le choix de ces enquêtés, nous avons repéré des points d'attention sur lesquels il nous paraissait pertinent de revenir. À titre d'exemple, dans le cas de parents qui s'identifient à un rôle de soutien et non de protecteur, nous avons estimé important de revoir ces acteurs pour comprendre les ressources mobilisées, les réseaux, et le travail conduit sur le rapport au handicap. Pour ce qui concerne les personnes concernées, nous avons identifié des personnes pour qui la démarche a permis de faire évoluer leur situation ou au contraire s'est confrontée à une forme d'inertie. Ces entretiens ont été réalisés auprès des trois rôles qui forment la triade et ce dans les trois établissements partenaires.

Tableau des entretiens approfondis

Établissement	Personne en situation de handicap (PSH)	Défenseurs ultimes	Référents professionnels
Sinclair	3	1	3
ADAPEI	2	2	2
Au Fil de la Vie	2	2	3

Entretiens auprès des directions

Des entretiens ont été conduits auprès des directions ou cheffe de service des institutions partenaires. En effet, l'implémentation de la démarche DEDIÛI est susceptible de transformer l'organisation des établissements et leur gouvernance. Dès lors, le directeur général de l'association M. Sinclair, la directrice du Foyer Emilie ainsi que la cheffe de service du SAJ le Moulin ont été entretenus. La pérennisation de la démarche et son appropriation par les établissements partenaires ont également été abordées lors de ces entretiens. Ces enjeux qui concernent l'institutionnalisation de la démarche ont également pu être saisis lors des conseils d'expérience. Comme évoqué, cette dernière instance (adossée à la démarche) réunit des représentants des trois rôles ainsi que les directions des établissements ou services. En qualité de chercheurs, nous avons été invités à ces conseils d'expérience et avons pu y conduire des observations non participantes.

Les workshops

Cet outil est intervenu à la fin de la démarche-action dans l'explicitation des préconisations. Le workshop consiste en une session d'échanges avec les trois rôles (défenseur, professionnel, personne accompagnée) afin de recueillir leur point de vue et leur expertise sur des préconisations de la démarche DEDIÛI. À l'échelle des trois institutions partenaires, la tenue d'un workshop s'est déroulée en présence des représentants de la triade : au total, ce sont trois workshops qui ont été organisés. Les workshops traduisent la volonté d'inscrire la recherche-action dans une visée collaborative. En effet, notre démarche de recherche s'est déroulée dans un processus de co-construction avec les personnes concernées et ce aux différentes étapes allant

du recueil des discours, à leur analyse et à leur communication. Selon Isabelle Vinatier (2013), la recherche collaborative s'appuie sur la reconnaissance des compétences spécifiques des différentes protagonistes au service de la question de recherche. Dans cette perspective, les workshops ont pour dessein de valoriser et d'intégrer l'expertise des personnes concernées dans la formulation des préconisations. Enfin, la planification et la réalisation de l'enquête de terrain se sont elles aussi réalisées avec la collaboration des acteurs de la triade.

Les biais méthodologiques

Toute enquête sociologique comporte un ensemble de biais méthodologiques dans la conduite du terrain. Le premier, associé au problème d'échantillonnage, renvoie à la difficulté, voire à l'impossibilité d'étudier l'ensemble des enquêtés qui nous intéresse (Matalon et Ghiglione, 1998). Une enquête qualitative peut rarement tendre vers l'exhaustivité en matière de profils et de trajectoires d'acteurs. La démarche nécessite d'opérer des choix en termes d'échantillonnage, choix qui sont susceptibles d'introduire des biais quant à la représentativité des enquêtés. Par biais d'échantillonnage, on désigne un risque de sur-représentation ou de sous-représentation d'une catégorie ou d'un profil d'acteurs. Dans notre cas d'espèce, les triades ont été la plupart du temps proposées par les établissements partenaires sur la base de la volonté et l'envie des personnes concernées de s'inscrire dans la démarche. Or cet échantillonnage n'a pas fait l'objet d'un travail de co-construction entre la recherche-action et les partenaires. Autrement dit, les échantillons se sont imposés à l'enquête de terrain. Au demeurant nous avons identifié deux principaux biais :

- Un biais d'autonomie : les établissements ont privilégié des personnes bénéficiant d'une certaine maîtrise dans l'expression orale et la formulation des idées.
- Un biais motivationnel : on peut émettre l'hypothèse que la démarche a réuni des acteurs qui ont exprimé une envie à l'égard de l'innovation. Cette motivation a été exprimée autant par des personnes accompagnées que par des parents susceptibles de jouer le rôle de la défense, excluant de facto des acteurs entretenant une relation de défiance à l'égard de la démarche. Avec du recul, il aurait été souhaitable d'inclure dans l'échantillon des acteurs entretenant un rapport de défiance à l'égard de la démarche.

Cette réticence aurait pu être explorée autant auprès des professionnels que des personnes accompagnées.

Par ailleurs, la conduite du terrain n'est pas neutre et celle-ci s'inscrit dans un rapport social entre les enquêtés et les enquêteurs. En effet, les situations d'entretien peuvent être considérées comme des interactions sociales et susceptibles d'engendrer des effets sur les protagonistes de cette relation. Dans notre cas d'espèce, il nous semble important de revenir sur deux effets qui nous paraissent signifiants :

- Le premier a participé à instaurer un biais cognitif dans la manière dont les enquêtés ont lu et interprété notre place dans la démarche. En effet, les enquêtés ont souvent assimilé indistinctement la recherche-action à l'installation de la démarche de l'association DEDIÛI. Du point de vue des parents, des personnes concernées, ou encore des professionnels, nous (enquêteurs et chercheurs) étions assimilés à l'association et donc identifiés comme des porteurs voire des « facilitateurs » de la démarche qui, par ailleurs, s'inscrit dans une grammaire militante. Cette confusion, quasi constante, nécessitait de redéfinir les positions de chaque partie. Or, cette réaffirmation des rôles -entre recherche et association DEDIÛI - a été rendue difficile par le rôle de « traducteur » de la démarche que nous avons eu à jouer auprès des acteurs de la triade. Lors de la première phase (état des lieux), il n'était pas rare que les acteurs concernés souhaitaient « tirer parti » de la situation d'entretien afin de solliciter des précisions, voire une explication de la démarche DEDIÛI (en plus de la présentation générale qui avait été conduite par l'association). Ces demandes concernaient à la fois le sens de la démarche (son contenu) et son organisation (les cabanes, les ateliers, la rythmicité). Ces demandes de précisions venaient ajouter de la confusion auprès des acteurs et ce malgré le travail que nous menions afin de différencier les deux démarches, celle portée par l'association et la nôtre de recherche-action. Notre rôle ne s'est pas limité au seul travail d'investigation, mais il a indirectement contribué (lors de la première phase) à traduire et à essaimer (voire à clarifier) la démarche auprès des acteurs, notamment des parents et des personnes concernées. C'est un biais conséquent que nous souhaitons relever. En effet, nous aurions pu ne pas répondre aux demandes de clarifications des enquêtés. Or, ce choix

méthodologique et épistémologique ne nous aurait pas autorisé à poursuivre l'entretien, tant la confusion et l'incompréhension de la démarche étaient palpables chez certains acteurs.

- Enfin pour ce qui concerne le second effet, les entretiens ont suscité auprès des personnes accompagnées des attentes voire des espoirs qui ont largement dépassé le cadre de l'enquête. C'est à cet endroit que le travail de clarification de la démarche auprès des personnes a été nécessaire. En effet, lors des entretiens nous avons pu faire le constat d'une mésinterprétation de la démarche. Plusieurs personnes pensaient que la démarche DEDIÎ autorisait l'accès à un logement ou à un travail et non qu'elle les accompagne à décider pour eux-mêmes ou à les soutenir dans l'expression de leur choix. Face à ces attentes et à ces espoirs exprimés à l'égard des objectifs de la démarche, nous avons été amenés -par éthique- à repositionner les objectifs des ateliers et des cabanes. Au regard de ces constats, nous préconisons que DEDIÎ puisse conduire une réelle réflexion sur comment et de quelle manière exposer la démarche auprès des personnes accompagnées.

II. Retour sur la démarche : les entrées théoriques

La transformation sociale a été traditionnellement abordée sous l'angle des grands modèles explicatifs qui cherchent à comprendre l'évolution des sociétés. Or ces entrées théoriques ont perdu de leur pertinence avec le développement des nouveaux mouvements sociaux et les formes hétérogènes que prend l'agir collectif (Neveu, 2011) en rupture avec les conflictualités traditionnelles (ouvriers, syndicats). Dans un contexte de société post-industrielle, la transformation sociale est alors davantage abordée sous l'angle des expérimentations sociales au sein des organisations. Cette approche du changement social privilégie une entrée plus micro et se focalise davantage sur le potentiel de transformation des actions individuelles. Elle cherche à comprendre les nouvelles pratiques inventées et initiées par les acteurs qui souhaitent apporter de nouvelles solutions aux problèmes des organisations (Lévesques et Bedos, 2011). Ces expérimentations sont possiblement et potentiellement source d'innovations sociales. Dans notre cas d'espèce, elles peuvent apporter des transformations et participer à redéfinir l'accueil et la relation d'accompagnement au sein des structures, voire à venir modifier l'organisation des institutions. Dans cette perspective l'innovation sociale devient une innovation organisationnelle, contribuant à transformer la gouvernance des structures.

A. DEDIÛI : une innovation sociale ?

La démarche DEDIÛI peut être considérée comme une innovation sociale selon les critères déclinés par Jean-Louis Laville (Laville, 2014). Selon l'auteur, l'innovation sociale s'inscrit dans une historicité, celle de venir pallier aux insuffisances voire aux carences d'une régulation par le marché pour venir soutenir le fonctionnement du vivre ensemble et structurer un champ des solidarités. D'une manière générale, l'innovation sociale s'agence autour de la gouvernance des communs (Ostrom, 2010) dont la définition n'est pas seulement circonscrite aux biens et aux ressources. Par commun, on peut désigner des activités ou plutôt des coactivités qui s'inscrivent dans un agir collectif. Ces coactivités permettent ainsi la co-construction de règles communes dont les objectifs sont la protection et l'émancipation des personnes. Autrement dit, l'innovation sociale peut également chercher à réhabiliter la parole des usagers.

Selon la typologie proposée par Jean-Louis Laville (2014), il est possible de différencier dans le champ de la solidarité les innovations sociales faibles de celles considérées comme fortes. La première, considérée comme superficielle, cherche à réparer les conséquences d'un système qui dysfonctionne. Quant à la seconde, davantage subversive, porte un potentiel de transformation sociale. Nous pouvons considérer la démarche DEDIÛI comme une innovation sociale forte. Celle-ci ne cherche pas seulement à réparer les carences en matière d'accompagnement dans le champ du médico-social mais porte un potentiel transformateur en intégrant la triade d'autodétermination dans le fonctionnement des institutions. Selon cette typologie, l'innovation forte n'a pas vocation à « réparer » mais cherche davantage à répondre aux aspirations des personnes accompagnées. Dans notre cas d'espèce, l'innovation répond à une aspiration des personnes accompagnées : celle de venir soutenir l'expression d'un « je ».

À la lumière de ces critères, il nous semble opportun de considérer DEDIÛI comme une innovation sociale. En effet, elle s'appuie sur un discours militant qui cherche à remettre la parole de la personne au centre du dispositif d'accompagnement. Cette expérimentation constitue une réponse face aux manques ou aux difficultés des organisations actuelles à considérer les désirs de la personne dans l'accompagnement au quotidien. Cette pratique nouvelle, incarnée autour de la triade d'autodétermination, ne vise pas seulement à réparer mais revendique la vocation de transformer la manière d'envisager l'accueil de la personne. Elle porte un potentiel de transformation sociale en réhabilitant la présence et le souci de l'autre. Autrement dit, l'innovation DEDIÛI peut être abordée comme une innovation sociale qui vient soutenir un « empowerment collectif » au sein des institutions du médico-social. D'une manière globale, elle vient soutenir des projets communautaires autour d'un agir collectif et plus particulièrement d'une parole collective. Cet empowerment collectif, outillé à partir de la parole, est au service de l'expression du « je » et du processus d'individuation de la personne, qui se joue et se travaille au sein d'instances collectives, comme les ateliers de renforcement ou les cabanes. Dans cette acception, l'autodétermination n'est pas pensée à l'échelle de la personne, mais ce processus de transformation est travaillé, pensé et abordé à partir du collectif. Au demeurant, DEDIÛI peut être étudié comme une dynamique collective qui repose sur des processus collaboratifs d'apprentissage. Ces processus

communautaires d'apprentissage se jouent par exemple à l'échelle des ateliers et concernent aussi bien les personnes accompagnées, les professionnels que les parents.

Enfin, on peut partir de l'apriori que l'innovation DEDIÛI n'est pas qu'organisationnelle, mais elle peut entraîner des conséquences inter-institutionnelles sur l'ensemble d'un territoire donné. Outre les acteurs qui composent la triade, l'innovation est susceptible de mobiliser et de familiariser sur un même territoire les partenaires avec lesquels travaille un établissement. Nous pouvons notamment mentionner le SESSAD ou les autres partenaires qui soutiennent les familles et les personnes au quotidien.

Comment aborder la diffusion de l'innovation

Notre démarche propose d'apprécier la diffusion de l'innovation selon la théorie de l'acteur réseau (Akrich, Callon et Latour, 1986,). Dans cette acception, l'innovation est appréhendée comme un processus social non linéaire mais dynamique, où les acteurs collectifs à l'origine de l'innovation ont la possibilité de revenir sur le « design » de celle-ci selon les retours des acteurs qui l'expérimentent et en font l'épreuve. Cette entrée nous semble particulièrement appropriée, car nous avons observé la possibilité pour DEDIÛI de reconfigurer et d'adapter le design de la démarche en fonction des retours de la recherche-action et des dires des personnes concernées, comme les professionnels, les parents ou les personnes accompagnées. Dans ce processus, l'innovation ne suit pas une trajectoire linéaire, mais emprunte un circuit ponctué de boucles rétroactives où les acteurs relais expérimentent à la fois l'innovation et participent également à leur reformulation via leurs retours et leurs vécus. Autrement dit, l'innovation est sans cesse ajustée et reconfigurée selon les reformulations et appropriations des personnes engagées dans le processus.

B. La théorie de l'acteur réseau pour penser l'empowerment collectif de la triade

Pour bien comprendre le processus de l'innovation décrite par cette entrée théorique, il semble important de revenir sur deux concepts clés, à savoir : l'acteur-réseau et le processus de traduction ou transcodage (Akrich et al., 1986).

L'acteur réseau

L'acteur réseau désigne l'ensemble des acteurs « humains et non humains » qui composent et incarnent l'innovation DEDIÎ. Plus précisément, il s'agit de la chaîne des acteurs sur laquelle s'appuie la diffusion de l'innovation à l'échelle des institutions partenaires. Ce réseau d'acteurs n'a rien de naturel et forme une configuration sociale. Il est composé des membres de l'association DEDIÎ à l'origine du design de l'innovation (son sens, ses objectifs) qui ont participé à la présentation de la démarche ainsi qu'à l'animation des ateliers au sein des établissements partenaires. On peut également mentionner les parents défenseurs, les personnes accompagnées ou encore les professionnels. Au même titre, on peut mentionner les associations partenaires, qui constituent l'écosystème global dans lequel s'implémente l'innovation. Au sein de ce réseau, il semble tout de même important de différencier les acteurs qui ont participé au design (association DEDIÎ) des acteurs dits relais (parents, les personnes accompagnées, professionnels) qui expérimentent l'innovation. Cette position de relais ou de transcodeurs est importante, car c'est à eux que revient le travail de traduction (d'adaptation), comme on le verra plus loin.

L'originalité de l'approche tient à intégrer des « non humains » dans la trame des acteurs qui viennent soutenir la diffusion de l'innovation. Le maillage des acteurs qui constitue la chaîne de circulation de l'innovation ne comprend pas seulement des individus, mais intègre également des objets, des lieux ou des outils qui agissent avec. Dans notre cas d'espèce, on peut immédiatement penser au « totem » (Annexe n°2) qui symbolise et figure la triade d'autodétermination. En effet, l'outil est souvent mobilisé par DEDIÎ pour l'explicitation de la démarche. Dès lors, il porte un véritable potentiel d'action dans les démarches d'apprentissage collaborative (les ateliers).

Autrement dit, c'est un « actant » (Akrich, Callon et Latour, 2006) car il facilite la socialisation et la familiarisation à l'expérimentation DEDIÎ. Par ailleurs, les ateliers dits de renforcement ainsi que les cabanes, sont des outils et des espace-temps qui composent et vont vivre la diffusion de l'innovation. Ces outils/lieux peuvent également être abordés comme des actants car ils incarnent et soutiennent la diffusion de la démarche.

L'innovation portée par la démarche DEDIÎ (la triade d'autodétermination) peut être appréhendée comme un acteur-réseau au sens de Madeleine Akrich, Michel Callon et de Bruno Latour (1986) car elle est composée d'humains (professionnels parents, personnes accompagnées, bénévoles de DEDIÎ) et de non-humains, comme le totem et des lieux (Cabanés, ateliers) qui interviennent dans la diffusion et l'apprentissage de la démarche.

D'une manière plus précise, on peut différencier objets intermédiaires et objets frontières (Vinck, 2009) :

a) Des objets intermédiaires

- Le totem constitue un objet intermédiaire car il représente la coordination cognitive de plusieurs mondes sociaux (la personne concernée, le professionnel, le défenseur, l'institution) et permet de décrire des réseaux de relations entre ces acteurs (Vinck, 2009). Il est le résultat d'un savoir collectif négocié entre les acteurs et stabilisé. Il véhicule une connaissance et permet l'explicitation de la triade d'auto-détermination. Enfin, l'objet intermédiaire (ici le totem) est pétri d'attentes de la part des porteurs de l'innovation DEDIÎ. En effet, il incarne la promesse d'un résultat éventuel, celui de transformer l'organisation institutionnelle.

b) Les objets ou des lieux frontières

Ce sont des objets ou des espaces temps qui permettent la rencontre des acteurs, issus d'univers sociaux différents. En d'autres termes, ce sont des intersections entre quelques contextes sociaux.

Les cabanes sont des lieux d'intersections car elles facilitent et incarnent la rencontre des contextes des professionnels, des personnes accompagnées et des parents. Il est bien question d'univers sociaux qui interagissent car ce sont des représentations de l'autre, des attentes et des craintes (socialement situées), des demandes sociales qui vont se précipiter dans ces configurations. Enfin, les conseils d'expérience peuvent également jouer cette fonction. En effet, c'est la seule instance qui permette l'interaction de l'ensemble des acteurs concernés par la démarche. Elle possède tout de même une particularité, celle de constituer un lieu d'accès à la gouvernance de l'établissement. Elle réunit des membres de la direction et du conseil d'administration en l'occurrence des acteurs décisionnaires. Le potentiel transformateur de l'innovation se joue pour beaucoup au sein de ces instances que sont les conseils d'expérience.

Circulation et traduction de l'innovation

Outre la composition du réseau, l'approche cherche à comprendre la circulation de l'innovation et les possibilités de transformation et de traduction opérées par les différents acteurs. Au sein de ce processus, les acteurs ont la possibilité de s'approprier l'innovation et de l'adapter à leur contexte institutionnel ou organisationnel ou simplement à leur travail vécu. Comme le suggèrent Madeleine Akrich, Michel Callon et Bruno Latour (1986), l'adoption de l'innovation passe par un travail d'adaptation. Dès lors, les acteurs qui expérimentent l'innovation ne sont pas « réduits » à un simple rôle d'applicateur. Au contraire, ils détiennent un rôle agissant et participent à l'adapter selon les conditions existantes. Ce processus d'adaptation comprend une transformation des buts et des desseins de l'innovation. En effet, comme l'évoque les auteurs (1986), l'adaptation est indissociable d'un processus de « trahison » : les acteurs opèrent des changements que ce soit dans la terminologie ou dans la signification accordée à la démarche.

Ce réseau d'acteurs sur lequel s'appuie la diffusion de l'innovation constitue une véritable intelligence coopérative voire une « cognition distribuée » (Akrich, Callon et Latour, 2006). À chaque étape du processus, chaque acteur qui compose le maillage du réseau est susceptible de traduire, de transformer le sens de l'innovation pour l'adapter à son contexte donné. Nous verrons que les acteurs (personnes accompagnés,

professionnels, parents) ont sans cesse traduit ou transcodé le sens de la démarche pour l'adapter soit à leur registre de valeurs soit à des contextes organisationnels notamment pour les professionnels. Comme nous le verrons plus loin au cours de l'analyse, nous reviendrons sur cette possibilité qu'ont les acteurs à réinterpréter le sens et les objectifs de la démarche en fonction de leur registre de valeurs ou de leur vécu.

En synthèse

La démarche DEDIÛI peut être abordée comme **une innovation sociale** :

- une expérimentation qui souhaite apporter des solutions face à un dysfonctionnement, susceptible de porter un potentiel de transformation sociale, organisationnelle et inter-institutionnelle
- les objectifs sont la protection et l'émancipation des personnes en cherchant à réhabiliter la parole des usagers.
- L'autodétermination est pensée d'une manière collective car elle vise à promouvoir et à développer une coactivité qui vienne soutenir un « empowerment collectif au sein des établissements.

Pourquoi la théorie de **l'acteur réseau** pour étudier la diffusion et l'adoption de l'innovation DEDIÛI ?

- Identifier la chaîne des acteurs qui porte et essaime la triade d'autodétermination :
Des humains (l'association DEDIÛI, les personnes concernées, les professionnels, les parents, les aidants, les personnels des établissements (direction, psychologue etc.,) et
Des non-humains (le totem DEDIÛI, les ateliers, les cabanes)
- Etudier Le processus de traduction :
 - L'innovation est conçue par les porteurs du projet (l'association qui a réfléchi au design de l'innovation, à savoir sa terminologie, son sens, ses buts).
 - Elle est traduite, adaptée, voire transformée par les acteurs relais (professionnels, rôle de la défense, parents, personnes accompagnées, chefs de service, directions)

C. Notre entrée se focalise sur les conditions qui favorisent une participation effective de la personne accompagnée

La question du pouvoir d'agir demande d'étudier les conditions de sa réelle mise en application (Pluss, 2016) afin que la participation des personnes en situation de handicap devienne effective et ne constitue pas une forme de coquille vide, ou une injonction normative. Autrement dit, la question du choix ne doit pas rester déclarative, et il nous semble indispensable de réfléchir aux conditions qui permettent de passer d'une participation formelle à une participation réelle et effective. Pour ce faire, la particularité de notre approche considère l'importance de l'environnement social de la personne accompagnée dans l'expression de son autodétermination, à savoir l'ensemble des ressources internes et externes sur lesquelles elle va pouvoir s'appuyer. Notre recherche s'intéresse donc aux conditions nécessaires (environnement social, ressources, rôle des familles) afin que les personnes puissent parler en leur nom sur ce qui est important pour elles. Dans cette perspective, nous proposons d'inscrire la problématique du pouvoir d'agir dans un processus qui ne peut se développer que dans des conditions particulières et notamment un contexte social qui offre à la personne des opportunités de vivre de nouvelles expériences (Haelewyck, 2013) et de mobiliser des **dispositions** (Lahire, 2013) nécessaires à la mise en effectivité de la participation.

- *Par dispositions nous appelons :*

Par dispositions, on désigne un ensemble de ressources (connaissances, savoir-faire, expériences, image intime de soi) que les acteurs ont acquis au cours des différents contextes sociaux traversés (Lahire, 2013). D'une manière générale, l'approche développée cherche à comprendre les conditions d'une participation effective en considérant l'épaisseur du social, c'est-à-dire les ressources externes et internes que les personnes accompagnées peuvent mobiliser, ainsi que le poids de l'environnement social, qu'il soit institutionnel ou familial. Cet outil permet d'identifier :

- 1) Les savoir-faire, savoir-être et expériences acquis par les personnes accompagnées qui leur permettent d'agir et d'accéder à une certaine autonomie dans la vie quotidienne.
- 2) Les dispositions peuvent également prendre une forme plus subjective et susceptibles de se traduire dans des manières de se penser, de se voir et de se

représenter qui participent à construire l'identité (Lahire, 2013). Cette focale permet de comprendre des phénomènes d'autocensure, d'auto-évaluation ou de mésestime de soi ou à l'inverse des expériences qui ont renforcé la confiance et la reconnaissance sociale.

- 3) Ces dispositions (expériences, images de soi, savoirs) sont susceptibles de mettre la personne accompagnée en situation d'actionner des capacités. Par capacité on désigne la possibilité d'être *en mesure de décider ou de faire quelque chose* (Véro et Zimmermann, 2008). Ces ressources une fois appropriées peuvent se traduire dans des conduites de choix, à savoir un « pouvoir faire quelque-chose » et un « pouvoir décider sur ».

Ces ressources qui disposent la personne accompagnée à pouvoir « décider sur » sont acquises au fil des contextes sociaux traversés. Pour évoquer l'importance des configurations sociales dans lesquelles les personnes accompagnées sont inscrites et leurs effets quant à l'expression d'une parole et d'un choix, nous nous appuyons sur le concept de pluri-socialisation formulé par Bernard Lahire (2013).

- *La pluri-socialisation*

On considère qu'un acteur a été placé, simultanément ou successivement, au sein d'une pluralité de contextes sociaux. Malgré cette pluralité, chaque mode de socialisation ne possède pas la même importance, il en existe qui sont plus importants et détiennent un poids plus prépondérant. Pour notre étude, nous avons fait le choix de nous focaliser sur la famille comme configuration sociale. En effet, le parent symbolise un pôle de référence et fait figure de point d'appui. Les parents des personnes accompagnées apparaissent comme des personnes centrales pour tout ce qui touche à l'organisation, la gestion de la vie quotidienne, la scolarité, les sorties.

- Dans notre cas d'espèce, le choix de la famille s'avère central pour deux raisons : elle incarne un contexte de socialisation pour la personne accompagnée, mais c'est également au sein de ce cercle que sera (le plus souvent) choisi le rôle de la défense dans la méthodologie DEDIÛI.

À cela s'ajoute un contexte institutionnel où l'entrée en société de la personne accompagnée s'est déroulée dans un environnement médico-social. Cette instance de

socialisation s'inscrit tout au long de la trajectoire de la personne accompagnée. Il est donc important de la considérer comme une figure centrale qui vient influencer les conditions d'un pouvoir de décision.

- L'institution apparaît centrale dans la méthodologie d'analyse. En effet, elle incarne le rôle 5 dans la démarche DEDIÎI, celui de l'institution mais plus largement celui de la société qui transmet une représentation du handicap.

Il convient d'accorder une importance à ces deux contextes mais ils n'en constituent pas les uniques. La personne accompagnée est susceptible de fréquenter des mondes sociaux variés et hétérogènes qui favorisent l'acquisition de nouvelles pratiques, de nouvelles manières de se voir, ou de penser le monde. Leur acquisition peut ainsi venir contrarier celles précédemment intériorisées et venir atténuer la représentation limitative du handicap.

- La démarche DEDIÎI : restaure-t-elle le rapport à l'action ?

L'innovation déployée au sein des trois institutions partenaires sera analysée comme un processus qui aide la personne accompagnée à prendre conscience et à mobiliser des ressources pour les convertir en réalisations concrètes et en conduites de choix. Notre approche propose d'aborder les ateliers de renforcement et les cabanes comme des « environnements capacitants ». En effet, les espace-temps des ateliers et des cabanes peuvent être considérés comme des processus d'opportunités, des cadres d'expérience innovants qui permettent aux personnes de prendre conscience de leurs ressources ou d'en acquérir de nouvelles en vue d'apprendre et de développer un « savoir décider sur ».

Il s'agit d'identifier les effets de la démarche DEDIÎI sur :

- la manière dont la personne se représente les limites que lui pose sa déficience,
- la façon dont elle se représente les potentialités dont elle dispose,
- la manière dont elle s'autorise à faire des choses, à envisager et à se projeter,
- la manière de rechercher des relations ouvertes vers l'extérieur,
- l'image que la personne a d'elle et la possibilité de construire une image de soi positive.

En synthèse : quelle est notre entrée ? L'autonomie est le résultat d'un processus de construction.

D'une manière générale, l'approche développée cherche à comprendre les conditions d'«un agir», en considérant l'épaisseur du social, c'est-à-dire les ressources externes et internes que les personnes peuvent mobiliser, ainsi que le poids de l'environnement social, qu'il soit institutionnel ou familial. Le point d'attention se déplace autour des conditions qui disposent la personne à formuler et à exprimer ses choix. Quels sont les acteurs impliqués dans ce processus ? Quels sont les obstacles rencontrés et comment les dépasser ? Notre démarche souhaite se focaliser sur le rôle central de l'environnement social dans la production et l'expérience de la parole des personnes accompagnées en mettant en lumière des formes plurielles d'empêchements ou de leviers à leur participation effective.

D. Les contextes institutionnels

Avant d'entrer dans l'analyse fine des processus de traduction, il nous semble important de revenir sur le contexte institutionnel dans lequel la démarche va se précipiter. En effet, les trois associations partenaires autorisent des formes d'implémentation différenciées du fait de leur histoire, des publics accueillis et du mode de gouvernance. Les associations partenaires présentent une certaine hétérogénéité qui tient des modes d'accueil (foyer, accueil de jour), les publics et leur degré d'autonomie ainsi que la gouvernance. Malgré ces diversités, le statut associatif constitue la grammaire commune entre ces trois partenaires. Cette réalité associative est symptomatique du champ du médico-social où le secteur est porté par des organisations privées au statut associatif qui représentent 77,6 % des opérateurs gestionnaires d'équipements (établissements et services)(Cret et al., 2013).

Cependant, deux associations sont issues du mouvement parental (ADPAEI et au Fil de la Vie). Ces dernières se distinguent par une histoire militante et un modèle de prise en charge qui repose sur deux piliers : celui de la famille et un autre médical (Cret et al., 2013). Dans cette configuration, la prise en charge par l'institution est pensée dans le prolongement de la vie familiale.

Quant à l'ancrage militant, celui-ci s'inscrit dans un registre de valeurs bien spécifiques, fortement marqué par le catholicisme social. Cette importance des familles se traduit également dans la gouvernance des associations. En effet, l'APEI et Au Fil de la Vie reposent sur un modèle organisationnel commun. Ce modèle est structuré « autour des parents, en fonction des parents, pour les parents et par les parents » (Robelet et al., 2009). Concrètement, la constitution du conseil d'administration et sa présidence sont essentiellement composées de parents d'enfants handicapés. Cette prégnance du mouvement parental n'est pas sans effets sur l'organisation stratégique des établissements ainsi que sur l'écriture du projet. Dans notre cas d'espèce, la forte prégnance des parents dans le CA n'est pas à occulter. Elle est susceptible d'intervenir et d'interférer dans les relations entre les professionnels et les parents. En effet, les parents restent les employeurs des professionnels, ce qui engendre une relation d'interdépendance qui peut éventuellement venir biaiser le déroulé des cabanes.

Quant à l'association M. Sinclair, elle se différencie des deux autres car dissociée du mouvement parental. Son l'histoire s'est essentiellement bâtie autour de la création d'un Institutif médico-professionnel (1963). Cette nuance nous amène à différencier les modes de fonctionnement des trois établissements ainsi que les publics accueillis. Ces modalités qui organisent le quotidien des structures sont susceptibles de conditionner l'implémentation de l'innovation. Chacun des 3 établissements présente des spécificités qui ont participé à conditionner la traduction différenciée de l'innovation à des rythmes variés.

La foyer la Maison Emilie

Il s'agit d'un foyer de vie organisé soit en accueil permanent ou temporaire. L'enquête de terrain a montré que les conditions du foyer offraient des modalités organisationnelles qui facilitaient l'implantation de la démarche. À titre d'exemple, il est intéressant d'évoquer la conduite des ateliers dont l'organisation nécessitait de réunir les personnes accompagnées ou les professionnels sur un créneau commun. Le foyer, constitué autour d'un vivre ensemble, était facilitant pour la tenue des ateliers. Par ailleurs, l'engagement militant des parents dans la vie du foyer (comme il s'agit d'une association parentale) a aussi facilité leur mobilisation dans l'expérimentation de l'initiative Ce trait a également été observé à l'APEI Centre Alsace, gestionnaire du SAJ

Le Moulin, la seconde association parentale. De plus, la volonté de la direction d'inscrire et de travailler l'auto-détermination au sein de l'établissement a contribué à la mobilisation des équipes autour de la démarche DEDIÛI. En effet, l'auto-détermination est un élément structurant du projet associatif.

Le SAJ le Moulin

Il s'agit d'un service d'accueil de jour qui propose une série d'ateliers et d'activités aux personnes accompagnées. Dans cette configuration, le déroulé des ateliers de renforcement s'est quelque peu heurté aux modalités organisationnelles de l'établissement. Selon les professionnels rencontrés, l'animation des ateliers qui requiert des éducateurs est difficilement compatible avec la tenue des ateliers de renforcement, comme l'explique ce professionnel : « *Les ateliers (de renforcement) sont intéressants, mais nous on est mobilisés sur les activités avec les personnes, si on fait un atelier avec DEDIÛI tous ensemble, ben, les collègues ils en pâtissent, car ils doivent pallier à notre absence, c'est difficile, on est là aux ateliers sans être là, car mentalement, on est pas disponible, on pense aux collègues qui doivent nous remplacer, c'est compliqué* ». L'organisation du SAJ, centralisée autour de l'animation des activités, reste selon les dires des professionnels difficile à concilier avec la tenue des ateliers de renforcement. Des observations similaires ont été soulevées par les personnes accompagnées, qui nous ont fait part des contrariétés liées à l'annulation d'activités au profit des ateliers de renforcement menés par DEDIÛI. La démarche s'est déployée selon le rythme prévu, mais l'implication des professionnels aux ateliers a été rendue difficile par l'organisation du SAJ centrée autour des activités.

Association M. Sinclair

Pour cette dernière institution, les acteurs étaient issus des deux pôles : le pôle travail (un ESAT) et le pôle éducation réunissant un public plus jeune (14 à 20 ans). La démarche a davantage pris sens auprès du pôle adulte. En revanche, l'implication des familles a été plus complexe pour ce dernier établissement partenaire. Pour ce qui concerne le pôle adulte, le public se différenciait de l'ensemble de l'échantillon.

En effet, il était question d'un public en situation d'emploi et jouissant d'une autonomie plus affirmée dans le quotidien.

Une conjoncture commune : un besoin de repenser le sens du métier

Bien que les établissements partenaires se différencient du fait de leur culture associative, ils partagent une conjoncture commune, celle d'une période post-covid marquée par un « turn over » du personnel et une crise d'identité des métiers du care (Bidar et al., 2023). D'une manière générale, les travailleurs sociaux sont confrontés à une charge bureaucratique toujours plus lourde qui se traduit par une technicisation de l'agir éducatif. Concrètement, le temps dédié à l'accompagnement des personnes se retrouve réduit au profit de celui accordé à la charge administrative (formulaire à remplir, reporting d'informations). David Graeber (2019) revient sur cette exigence aux travailleurs sociaux à devoir remplir un nombre toujours croissant de documents administratifs. Pour l'anthropologue, cette injonction permet de prouver la conformité des pratiques aux exigences réglementaires dans un contexte où les établissements sont sans-cesse évalués et soumis à des impératifs de conformités. Or, la charge administrative peut entraîner des conséquences sur la relation d'accompagnement, comme une réduction du temps consacré aux personnes (de faire avec elles) ainsi que sur le sens accordé au métier. Dès lors, les professionnels se retrouvent tiraillés par des injonctions contradictoires, amenant à des conflits d'identités. Portés par une éthique du métier, ils souhaiteraient accorder davantage de temps aux personnes, à la relation à l'autre, or les charges administratives et organisationnelles les empêchent d'incarner le métier comme ils le souhaiteraient.

C'est dans ce contexte professionnel, marqué par une crise d'identité des métiers et une perte voire une recherche de sens, que se diffuse l'innovation sociale portée par l'association DEDIÛI. On peut partir de l'apriori que la démarche DEDIÛI cherche à innover différemment. Elle ne cherche pas à innover en ajoutant un dispositif d'accompagnement supplémentaire (avec un protocole, des charges administratives supplémentaires), mais elle innove « simplement » en réhabilitant l'importance de la parole, de l'écoute, de la présence à l'autre.

III. L'importance de l'environnement familial : Deux types de configurations

La construction de l'identité de parent d'enfant handicapé se structure autour d'un « noyau dur » qu'est le handicap. Par « noyau dur », on désigne l'élément central qui détermine à la fois la signification et l'organisation de la représentation (Abric, 1999, p 215). Tout comme les parents du milieu ordinaire, le processus de parentalité se construit dans un apprentissage. Dans le cas du handicap, le lien de parentalité diffère car les parents sont amenés à faire le deuil de « l'enfant idéal » et doivent désormais jouer le rôle parental tout en quittant les attributs du rôle de parent ayant un enfant « normal ». Par ailleurs, le handicap ne touche pas seulement la parentalité, mais englobe la totalité de la famille. En effet, il s'inscrit pleinement dans le quotidien de la vie familiale et constitue le noyau dur autour duquel va désormais se construire l'identité familiale.

A. Une carrière de parents d'enfants en situation de handicap

D'une manière générale, les entretiens ont montré que les parents d'enfants handicapés épousent une « carrière » au sens de Becker. Avoir un enfant en situation de handicap nécessite une série d'engagements sur lesquels les parents sont revenus lors des entretiens. En effet, le récit de leur histoire est marqué par un engagement quotidien qui souvent les a conduits à mettre entre parenthèse une vie sociale ou professionnelle comme ce parent l'explique : « *Sans profession. Je suis 'aidant' à part entière. Quand on est parent, on n'a pas le choix, on est forcément aidant. J'aurai mis ma vie entre parenthèse ; c'est à vie quand on a un enfant comme Camille* ».

Pour les familles rencontrées, l'engagement devient saillant lorsqu'ils font le récit « *des combats menés pour trouver une place* » en institution. En effet, les parents font référence au passage à la majorité, transition qui nécessite de trouver une « nouvelle place » comme l'explique ce parent : « *C'est un combat éternel pour trouver une place, y compris dans le Sud ; elle a mis quatre ans pour obtenir une place en ESAT* ». La présence d'un enfant porteur de handicap impose à la famille de nouer des liens tout au long de la vie avec des professionnels qu'elle n'aurait pas sollicités en l'absence du handicap. Or,

ces liens sont aussi marqués par des engagements, voire des controverses, sur lesquelles les parents sont souvent revenus, comme l'explique cet autre parent au sujet des troubles de son fils : « *J'ai rencontré des médecins avec qui j'ai dû me battre, pour qu'ils acceptent de voir les comportements de mon fils comme de l'autisme* ».

La carrière de parents d'enfants en situation de handicap est aussi caractérisée par l'acquisition de savoirs, voire d'une véritable montée en expertise. Cette forme de « professionnalisation » concerne autant la gestion des situations administratives que la recherche de connaissances relatives au handicap de leur enfant. Une mère d'un enfant en situation d'autisme se présente comme une véritable « experte » et déclare avoir « *passé un nombre incalculable d'heures sur Internet, pour trouver des clés de compréhension, des solutions adaptées* ». En effet, les parents entrent en formation et deviennent « petit à petit » des experts en matière de handicap. Ces savoirs, ils les acquièrent notamment dans le domaine domestique, fait de pratiques quotidiennes spécifiques pour pallier l'immédiateté de la situation.

Outre les savoirs acquis, l'entrée en carrière comporte aussi une dimension subjective. Il s'agit d'un système de représentations qui participe à construire une identité, celle de parent d'enfant handicapé, mais aussi à appréhender la perception du handicap. Il est intéressant de questionner la façon dont les parents interprètent le handicap de leur enfant, quelles représentations ils en ont, son évolution. Quels sens et représentations ont-ils de cet engagement ? L'engagement des parents et la conception qu'ils en ont sont susceptibles d'évoluer et de varier d'une famille à l'autre, mais aussi de capter, voire de conditionner la lecture de la démarche DEDI^{CI} et plus particulièrement la lecture de la défense ultime. À partir des entretiens conduits lors de la phase 1 (état des lieux), nous avons identifié deux types d'engagement des parents (qui incarnent le rôle de la défense dans la démarche DEDI^{CI}) qui se traduisent différemment auprès des personnes accompagnées. Le premier est qualifié de type protecteur et le second de type soutien. Ces formes d'engagement vont en partie conditionner les opportunités de laisser de « la place » aux personnes concernées afin qu'elles parlent et agissent en leur nom. Or, ils ne sont pas figés dans le temps et sont susceptibles d'évoluer et de connaître des déplacements (Lahire, 2013).

B. Un engagement familial de type protecteur

Parmi les parents rencontrés, certains se représentent comme la principale personne ressource dans l'organisation du quotidien de la personne handicapée. En effet, ils se voient au cœur du dispositif d'accompagnement et ont des difficultés à déléguer ce rôle de « pilote » du quotidien de la personne.

Un engagement devenu isolement et sacrifice social

Ce rôle de pilote conduit les parents - et le plus souvent les mères- à quitter leur activité professionnelle ou à l'organiser différemment pour s'occuper de leur enfant. Elles ont mis entre parenthèse leur carrière professionnelle et ont entièrement consacré leur temps à leur enfant, comme l'explique cette mère défenseuse : « *Quand on est aidant, on a l'impression que les pouvoirs publics ne se rendent pas compte que c'est du 24/24 pour toucher une PCH de 432 € !* ». Le rôle d'aidant est vécu comme un engagement fort qui peut accentuer et accélérer un phénomène d'isolement social (Harris, 2008). Outre la vie professionnelle, c'est aussi la vie sociale qui est occultée au profit de la personne accompagnée, comme l'explique cette mère : « *J'ai arrêté de travailler à la naissance de Emma, ce n'était pas possible de faire autrement, j'ai tout stoppé, pour gérer tous ses rendez-vous, le médecin et tout ça, je ne pouvais pas faire autrement, les amis, les loisirs, tout ça, on a dû le mettre entre parenthèse* ». Il est difficile pour les mères de maintenir une activité professionnelle. Dans la majorité des cas, elles sont souvent absorbées par l'ampleur des tâches quotidiennes (administratives, rendez-vous médicaux) ce qui leur laisse peu de place et d'opportunité pour s'intégrer à d'autres formes d'activités sociales. À l'opposé, la figure paternelle maintient une activité professionnelle. Mais le retrait professionnel de la mère amène le couple à porter une lourde responsabilité financière. On constate que les messages sociaux concernant la culpabilité diffèrent selon le genre. Pour la mère, la culpabilité se traduit par une présence physique quasi constante et quotidienne, quant au père, elle prend une forme symbolique à travers la figure de la responsabilité financière. Pour les mères, la formule « *j'aurai mis ma vie entre parenthèse* » consacre et symbolise l'isolement social induit par cet engagement quotidien de « pilote ».

Au-delà de l'isolement, cet engagement est vécu comme un sacrifice social. Certains parents et plus particulièrement les mères vivent cet engagement comme une situation de rupture sociale que ce soit avec le milieu professionnel et amical comme l'explique cette mère au cours d'un entretien : « *Depuis qu'elle a 20 ans, je suis obligée d'être à la maison, je l'ai à demeure. C'est du sacrifice* ». En effet, l'entrée en établissement médico-social pour adultes peut se faire dès la majorité civile, mais les opportunités de places sont limitées, ce qui oblige les mères à se rendre entièrement disponibles en attente d'une solution. Comme le précise ce parent, tous les liens avec l'environnement extérieur sont coupés. Dès lors l'engagement quotidien est vécu comme un sacrifice social car le handicap isole comme le décrit ce parent : « *Le handicap isole parce que vous êtes moins ou plus disponible quand les autres le sont.* ». Il existe un sentiment de solitude qui imprègne l'ensemble du parcours des parents. En effet, la plupart des parents de ce groupe déclarent ne compter que sur leurs propres forces. Dès lors, le handicap vient isoler la cellule familiale (Wimance et al., 2006).

Cet isolement social se manifeste dans le besoin de rencontre avec d'autres parents partageant une expérience similaire. Une mère revient sur ce besoin qui semble inhérent à d'autres parents « *Je ne me retrouve pas avec d'autres parents. Il manque les relations avec d'autres parents* ». Paradoxalement, ces parents manifestent un besoin social de se retrouver autour d'une parole collective, mais ne font pas les démarches pour s'intégrer aux collectifs existants, à l'image des « café des aidants ». Cette même personne qui manifeste une demande sociale de parole, confie plus tard au fil de l'entretien ne pas fréquenter le groupe de paroles en raison des thèmes abordés qui ne l'intéressent pas : « *Le groupe de Parole, Sélestat, je n'y participe pas : les thèmes ne m'ont pas intéressée* ».

Un point d'attention

Ce besoin d'une parole collective et restauratrice reste, pour ces parents, encore insatisfait. Il n'a pas trouvé de lieu d'expression approprié dans les dispositifs existants et proposés par les institutions. Dès lors, il s'exprime dans des lieux tiers, comme au sein des ateliers de renforcement.

Un engagement qui prend une figure protectrice

Par ailleurs, ces parents se définissent le plus souvent dans un rôle de défenseur, voire comme **le seul** défenseur des intérêts de leurs enfants face au monde du médico-social et plus largement face à la société. D'une manière générale, les professionnels et l'environnement extérieur sont perçus comme des possibles obstacles et non comme des leviers ou une aide, comme le mentionne ce parent : « *Moi, j'ai toujours une barrière de méfiance ; je suis toujours sur le qui-vive* » Plus loin cette même personne précise cette défiance à l'égard de l'environnement extérieur : « *On a développé une méfiance vis-à-vis des professionnels. On est devenus des parents protectionnistes* ». Le cas de ces parents n'est pas unique, d'autres se définissent également comme les uniques défenseurs : « *On s'est souvent retrouvés seuls (les deux parents) à défendre les intérêts de notre fils, ça a toujours été comme ça, on est là pour ça* ». En s'instituant comme les uniques défenseurs, ils se positionnent aussi comme les défenseurs légitimes. La délégation à des tiers (intervenants) se heurte ainsi à un conflit de légitimité.

Cette place de défenseur -attribuée avant la démarche DEDIÛI - vient soutenir un pouvoir décisionnaire. En effet, ces parents se voient comme les co-constructeurs du parcours éducatif et thérapeutique de leurs enfants, mais avec un pouvoir de décision qui reste prépondérant. En effet, les entretiens avec ces familles sont traversés par une série de situations où le parent a manifesté ce pouvoir de décision dans la possibilité de « dire non » ou d'orienter les choix. Ce pouvoir de décision est particulièrement manifeste lorsque les parents abordent les enjeux relatifs à la sexualité. Son autorisation ou non, vient déclencher chez les parents un pouvoir de « dire non ».

Point d'attention

Selon Charles Gardou (2010), la personne accompagnée peut subir un processus d'objectivation, à savoir qu'elle se retrouve parlée ou qu'on parle en son nom. Il nomme ce processus le pouvoir de prescription qui peut s'exercer autant par les professionnels que par le cercle familial (parents). Or ce pouvoir de prescription ne s'exerce pas continuellement mais est susceptible de se renforcer ou de s'activer à des moments clés de l'existence de la personne.

Dans notre cas d'espèce, ce pouvoir de prescription des parents peut s'activer sur des enjeux clés, comme la sexualité. Le pouvoir de décision de la personne est octroyé pour des éléments plus marginaux ou comportant moins d'enjeux.

- Rester attentif à ce que les personnes accompagnées ne soient pas prescrites pour les enjeux forts qui les concernent.

Ces parents conçoivent leur engagement à travers le registre de la protection. Le besoin de protéger l'enfant des professionnels et la crainte de la société (de l'environnement extérieur) sont susceptibles de venir étouffer les opportunités pour la personne accompagnée. La personne est considérée comme trop fragile aux yeux des parents pour l'autoriser à expérimenter des choses nouvelles. Les parents privilégient un cadre rassurant et refusent de prendre le risque de chercher des relations ouvertes vers le milieu ordinaire.

Le risque est de créer un environnement autarcique autour de la personne l'empêchant alors d'expérimenter d'autres opportunités et de découvrir des milieux sociaux nouveaux. Autrement dit, cette protection freine la pluri-socialisation de la personne ce qui peut avoir des effets sur l'estime de soi et la construction d'une identité qui puisse exister en dehors du handicap. Cette capsule de protection contribue à générer une conscience diffuse du stigmata qui peut limiter la capacité de choix ainsi que la confrontation à l'altérité. Outre la dimension limitative du handicap, la construction identitaire de la personne reste fortement ancrée dans le cercle familial. L'ancrage affectif avec le cercle familial est fort et les enjeux de reconnaissance et d'estime sociale sont dépendants de cet unique cercle. Ce système de fonctionnement protecteur/clan familial peut diminuer considérablement les possibilités d'ouverture pour la personne accompagnée.

Point d'attention

- Dans cette configuration, les parents rencontrent des difficultés à voir la personne sous une figure d'adulte et à accepter qu'elle prenne une place de sujet. Cet environnement protecteur est susceptible de contrarier le processus d'autonomisation psychique de la personne.

- Cet environnement autarcique est aussi susceptible de générer des effets sur la manière dont la personne accompagnée perçoit son handicap. Un environnement protégé renvoie à la personne accompagnée une image limitative de son handicap et peut avoir des effets inhibants sur la représentation des potentialités dont elle dispose et la manière dont elle s'autorise à envisager des choses.

En synthèse : Les familles avec un engagement de type protecteur

- Un isolement social qui est vécu comme une souffrance, voire un sacrifice.
- Il existe un besoin d'une parole collective. Paradoxalement on ne s'engage pas dans les structures existantes. Cette parole devrait nécessairement s'exprimer dans une arène collective.
- Le parent se définit comme le **seul** et **légitime** défenseur des intérêts de la personne accompagnée face aux professionnels et à l'environnement extérieur
- La construction d'un environnement autarcique/protégé autour de la personne accompagnée peut avoir des effets sur :
 - * l'intériorisation d'une image limitative du handicap
 - * une inhibition du pouvoir d'agir

C. Un engagement familial de type soutien

Lors de la phase dite « état des lieux », nous avons rencontré des familles (qui adoptent le rôle de la défense) qui partagent une conception autre de l'engagement. Pour ce qui concerne le quotidien de la personne accompagnée, ces parents se définissent comme un soutien qui vise l'inclusion sociale des personnes.

En effet, ces parents défenseurs se voient en soutien et construisent un environnement d'intervenants autour de la personne accompagnée afin qu'elle puisse participer en tant que membre valorisé à différentes formes d'activités sociales. Autrement dit, ils sont dans le souci de multiplier les formes d'interactions avec le milieu ordinaire, comme l'explique ce parent défenseur : « *On a poussé notre fils pour qu'ils aient toujours accès à tout, pour qu'il fasse un maximum d'activités, comme un autre enfant, ouais, on a essayé de faire normal, comme avec un enfant normal* ».

Ce souci d'inclusion prend des formes variées et se traduit par exemple dans l'encouragement à poursuivre des études supérieures après l'obtention du baccalauréat. Outre les études, les parents ont aussi mentionné la possibilité pour la personne d'expérimenter une vie étudiante et une vie en dehors du cercle familial, comme l'explique cette mère : « *Aller à Strasbourg c'était important , non seulement pour les études, oui, donner déjà la possibilité à François de faire des études, mais aussi, qu'il puisse connaître une vie sociale, vivre seul dans une grande ville, avoir des amis, il avait des amis à Strasbourg, il était en chambre universitaire, il allait en cours tout seul, je pense que c'était important de lui permettre ça* ». Ce souci d'inclusion donne la possibilité aux personnes de vivre des opportunités et des expériences nouvelles, qui les disposent à entretenir des relations ouvertes vers l'extérieur.

Pour soutenir la personne accompagnée dans son quotidien, ces parents ont construit un réseau autour de la personne. Ce réseau est essentiellement composé d'intervenants qui permettent de créer les conditions propices à l'autonomie de la personne accompagnée. Lors d'un entretien une mère liste les intervenants qu'elle a sollicités afin de construire un environnement qui puisse outiller l'autonomie de son fils dans sa vie quotidienne : « *On a mis beaucoup de choses en place autour de François, comme le soin infirmier qui passe tous les soirs, pour la prescription des médicaments, mais ça lui fait aussi une vie sociale, ce sont de personnes qui ont son âge, il discute avec elles, y a aussi l'auxiliaire de vie, il a une vie sociale, il va chercher son livre tous les 15 jours, notre but c'est vraiment, le but c'est le côté intégration sociale, il va à l'hôpital de jour, CHS, l'auxiliaire de vie tous les mardi, jeudi, vendredi il est au Moulin, et de l'équithérapie, on a fait en sorte qu'il y ait des choses, qui aillent vers l'extérieur* ». La constitution de ce réseau d'intervenants autour de la personne montre que le parent a appris à déléguer, et ne se voit pas comme l'unique et légitime pilote qui prend tout en charge.

Cette même personne revient sur la difficulté en tant que parent à déléguer à des intervenants. Elle compare sa situation à d'autres parents, qui selon elle, sont dans une situation de détresse dans laquelle elle était auparavant. Au fil de l'entretien elle nous explique qu'elle a dû apprendre à déléguer ou plutôt à « *lâcher prise* » ce qui a également

eu de effets positifs quant au développement de l'autonomie de son fils. Or, ce processus de délégation demande du temps comme elle l'explique en comparant sa situation à celle d'autres familles rencontrées au cours des ateliers : « *Leur détresse à elles c'est leur détresse que je ressentais avant que je sois dans le SESSAD, c'est moi qui gérais tout et qui faisais tout, le SESSAD m'a permis de prendre du recul et de souffler par rapport à cette prise en charge, les parents que j'ai vu ici, ne sont pas encore à ce stade-là, la prise en charge en SESSAD a été très bénéfique car on a pu déléguer les choses, la charge mentale n'est pas la même, on est déjà dans une démarche autre, ce n'est pas moi qui gère tout, on a mis un réseau autour de François, les personnes n'ont pas encore ces prises en charge-là et ils sont encore dans cette organisation quotidienne, et faut avoir confiance que des professionnels puissent mettre des choses en place et les parents ne sont pas encore dans cette phase-là de laisser les professionnels gérer, ils peuvent faire et y a pas que moi qui peut le faire, c'est compliqué de lâcher prise, mais ça fait un bien fou, j'ai quelqu'un qui peut faire à ma place, et le fait qu'on lâche prise, ça permet de laisser François prendre ses décisions d'adulte moi c'est le SESSAD qui m'a beaucoup apporté ».*

Selon elle, certains parents ne sont pas encore « à ce stade-là de laisser faire les professionnels », de « lâcher prise ». Cette description renvoie à un engagement de type protecteur, où les parents se définissent comme les seuls et légitimes défenseurs des intérêts de leur enfant. Dans un engagement de type soutien, le parent occupe une position qui est davantage en retrait et délègue des missions à un réseau d'intervenants. D'une manière schématique on peut qualifier au sein de notre échantillon deux types d'engagements de parent d'enfant handicapé : l'un de type protecteur et l'autre de type soutien. Ces formes d'engagements ne sont pas figées et sont amenées à évoluer au cours de la trajectoire des acteurs.

En synthèse : deux figures d'engagement

	Un engagement de type protecteur	Un engagement de type soutien
Le quotidien	<ul style="list-style-type: none"> - Isolement social : le quotidien est absorbé par des tâches organisationnelles. - Le parent se définit comme l'unique pilote - La figure du sacrifice social 	<ul style="list-style-type: none"> - Les parents retrouvent une vie sociale car ils ont délégué un certain nombre de tâches à un réseau d'intervenants
L'engagement	<ul style="list-style-type: none"> - Les parents se définissent comme l'unique et légitime défenseur des intérêts de la personne 	<ul style="list-style-type: none"> - Les parents acceptent de lâcher prise et de faire confiance à des intervenants extérieurs
Le rapport à l'autonomie	<ul style="list-style-type: none"> - Les parents construisent un environnement protecteur autour de la personne 	<ul style="list-style-type: none"> - Les parents construisent un environnement capacitant (un réseau d'intervenants) en soutien à l'autonomie

D. Ces deux types d'engagement ne sont pas sans importance, car ils viennent conditionner la lecture du rôle de la défense proposé par la démarche DEDIÛI

En effet, les entretiens réalisés auprès des parents défenseurs ont permis d'échanger sur la démarche DEDIÛI et plus particulièrement sur la manière dont ces parents interprétaient le rôle de la défense. La lecture de ce rôle est fortement pétrie par leur engagement quotidien auprès de leur enfant et la manière dont ils pensent leur place à ses côtés. Une représentation sociale (Jodelet, 2003), fonctionne comme une grille de lecture à partir de laquelle les acteurs se forment une image et une compréhension d'une réalité. Pour ce faire, ils mobilisent des savoirs, des expériences passées pour reconstruire une compréhension d'une innovation sociale.

Point d'attention

Il n'existe pas une seule conception du rôle de la défense. Ce rôle est lu et interprété différemment par les parents (jouant le rôle de la défense ultime) en fonction de leur histoire, de leur conception de l'engagement auprès de la personne. La représentation que les parents ont du rôle de la défense –proposé par la démarche DEDIÛI – reste fortement déterminée par leur identité de parent d'enfant handicapé. Lorsqu'ils parlent du rôle de la défense (la manière de l'incarner), les parents évoquent leur engagement et leur vécu.

En effet, un engagement familial de type protecteur conduit à une interprétation protectrice voire autarcique du rôle de la défense ultime. Inversement un engagement familial de type soutien, peut appuyer une lecture du rôle de la défense ultime qui lâche prise et qui ouvre vers l'extérieur.

1) *Un engagement de type « protecteur » ou la figure du bouclier*

Les entretiens ont permis d'échanger avec les familles sur la manière dont ils percevaient le rôle de la défense. Nous avons émis le constat suivant : un engagement familial de type protecteur a des effets sur l'appropriation du modèle de la défense ; ce rôle est lu et interprété à travers le filtre de la protection. En effet, ces parents ont fait référence à différentes images, notamment celle du « bouclier » pour signifier la manière dont ils percevaient ce rôle, comme le précise ce parent défenseur : « *La défense ultime, ça me correspond assez bien, je la vois comme un bouclier, oui, un bouclier, qui protège et défend ma fille, ses intérêts* ». La métaphore du bouclier fait référence à une figure protectrice et vient renforcer la place et la légitimité que le parent s'est attribué, celui d'unique défenseur des intérêts de la personne handicapée. Un autre parent défenseur fait référence à la figure du chevalier dont le rôle consiste à protéger la personne accompagnée de l'environnement extérieur.

Une lecture protectrice du rôle de la défense

On constate un effet de « dépendance au sentier » dans la lecture du rôle de la défense proposé par la démarche DEDIÛI. La « dépendance au sentier » (Palier, 2010), souligne le poids des choix effectués dans le passé venant affecter la lecture d'une innovation ou

d'une situation présente. La lecture de l'innovation (rôle du défenseur ultime) ne vient pas bouleverser les pratiques en place et attribuer davantage d'autonomie. Au contraire, l'interprétation que les parents font de la défense ultime vient renforcer une lecture protectrice et autarcique. L'engagement de type protecteur des parents est alors susceptible de trouver une continuité dans la façon de tenir et d'incarner le rôle de la défense. Or, le modèle de la défense selon DEDIÛI est censé ouvrir et appuyer l'autonomie de la personne et non contribuer à la construction d'une capsule protectrice.

La dépendance au sentier limite les possibilités de voir les choses différemment. Dans cette perspective, la transmission de ce rôle à un proche (frère ou sœur) est anticipée comme une charge, un poids que le prochain défenseur devra assumer. De leur point de vue, le futur défenseur devra lui aussi « entrer en carrière » comme le décrit ce parent : « *C'est une charge, que la sœur devra aussi assumer pus tard, elle le sait, on en a déjà parlé* ». Le passage de relais s'inscrit dans la reproduction d'une identité de parent ou de proche marquée par le sacrifice social.

Au cours des entretiens approfondis, nous avons constaté que les conceptions protectrices du rôle de la défense n'ont pas évolué. L'expérience de la démarche (atelier et cabane) n'ont pas permis de déplacer ces représentations. Dans leur acception, la défense est associée à un « bouclier protecteur » et incarnée par une personne de confiance qui la plupart du temps prend la figure d'un proche de la personne en situation de handicap. Comme l'explique ce parent -jouant le rôle de la défense- le registre de la protection reste prégnant pour interpréter la démarche DEDIÛI : « *Pour nous la défense ultime dans DEDIÛI, c'est toujours le bouclier, c'est protéger, on a un peu baissé la garde* ». Ce registre de la protection s'accompagne d'une intervention constante dans le quotidien de la personne accompagnée au risque de « faire à la place » de la personne. L'insuffisance d'un travail de restauration avec le passé, couplée à des expériences difficiles avec des établissements antérieurs ont conduit certains parents à adopter des stratégies protectrices. Dans ce contexte, l'innovation sociale (DEDIÛI) pensée comme levier du changement se heurte à des formes d'inertie ou « de lock-in ». À défaut d'impulser un processus d'auto-détermination, on peut voir se

développer un phénomène d'auto-renforcement de l'attitude protectrice. C'est notamment le cas d'un parent (incarnant le rôle de la défense), pour qui l'expérimentation DEDIÛ est venue renforcer l'attitude protectrice, comme l'explique une autre personne présente aux ateliers de renforcement : « *Madame Sophie elle ne veut vraiment pas, elle est constamment là, à tout contrôler, tout savoir, pour son fils ça a été difficile pour lui de quitter le domicile, c'est les parents qui pensent qu'ils peuvent tout gérer, tout faire, tout porter, en faisant ça, ils pensent protéger, en faisant tout, en contrôlant tout* ».

Pour nuancer ce mécanisme d'auto-renforcement, on peut mentionner un changement qui se fait pas à pas ou par « insularisation » (Goulet et Vinck, 2012). Dans cette acception, le changement n'est pas abordé comme une rupture radicale, mais se décline par touches successives, où les acteurs se détachent progressivement des pratiques et des systèmes de pensée antérieurs. Dans cette configuration, l'acceptation vers un « lâcher prise » s'incarne dans des pratiques de la vie quotidienne, comme le décrit ce parent défenseur : « *On baisse la garde, si je peux dire, on est plus ouvert, mais ça a pris du temps, là Elise (la personne accompagnée) va partir en vacances seule, c'est une première* ». On constate que le changement de posture à l'égard de la personne accompagnée se décline par étapes. Ces parents sont susceptibles de se détacher des lectures protectrices de la défense sur un temps long avec un accompagnement qui puisse prendre en charge les doutes et les craintes.

2) De type « soutien »

Les parents qui se reconnaissent dans un engagement de type soutien accordent une autre signification au rôle de la défense. Ils interprètent ce rôle, comme une « défense » qui ouvre vers l'extérieur et qui soutient la personne dans son autonomie. Dans leur cas, le registre de la protection est peu mobilisé dans les termes employés. Ils font davantage référence à la figure du soutien et au rôle des intervenants. De leur point de vue, le rôle du défenseur se **tient en retrait** et **veille** à construire un **réseau d'intervenants** qui aident et appuient l'autonomie de la personne dans sa vie quotidienne. Dans cette acception, la défense ultime n'est pas jouée et incarnée par une figure unique : elle fonctionne sous la forme d'un binôme composé d'un défenseur

et d'un réseau d'intervenants. Ce collectif d'intervenants fonctionne comme un **environnement capacitant** qui vient activer et appuyer les ressources de la personne. Dans cette configuration, le défenseur ne s'inscrit pas dans le registre de la protection. Au contraire, il « lâche prise » et sa mission consiste à construire -avec les intervenants- les conditions qui permettent l'autonomie de la personne.

Un parent, qui incarne le rôle de la défense, revient sur ce terme qu'il trouve inadapté. Comme précisé, le mot employé ne fait pas sens par rapport à la manière dont elle interprète son rôle de soutien auprès de son fils. Selon ses propos le terme est contraire à la recherche d'autonomie et au développement du pouvoir d'agir. Au cours de l'entretien approfondi, elle revient rétrospectivement sur l'inadéquation de la terminologie employée qu'elle interprète comme un contre-sens : « *Un langage pas adapté au monde du handicap, on est des personnes ressources, c'est pas adapté, défense ultime, ce sont des mots trop forts, par rapport à ce qui nous est demandé, on n'est pas les seuls, ça donne l'impression qu'il y a que les parents, moi, mon fils n'a pas besoin de défense, je suis une béquille, une aide, la défense n'est pas adaptée* ». De son point de vue, le langage n'est pas adapté, il faut que la personne puisse apprendre à trouver de l'aide ailleurs comme elle l'explique : « *Demander de l'aide ailleurs que nous, donc c'est contre-productif de jouer le rôle de la défense, nous ce n'est pas notre rôle, on est là pour avoir des aides extérieures, la défense, ce n'est pas adaptée et ultime c'est trop fort, je ne recherche pas être la seule. Pour lui, il faut qu'il puisse chercher ailleurs ce dont il a besoin* ». Cette mère se voit davantage en soutien dont le rôle consiste à construire autour de la personne un réseau d'aidants qui la mette en situation de capacitation. Elle se détache de la croyance selon laquelle le seul parent ait la solution et qu'il doive exclusivement incarner ce rôle de la défense. Elle interprète son rôle différemment en partant du principe qu'elle n'est pas l'agent de la défense, mais que ce rôle est bien assumé par les personnes accompagnées. Autrement dit, elles sont capables d'incarner leur propre défense, comme elle l'explique plus loin au cours de l'entretien : « *Moi, je suis pas dans la défense, ce n'est pas notre rôle, j'ai envie que les personnes puissent trouver leurs ressources eux-mêmes, mon fils a 27 ans, il faut qu'il soit autonome, qu'il soit assez autonome pour se défendre lui-même* ».

Ce parent se voit comme un « facilitateur » de l'autonomie de son fils afin qu'il puisse apprendre et ait les ressources (réseau d'aidants) pour se défendre par lui-même.

La question du tiers pour incarner le rôle de la défense

Lors des entretiens, la délégation à un tiers a également été évoquée afin de protéger la personne vis-à-vis de la famille, comme l'évoque cette aidante jouant le rôle de la défense : « *Pour moi, la défense ultime, c'est une personne extérieure à l'institution et à la famille : il faut quelquefois protéger la personne de sa famille, pas seulement de l'institution. ; quelqu'un qui a un droit de regard, qui complète le travail des professionnels qui apporte l'aspect affectif dans la relation* ».

Les entretiens approfondis conduits auprès de certains « défenseurs » sont à nouveau revenus sur l'importance du tiers neutre afin d'incarner ce rôle. Ce tiers serait à la fois extérieur à la famille et à l'institution, comme le précise une proche aidante qui porte le rôle de la défense : « *Quelqu'un qui n'est pas de la famille qui a un autre regard que moi en tant que membre de la famille, je ne suis pas légitime, avoir comme ça un médiateur, extérieur à la famille et à l'institution je trouve ça très sain* ». La personne exprime le besoin d'un tiers par rapport au regard porté sur l'accompagnement de la personne en situation de handicap. Plus loin au cours de l'entretien, elle précise ce besoin de recul pour mettre à distance des attitudes trop protectrices ou infantilisantes, comme elle l'explique : « *Le besoin du tiers, pour le regard que je porte sur la manière que je l'accompagne. Parfois mon compagnon me dit, tu la gères comme si c'était une enfant, on a la tête dans le guidon, un tiers qui prenne du recul, et qui nous dise stop, là, c'est plus un enfant* ». La proche aidante soulève le risque de l'infantilisation ou d'une attitude trop protectrice qui potentiellement pourrait être évitée par la sollicitation d'un tiers neutre, n'ayant aucune attache, qui puisse porter ce rôle.

Au fil de l'entretien, cette même personne explicite sa pensée et perçoit un risque si la défense était portée par un proche (non parent) mais entretenant des liens avec le cercle familial : ce risque c'est celui d'une substitution du parent, comme elle l'explique : « *Un regard extérieur, je trouve ça bien, car la défense ce n'est pas compenser le manque d'une famille, ce n'est pas un substitut du parent, un remplacement du parent, car on reste dans un schéma protecteur* ». De son point de vue, la mobilisation d'un tiers dans le rôle de la défense constitue une sorte de garantie afin que l'innovation ne soit pas captée par la reproduction d'un schéma protecteur.

Par ailleurs, la question de la défense ultime questionne l'avenir de la personne une fois les proches disparus (parents, fratrie). Après avoir expérimenté la démarche, les parents rencontrés ont fait le constat que cette question, qui constitue un enjeu central, a été peu abordée lors des ateliers. Au fil des entretiens approfondis et des focus groupes, des perspectives émergent en guise de solutions, dont celle d'imaginer un « nouveau métier » pour reprendre les termes d'un parent défenseur. Estimant qu'il était désormais difficile de mobiliser des bénévoles, cette personne a suggéré la création d'un métier à l'image d'un tuteur. Celui-ci ne prendrait pas seulement en charge des aspects techniques et administratifs, mais interviendrait aussi dans la relation d'attention à l'égard de la personne, comme elle l'explique : « *Il faudrait inventer un nouveau métier, quelqu'un qui soit présent, une sorte de parrainage, de parrain et de marraine, qui s'occuperait de la vie sociale, du relationnel, inventer un nouveau métier pour qu'il y ait des gens qui soient là pour ça, un peu comme des tuteurs, mais plus, plus, pas que pour le côté, financier, mais aussi les autres aspects* ».

En synthèse

La lecture de la triade/ du modèle DEDIÇI selon les deux types d'engagement

Pour les parents avec un engagement de type protecteur

- **La personne accompagnée** : elle est considérée comme fragile et nécessite d'être protégée de l'environnement extérieur. On a tendance à construire un environnement autarcique autour de la personne
- **La défense ultime** : une lecture qui conforte l'idée selon laquelle le parent est l'unique et légitime défenseur de la personne accompagnée. Leur interprétation du rôle de la défense est comprise autour d'un registre de la protection.
- **Celui qui s'occupe de la situation** : on apprend à (re)faire confiance aux professionnels ; on cherche à restaurer un lien de confiance.

Pour les parents avec un engagement de type soutien

- **la personne accompagnée** : il est important qu'elle se « frotte » à l'altérité et de privilégier les relations vers l'extérieur.

- **la défense ultime** : ils ne se reconnaissent pas dans le terme de défenseur (de leur point de vue la personne accompagnée n'est pas fragile). Le terme de soutien fait davantage sens. Le rôle du défenseur est perçu en retrait. Sa « mission » est de construire un réseau d'intervenants qui soutiennent la personne. La défense prend une forme **composite** constituée du parent défenseur et d'un collectif d'intervenants.

Préconisations

Un engagement de type protecteur des parents est susceptible de faire obstacle à l'appropriation du rôle de la défense en vue de développer autonomie et pouvoir de décision. Comme le précise une professionnelle, si la socialisation de la personne accompagnée est uniquement centrée autour du cercle familial, cela vient inhiber l'expression d'un « je » : *« si les familles gardent les enfants trop longtemps à la maison, c'est dur après, pour travailler l'autonomie, auprès des deux, que ce soit auprès des parents et aussi auprès de la personne qui aura comme pilier, comme repère maman »*.

Un travail de déconstruction auprès des familles est nécessaire afin de favoriser un « lâcher prise ».

A cet effet, il serait intéressant d'organiser une pair-aidance : les parents avec un engagement de type soutien pourraient évoquer les difficultés rencontrées à « lâcher prise », mais également les effets positifs quant au développement de l'autonomie de la personne. Pourquoi la pair-aidance ? Un discours de parents d'enfant handicapé qui s'adresse à des parents qui partagent un vécu similaire aura plus de probabilité d'être entendu et de faire sens. Les ateliers ont permis l'expression de ce « lâcher prise » par certains parents pouvant entraîner un changement de posture auprès de parents dans un engagement plus protecteur.

E. L'appropriation de la démarche par les personnes accompagnées

Il nous semble important de revenir sur la manière dont les personnes accompagnées ont perçu et se sont appropriées la démarche dans son intégralité. Lorsque l'on évoque la démarche dans sa globalité, on fait référence à la triade d'autodétermination qui constitue l'élément central de l'innovation sociale portée par DEDIÛI. Dans cette section, nous ne reviendrons pas sur les effets, ces aspects seront abordés via les

ateliers de renforcement et les cabanes. En revanche, il nous semble important d'aborder les compréhensions de la démarche et la manière dont les acteurs l'ont traduite au fil des expérimentations. Comme formulé précédemment, les personnes accompagnées composent le réseau et ont un rôle moteur dans la manière de traduire et d'adapter l'innovation à leur réalité et à leur monde vécu. C'est le processus de transcodage/de traduction opéré par les acteurs concernés. Ces opérations de traduction, nous les avons observées et identifiées lors des entretiens et des focus groupes.

Comme énoncé par les professionnels et les parents, la terminologie employée ne fait pas immédiatement sens et consensus. Une personne accompagnée n'hésite pas à nous confier que les termes utilisés n'ont aucun sens pour lui, comme il l'explique : « *Les termes n'ont aucun sens, ça veut rien dire. Il y a beaucoup de mots, des mots compliqués, qui veulent rien dire, ça fait pas avancer* ». La personne soulève un biais que nous avons eu l'occasion d'évoquer auparavant dans la section méthodologie. En effet, elle pointe la dimension essentiellement cognitive apportée par l'innovation et non matérielle ou concrète. Autrement dit, l'aide apportée consiste à soutenir la personne dans la formulation de ses propres choix. Cette dimension symbolique de l'aide, du soutien est difficilement appropriable et plus particulièrement pour un public atteint d'un trouble de l'autisme. L'aide souhaitée était de leur point de vue matérielle, comme « trouver un appartement », à l'image de cette personne qui revient sur la mésinterprétation de la démarche : « *Au début je pensais que c'était un genre de gouffre, je pensais que ça n'avancait pas, je pensais que DEDIÎ nous ouvrait les portes, nous permettait de trouver un appart, comme j'avais ça comme projet, je pensais que l'animateur de l'atelier allait faire venir un autre collègue qui travaillait avec une agence immobilière pour aider à avancer dans son projet* ». La personne revient sur ce désajustement entre son interprétation de la démarche et celle formulée par DEDIÎ. Lors de l'entretien approfondi cette même personne revient sur le sens de la démarche, et au fil de la discussion il perçoit ses objectifs : « *Ça veut dire que je dois trouver la solution moi-même* ». Ce rôle capacitant de la triade n'était pas immédiatement perceptible pour ce public, ce qui montre les déplacements que peuvent induire les ateliers.

Ces traductions différenciées ont pu générer des effets négatifs, déjà explicités précédemment. Au demeurant, une autre personne accompagnée ayant participé à la démarche évoque même les conséquences de ces paroles : « *Les conséquences de leurs paroles, on va vous aider dans vos projets. Juste en parler, ce n'est pas aider* ». Il soulève l'importance des mots et de leurs conséquences quant aux espoirs que peut susciter la démarche.

Ces mêmes personnes proposent des pistes d'amélioration qui correspondraient davantage à leur besoin et surtout à leur conception. Parmi ces améliorations, le besoin d'aspects factuels et concrets qui puissent « *faire avancer* » leur projet, comme l'explique cette personne : « *En allant plus dans le concret pour améliorer, avoir des contacts pour les projets* ». Par contacts, cette personne entend que DEDIÇI puisse les mettre en relation avec des personnes ressources (agent immobilier par exemple) ayant une fonction facilitatrice dans l'aboutissement de leur projet.

Un point d'attention :

Ces traductions de l'innovation nous amènent à soulever un point d'attention : l'importance d'une démarche pédagogique suffisamment claire et sans ambiguïté qui revienne sur les objectifs de la démarche. Au regard des constats recueillis en entretiens, c'est bien l'esprit de l'innovation qui devrait être davantage explicité auprès des personnes. En d'autres termes, que l'innovation n'apportera pas de solutions concrètes aux problèmes ou à des attentes spécifiques, mais qu'elle aidera la personne à les expliciter, à les formuler et soutenir ses envies et ses besoins.

Par ailleurs, les personnes sont également revenues sur le sens des objets intermédiaires mobilisés par la démarche. Parmi ces objets, la figure du totem (symbolisant la triade d'autodétermination) a également été revisitée et traduite par l'expertise des personnes concernées. Pour rappel, un objet intermédiaire incarne le réseau d'alliance et les relations d'interdépendance entre les acteurs. Ici, il incarne le réseau d'acteurs sur lequel repose le processus d'autodétermination en replaçant la personne au centre de cette configuration d'acteurs. L'objet, ici le totem de la triade, explicite une connaissance et sert de médiation explicative. Or, l'usage du totem a

également été revisité par les personnes accompagnées. Elles pointent un besoin d'explicitier davantage sa signification, comme l'explique un résident du Moulin : « *C'est bien beau d'expliquer avec le totem, mais on demande toujours à l'animateur ce que c'est, il faudrait des images explicatives, qui veut dire la couleur jaune expliquer en photo, ça c'est vous, ça c'est nous. On a pas beaucoup d'explication, on est rentré là-dedans, c'est des réunions, après il manque des trucs, il nous ont expliqué que c'est une réunion DEDIÛI, mais pas plus, il faut ajouter des vidéos, des photos explicatives* » Cette personne propose des améliorations concrètes qui viennent aider à l'interprétation du sens de la démarche. Parmi les idées, elle suggère une vidéo qui explicite les couleurs, voire une vidéo qui reviendrait sur la démarche dans sa globalité : « *Il manquerait une vidéo explicative, une vidéo qui explique ce que c'est DEDIÛI* ».

Les suggestions d'améliorations formulées par les personnes sont intéressantes et notamment pour ce qui concerne la conduite des ateliers. L'idée d'associer ponctuellement des acteurs ressources (comme un agent immobilier si une personne convoite un appartement) permettrait d'ouvrir les échanges et de discuter des réalisations concrètes, ou du moins des moyens pour y parvenir. Cette démarche participerait également à soutenir l'empowerment collectif que constitue l'atelier, voire elle permettrait d'inscrire les projets des uns et des autres dans des réalités immédiates et dans ce qui est possible de faire ou de ne pas faire.

Enfin, il nous semble important de revenir sur un constat qui a fait consensus auprès des trois rôles (parents, professionnels, personnes accompagnées). Les entretiens ont révélé l'hermétisme des termes et leur difficulté d'appropriation. Si l'innovation veut trouver des alliés et susciter l'adhésion des personnes concernées, il paraît justifié de considérer leurs retours ainsi que les reformulations proposées. Au fil de l'enquête de terrain, que ce soient les professionnels, les parents ou les personnes, la plupart ont utilisé le terme « **d'alliance de personnes** » et non celui de triade. En effet, la triade entend une coordination d'acteurs, de ressources dont le dessein est de remettre la personne au centre de ces alliances afin de soutenir son « je ».

Le degré d'autonomie de la personne va conditionner l'utilité et le sens de la démarche

Parmi les personnes accompagnées, les formes de handicap sont très variables ainsi que les degrés d'autonomie. Il existe des empêchements et des altérations diversifiés (troubles psychiques, mentaux ou intellectuels, polyhandicap, vécus). Les ateliers peuvent rassembler des personnes handicapées avec une dépendance forte et d'autres qui vivent indépendamment en appartement ou ayant fait des études supérieures. Dans cette configuration (de mixité), les personnes plus autonomes ne se sentent pas à leur place. En effet, les ateliers sont perçus et vécus comme un « déclassement par le bas » et certains préfèrent se distancier des plus « dépendants ». À titre d'exemple, une personne accompagnée n'a pas souhaité participer aux ateliers et déclare « *Avec mon ami, on préfère aller se promener* », « *Les éducatrices m'ont un peu raconté* ». Ces personnes questionnent le sens de leur participation aux ateliers. Ils se retrouvent avec des collègues avec lesquels ils ne partagent pas ou peu d'intérêts communs. Un parent défenseur évoque aussi la réticence de son fils à poursuivre les ateliers. En effet, elle constate que son fils mesure le décalage entre « *lui et les autres* » et doute de sa motivation à poursuivre la démarche : « *Je ne crois pas que Karl s'y retrouve dans les ateliers, il vous le dira par lui-même, il est avec des gens qui n'ont pas les mêmes projets de vie, comme avoir un appartement, vivre sa vie seul, lui il est déjà dans cette situation, il ne voit pas ce que les ateliers vont lui apporter à son projet* ». Outre des projets de vie contrastés, il se joue aussi des logiques de différenciation et de distance sociale entre les personnes accompagnées. Les personnes plus autonomes affichent une volonté de se distinguer des collègues plus dépendants ou ayant un handicap plus limitant. À cet effet, on peut mentionner la situation d'un jeune homme qui « *ne se voit pas participer aux ateliers* » car « *il n'est pas comme eux* ». Au sein des ateliers se joue une logique de proximité spatiale/distance sociale, la proximité induite par les ateliers exacerbant les logiques de différenciation entre « nous et eux ».

IV. Représentations et appropriations des ateliers par les acteurs de la triade

A. Appropriation et détournement des ateliers de renforcement

Du point de vue des parents défenseurs, les ateliers ne sont pas perçus comme des espaces d'apprentissage et de renforcement de la « Défense ultime ». Autrement-dit, les ateliers ne sont pas vécus comme des communautés d'apprentissage du pouvoir d'agir qui permettraient aux parents défenseurs d'acquérir des outils ou des manières de faire pour appuyer et aider les personnes à l'expression d'un « Je ». Ils sont davantage perçus comme un espace de « discussions spontanées » ou autrement dit, comme un groupe de paroles. Dans cette configuration, les ateliers deviennent un « café des aidants », comme le souligne cette mère : *« Ces rencontres, pour l'instant, c'était plutôt un lieu de parole »*. Un autre parent reste lui aussi sur le registre du groupe de parole, comme il le précise : *« Ça reste très vague je vois ça aussi comme un groupe de parole où on parle de nos difficultés et on essaie de trouver des solutions »*. De même, une professionnelle qui joue le rôle de la défense revient également sur cette « reconversion » des ateliers en groupe de paroles. Dans ce contexte, elle s'est sentie désajustée ou « pas à sa place », comme elle l'explique : *« Dans les ateliers je ne me sentais pas à ma place, car les mamans ont raconté leur quotidien, leur souffrance, l'histoire de l'annonce du handicap, c'était fort, moi en tant que professionnelle, je ne savais pas quoi dire et comment réagir, on n'a pas la même histoire »*.

Cependant, cette appropriation des ateliers en groupe de paroles n'est pas partagée par tous les parents, mais plus particulièrement par les parents de type protecteurs qui y trouvent un lieu d'expression de leur isolement social et de leurs difficultés. Comme indiqué précédemment, ces parents manifestaient un besoin d'une parole collective mais la plupart avaient exclu toute participation aux groupes de paroles existants, de type 'café des aidants'. Un parent défenseur a également constaté ce besoin d'écoute qui émane des autres parents du groupe : *« Ya des parents qui sont dans la demande de groupe de parole, ils sont vraiment dans la détresse, c'est ça qui est recherché, ils sont en demande de parole d'écoute, de conseils »*. À cet effet, une professionnelle précise que les ateliers ne viennent pas remplacer les cafés des aidants ou autres groupes de parole

portés par les associations parentales. Selon elle, ce sont des groupes de parole spécifiques et différents des dispositifs existants, comme elle l'explique : « *Au sein de XXX, nous avons des groupes de paroles, mais trop grands, trop institutionnels, il faut faire la démarche pour y aller, là les ateliers c'est plus spontané et moins formel, en petits groupe* ». A la différence des lieux de paroles plus institutionnels, les ateliers sont des espaces moins formels qui permettent la libération de la parole : ils deviennent **des tiers lieux de la parole**. En effet ce sont des **lieux du faire / du dire ensemble** où les parents ont la possibilité de se regrouper d'une manière informelle, en dehors du domicile et de l'institution.

Au contraire, pour certains parents ce détournement des ateliers ne correspond pas à leurs attentes et ne permet pas d'avancer sur les projets concrets. Un parent défenseur évoque cette situation : « *C'est bien beau mais on n'a pas beaucoup avancé. Une maman monopolise beaucoup la parole, l'attention. Quels que soient les sujets, les questions évoquées, elle ramène tout à sa famille, au projet pour sa fille ; elle est toujours dans la plainte du type l'Etat ne fait pas assez pour les handicapés...'. Une maman a dit qu'elle ne reviendrait pas aux prochaines rencontres. Je suis allée voir l'animateur pour lui dire que ça ne pouvait pas durer comme ça, on allait perdre les parents* ». Une professionnelle revient également sur cette distinction entre parents qui s'approprient différemment les ateliers. Selon son expérience, il y a des familles « *qui ont besoin de ce côté déversoir, et d'autres qui n'ont plus besoin de déverser qui ont pris du recul* ». Plus loin, cette même professionnelle précise : « *Pour les familles qui ont besoin de parler, de déverser, les ateliers c'est le lieu pour **parler du passé**, mais **pas pour évoquer le futur**, tandis que les autres qui ont dépassé ça, les ateliers c'est pour **travailler le futur*** ».

Cette prise de recul dont fait référence la professionnelle renvoie au processus de l'identité narrative. Il s'agit de la narration qu'une personne fait de son histoire, ici l'histoire de parent d'enfant porteur de handicap. En effet, selon Vincent de Gaulejac (1999), l'acteur est le produit de son histoire dans la mesure où il est déterminé par une série d'expériences et de contextes traversés. Or, il peut aussi être acteur de son histoire et devenir force de proposition. Le récit de son histoire facilite autant la prise de conscience du passé qui nous conditionne que la possibilité de s'en affranchir.

La construction de cette identité narrative aide à élaborer les événements, à relancer la vie dans le sens de la création et du désir du sujet. La construction d'une telle identité est réparatrice pour les parents, mais elle a aussi **des effets sur la relation parent-enfant**. Elle vient restaurer le rapport à l'action en acceptant un lâcher-prise et en octroyant une marge de manœuvre (du pouvoir d'agir) à la personne accompagnée.

Un parent incarnant la défense, revient également sur la différenciation entre l'engagement de type soutien et de type protecteur. Selon elle, les deux groupes de parents n'auraient pas cheminé de la même manière : elle différencie ceux qui « *ont du mal à laisser de l'autonomie* » et ceux qui « *sont dans l'autonomie, mais là (le parent) pour les rattraper* ». Au cours de l'entretien approfondi, elle revient sur cette différenciation qu'elle a pu constater lors des ateliers de renforcement : « *Les autres parents n'étaient pas dans le même mouvement que nous, ils ont trouvé leur compte, on est dans un autre cheminement, je vois une autre maman qui a du mal à laisser de l'autonomie à son fils, nous, on est au contraire, on est dans l'autonomie, on est là pour le rattraper si ça coince, ouais, ce n'est pas le même mouvement* ». Plus loin au cours de l'entretien, elle mentionne à nouveau ce besoin de « groupe de paroles » ressenti chez les autres parents. En effet, cette conception de l'atelier qui répond à un besoin de restauration de l'histoire de parents d'enfant handicapé ne lui convenait pas, du moins elle n'y trouvait pas de sens, comme elle l'a exprimé : « *Ça faisait plus groupe de parole pour le parent, pas adapté pour nous* ». Cette personne fait mention à un « nous », en l'occurrence un autre parent incarnant le rôle de la défense, qui se positionne également dans un rôle de soutien.

Cette dernière personne a joué un rôle central dans la vie de l'atelier en raison de son statut d'administratrice qui lui a permis de répondre aux besoins des familles. La personne concernée revient sur ce rôle d'aide et de soutien qu'elle a pu tenir, comme elle le décrit : « *Je fais partie du CA, je connais des choses, j'en ai fait profiter, car les mamans avaient beaucoup de demandes, et c'est un peu mon rôle de faire ça, maintenant, ils (les parents) se rendent compte qu'il existe des choses* ». Ce parent marque une différenciation avec les « autres » parents qui étaient davantage dans une demande d'aide. À la question qui l'amenait à décrire ce que les ateliers lui avaient

apportée, elle nous révèle que : « *Là, j'avoue que vous me posez une colle, j'ai apporté aux autres, mais alors si moi, ça m'a apporté quelque-chose, euh, je crois que les parents avaient besoin de ce groupe de parole qui n'existe pas, même la maman qui va déjà à un groupe de parole organisé à Sélestat à l'ADAPEI, elle dit, qu'ils parlent de tout, c'est trop vaste, mais c'est pas centré sur nos jeunes, là c'est concret, plus petit, plus proche* ». En effet, il peut arriver que les familles soient bloquées dans leur fonctionnement et leur capacité à pouvoir trouver des solutions aux problèmes du quotidien. Les ateliers ont favorisé ce travail d'explicitation des compétences. Souvent la compétence est présente, mais non formalisée et sa mise en récit par d'autres dans l'atelier facilite sa prise de conscience. Ce parent, également administrateur de l'association, était soutenant dans l'atelier car il aidait à ce que les autres parents puissent expliciter leurs compétences afin de trouver des solutions.

Avec le recul de l'expérimentation, ces deux parents ont su comprendre le besoin de parole des parents dont l'engagement est de type protecteur. En connaissance de cause, elles ont ajusté leur place au sein de l'atelier : la dernière s'est inscrite dans un rôle de pair-aidance, en conduisant un travail d'explicitation de compétences et de soutien technique et administratif (des ficelles, des contacts) ; quant à la seconde, elle s'est retirée de l'atelier, estimant qu'ils ne partageaient pas les mêmes préoccupations en raison de cheminement différencié. Cette dernière pointait davantage la nécessité de travailler le cheminement, le rapport à l'autonomie, comme elle l'a suggéré au cours de l'entretien : « *On pourrait parler entre parents et voir si un parent avait une problématique voir si un parent avait une solution pour répondre à cette problématique, des parents qui n'osaient pas lâcher leur enfant, moi j'étais déjà passé l'étape, j'aurais pu aider* ». L'expression « lâcher son enfant » renvoie aux formes d'inerties encore observées chez les parents de type protecteur. La question légitime qui se pose est la suivante : quels facteurs permettraient d'expliquer et de comprendre cette qualification de l'engagement de type soutien et de type protecteur. Quelles sont les conditions qui en partie permettraient de comprendre ce passage ou ce déplacement de l'un à l'autre, en l'occurrence de passer d'une grammaire de la protection au registre du soutien / autonomie ?

Les ressources mobilisées par les familles

La démarche qui consiste à ce que les parents acceptent un « lâcher prise » reste prépondérante dans le processus d'autodétermination des personnes accompagnées. Ce cheminement qui invite à penser le rôle et la place de parent à partir d'une autre « carte mentale » demande un temps long. Concrètement, il demande aux parents de passer du registre de la protection à celui du soutien dont le rôle **n'est plus de protéger**, mais **d'activer un réseau en appui à l'autonomie**. Comme l'a observé un parent avec un engagement de type soutien, ce cheminement est long : « *Les parents il leur faut du temps, car ça demande du temps, il faut que ça chemine* ». Or ce cheminement est susceptible d'être aidé par certains facteurs, comme les compétences des parents ou un travail de restauration du passé.

Restaurer le passé

Ce changement qui amène les parents à penser leur rôle sur une nouvelle carte mentale est aussi en partie déterminé par un travail de restauration avec le passé et le handicap de leur enfant. Comme évoqué plus haut, les ateliers ont rencontré ce besoin exprimé par les parents d'une parole qui puisse se raconter. L'atelier détourné en groupe de parole impulse une narration du passé voire un travail de restauration avec celui-ci. L'usage de l'atelier en groupe de parole a offert aux parents à l'engagement de type protecteur une possibilité pour débiter un travail de compréhension du passé. Bien entendu ce travail n'est qu'à ses débuts et mérite un approfondissement, voire un accompagnement avec un professionnel, comme le suggère un parent : « *Moi, je veux bien aider pour les autres parents, il aurait mieux fallu avoir un groupe de parole avec une psychologue, nous et madame Suzie on a essayé de voir comment les aider, les autres parents, c'est nous qui apportions des réponses aux autres parents* ». Les ateliers auprès des parents ont commencé à initier cette clinique de l'historicité (Gaulejac, 1999). La mise en récit du passé a autorisé le début d'un travail autour du handicap, venant nourrir l'acceptabilité de l'autonomie de la personne accompagnée.

Construire des alliances pour composer un réseau capacitant autour de la personne

Comme nous l'avons montré auparavant, une spécificité de l'engagement de type soutien consiste à construire un environnement capacitant autour de la personne accompagnée. Cet environnement, composé d'un réseau de professionnels, aide la personne accompagnée à pratiquer et à expérimenter son autonomie. Or, ces parents bénéficient d'une expertise, celle de construire des alliances avec les professionnels (Béliard et Eideliman, 2009) afin d'ériger cet environnement soutenant. Concrètement, cela se traduit par des pratiques comme celle de trouver des appuis parmi les professionnels ou encore à confronter les divers diagnostics des spécialistes.

La pratique la plus saillante que nous avons pu observer, c'est cette disposition à pouvoir recourir aux services de professionnels nécessaires. Un parent à l'engagement de type soutien raconte comment il a pu constituer une véritable équipe stable autour de son fils : « *Autour de mon fils, on a réfléchi aux aides à mettre en place, il y a l'auxiliaire de vie, l'infirmier qui passe, on a aussi sollicité le SAMSAH, et on a aussi contacté l'association Autisme d'Alsace où j'ai trouvé que j'avais plus d'aide de ce côté-là* ». On observe une capacité à pouvoir s'orienter dans l'espace des organisations professionnelles, ou encore à savoir solliciter très vite les personnes ressources adéquates. Outre une connaissance du champ, le parent se positionne « en veille » où il s'assure la cohérence des actions menées et veille à leur pertinence dans le souci de la personne accompagnée. Ces dispositions de veille, de cohérence, ont été en partie facilitées par une expérience professionnelle dans le milieu médical comme elle l'indique : « *J'ai le côté infirmière qui fait que j'ai des relations qui ont permis de mettre des choses en place* ». On observe ici un transfert transversal de compétences (dispositions, manières de procéder, savoir chercher l'information etc..) d'un champ professionnel vers un espace privé (Lahire, 2003). Pour le dire autrement, les dispositions professionnelles d'infirmière qui impliquent un rapport familier avec le milieu médical et les aidants ont en partie facilité à « mettre les choses en place » autour de son fils. Les savoirs faire et les savoir-être, tels que la prise de décision, l'organisation de protocole de soins, la coordination d'équipe, voire le travail en équipe pluridisciplinaire, sont autant d'habitus professionnels (ou des habitus professionnels) qui ont été soutenantes dans sa démarche. À titre de comparaison, un autre parent décrit les difficultés éprouvées afin de solliciter des professionnels adéquats et de

bénéficier des bonnes informations ;' « *J'ai perdu beaucoup de temps, et toujours là, à toquer à la bonne porte, en plus avec le quotidien, les activités, les rendez-vous chez truc, un tel, c'est, je vous dis, pas, c'est pas évident, on va voir un tel, mais puis, c'est pas ça, je ne me sens pas aidée dans les démarches, et tout l'administratif à gérer, j'ai dû arrêter de travailler, mon mari travaille encore, mais moi je cours toute la journée* ». Outre la description d'un emploi du temps chargé qui a nécessité l'arrêt d'une activité professionnelle (ce qui est commun à d'autres parents et par effet de genre à des mères le plus souvent), ce parent revient sur sa difficulté à s'orienter dans l'espace des professionnels et à solliciter les « bonnes » personnes.

Comme l'évoque la littérature (Béliard et Eideliman, 2009 ; Ebersold, 2010, 2017), le milieu social peut constituer une variable non négligeable quant à la capacité des parents à pouvoir obtenir ce qu'ils souhaitent pour leurs enfants. La métaphore du métier est souvent mobilisée pour signifier comment les parents sont « montés en expertise » tout au long du parcours d'accompagnement. Outre la connaissance technique ou relationnelle, le rapport aux institutions médicales (médecins notamment) s'inscrit dans l'épaisseur du social, et notamment celui des classes sociales. En effet, que ce soit l'appropriation du diagnostic, voire la possibilité de s'autoriser à interroger le diagnostic ou encore à confronter les avis médicaux, ces comportements d'« aisance » ou de « facilité » à l'égard de l'institution et des acteurs qui l'incarnent sont davantage observés dans les milieux avant tout diplômés

La possession d'un capital culturel (Lahire, 2003) peut expliquer en partie une proximité, voire une familiarité avec les institutions susceptibles de se traduire dans une disposition des parents à questionner ou à participer activement à l'accompagnement médico-social. Ces dispositions sont susceptibles d'aider les parents de type soutien à tenir ce rôle de « co-thérapeute », (Granger, Des Rivières-Pigeon, Sabourin, & Forget, 2012) ou de « chef d'orchestre » (Des Rivières-Pigeon & Courcy, 2013). Or ce rôle ne consiste pas à « garder la main sur », mais à disposer d'une vision assez globale de l'offre professionnelle qui permet de constituer un réseau d'aidants et de veiller à la cohérence de ce réseau -et des actions mises en place- en soutien à l'autonomie de la personne handicapée.

Constat : L'investissement des espaces de parole par les parents a des effets sur la relation parents-enfants

Ce détournement des ateliers dits de renforcement en groupe de paroles n'est pas problématique. Au contraire, c'est une **phase obligée** pour certains parents. En effet, il existe **des entrées** et des **rythmes différents dans la démarche** que l'on peut schématiser en deux types. Pour reprendre les dires d'une professionnelle, on peut identifier les parents (à l'engagement de type protecteur) qui « ont *besoin de parler, c'est le lieu pour parler du passé* » et d'autres (de type soutien) qui ont déjà dépassé ce stade et qui sont là pour évoquer le futur.

Les premiers (parents avec un engagement de type protecteur) ressentent le besoin d'une parole collective, d'une « pause » dans l'urgence quotidienne pour réfléchir sur le passé et le présent afin d'aborder le futur. **Les ateliers dits de renforcement rencontrent cette demande.**

Pistes de préconisations

- Ne pas instituer les ateliers en groupe de paroles

Il semble intéressant que les ateliers de renforcement puissent garder leur forme actuelle. Ils ont permis d'identifier et de rencontrer cette demande de parole collective de certains parents. Si ces parents se l'approprient en groupe de parole, c'est en raison de son **caractère informel et non institué**. Ils jouent un rôle **de tiers lieu de la parole**, un espace-temps du dire ensemble et du faire ensemble qui impulse la construction d'une identité narrative. L'appeler groupe de parole ou proposer des espaces institués/organisés en amont des ateliers ne permettraient pas de rencontrer cette demande. Au contraire une institutionnalisation de cet espace en groupe de paroles inhiberait l'expression de certains parents.

- Le rôle des animateurs des ateliers : utiliser la diversité des profils (parents) pour impulser une dynamique d'identité narrative

L'animateur des ateliers doit rester attentif aux besoins de narration des parents. Si ce besoin s'exprime il peut s'appuyer sur l'expérience de parents du groupe ayant déjà travaillé ce rapport au passé afin d'impulser une dynamique de pair-aidance.

- Mais

Il paraît indispensable que ce travail de narration du passé soit conduit avant l'entrée en cabane. Cet accompagnement réflexif sur son histoire de parents d'enfant handicapé, est essentiel pour que le :

- le point d'attention ne soit plus focalisé sur leur passé/ (ou centré sur la souffrance de leur enfant) mais sur la personne.
- accepter un lâcher-prise et octroyer des opportunités, des expériences et un pouvoir de décision à la personne.

B. Les ateliers du point de vue des personnes accompagnées : Je me renforce en me racontant

Les ateliers de renforcement ont eu pour effets de mettre les personnes accompagnées en situation de narration. En effet, nous avons constaté que ces sessions ont fonctionné comme une « fabrique narrative » pour reprendre une formulation proposée par Anne-Laurence Coopman et Christophe Janssen (2010). Il nous a semblé important de revenir sur les effets des ateliers qui ont précipité les personnes accompagnées dans une situation inédite, en l'occurrence celle de **se raconter**. La particularité des ateliers tient également à leur dimension collective : le récit n'est pas qu'individuel mais la narration a également pris une dimension collective. Ces ateliers collectifs « du dire » ont fonctionné comme une **fabrique narrative** qui est venue soutenir l'expression d'une identité singulière, celle du « Je ».

Identité narrative et construction du soi : des approches

Comme évoqué précédemment on peut considérer l'identité comme l'ensemble des manières de se voir, de se penser de se représenter, qui participent à former les images intimes du soi (Lahire, 2003). On rejoint ici la différenciation énoncée par Claude Dubar entre « identité pour soi » et « pour autrui » (1991). Cette dernière, l'identité pour autrui, est le produit d'un processus d'intériorisation d'images du soi, renvoyées par les institutions ou les acteurs (familles, parents, proches) en interaction avec la personne accompagnée. Elle ne peut être comprise en dehors des contextes de socialisation (Lahire, 2003) dans lesquels les individus sont insérés, tels que la famille et les institutions du médico-social dans notre cas d'espèce. En ce sens, la notion d'identité

s'enracine profondément dans l'épaisseur du social (les contextes) ainsi que la trajectoire singulière, caractérisée ici par une histoire d'enfant handicapé. Quant à l'identité pour soi, elle renvoie à la possibilité de choix ou de refus d'appartenance à ces identifications extérieures (identité pour autrui). Or, il existe des situations où l'identité virtuelle (pour autrui) et réelle (pour soi) sont en situation de dissonance (Ibidem.): elles sont désajustées, à l'image d'un acteur qui prend sur lui une identité produite par d'autre, qui ne correspond pas à ces désirs et à la manière dont il se pense et se représente. Dès lors, cette situation vient générer des conflits d'identité ou des stratégies de transactions pour faire coïncider ces pôles contradictoires. Dans notre cas d'espèce, on peut supposer que les ateliers de renforcement ont joué un rôle dans l'affirmation d'une identité pour soi, car ils ont donné la possibilité aux personnes accompagnées de se raconter en les mettant en situation de narration.

Pour revenir au concept d'identité narrative, Ricœur soutient l'idée selon laquelle un « récit de soi » aide la personne à faire la médiation entre les identités contradictoires, voire à opérer des transactions pour réduire les écarts entre l'identité pour autrui et pour soi. En effet, la possibilité de raconter leur histoire de vie, aide les personnes à formuler une synthèse, autrement dit de choisir ou de refuser des identifications extérieures afin de circonscrire une identité pour soi. Cette identité pour soi, n'est pas immédiate pour la conscience, mais elle se retrouve facilitée et travaillée par le truchement de la parole. Comme l'explique Jean-Marc Tétaz (2006), « l'identité du soi est une identité narrative » et c'est par la médiation du récit que se « construit le rapport à soi dans lequel le soi s'énonce comme soi » (Ibidem.).

Les ateliers : une fabrique narrative

Les ateliers dits de renforcement préparent les personnes accompagnées à exprimer un « je », en leur transmettant des outils et des manières d'être qui les disposent à affirmer ou à formuler leur choix. Or, les entretiens et les focus groupes ont révélé une appropriation détournée des ateliers par les personnes accompagnées. Cet usage des ateliers répond à un besoin : celui de se raconter. Loin de constituer un simple groupe de paroles, ces temps de discussions ont contribué à renforcer les personnes, mais différemment, en empruntant la médiation du récit narratif et collectif.

Les ateliers : donner une place à la parole des personnes accompagnées dans le récit familial

Notre travail est revenu sur la carrière des parents d'enfants handicapés, une trajectoire marquée par la blessure narcissique, le deuil de l'enfant idéal, mais aussi un engagement de type protecteur qui voit l'adulte en situation de handicap comme un perpétuel enfant. Dans l'histoire familiale, le handicap et ses conséquences (blessures, souffrances), sont souvent mis en récit par les parents, au risque que la personne accompagnée se retrouve confisquée d'un espace d'explicitation de son vécu et de l'épreuve (Mills, 1986) du handicap au cours de sa trajectoire. Les entretiens conduits auprès des parents ont montré une propension de ces derniers à parler au nom des personnes accompagnées. Dans ce contexte, où le récit du handicap met au centre la parole des parents, nous nous sommes questionnés sur la place de la parole de la personne accompagnée dans le récit familial. Dans cette configuration, les ateliers proposés par DEDIÛI ouvrent une opportunité pour la personne accompagnée, celle de **redevenir la narratrice de son histoire.**

L'étude a pu mentionner la culpabilité exprimée par les familles. Or, l'enfant handicapé ressent aussi une profonde culpabilité, comme le décrivent les travaux d'Aurélien Graton et François Ric (2017). Cette culpabilité peut se retrouver renforcée lorsque l'enfant prend conscience des diverses transformations et conséquences engendrées par le handicap sur l'environnement familial. À titre d'exemple, on peut mentionner les conséquences liées à la prise en charge, comme l'interruption d'une carrière professionnelle, ou encore la souffrance exprimée par les parents. Cette culpabilité peut avoir un effet inhibant sur l'enfant qui peut ne pas s'autoriser à s'affirmer, voire à s'effacer. La personne qui éprouve de la culpabilité s'estime alors redevable, à l'image d'une loyauté exprimée à l'endroit des parents. Cela peut se traduire par des comportements d'excuses, de pardon (Ibidem.,) mais aussi des formes d'inhibition des comportements, dont l'affirmation d'un soi, susceptible de freiner les potentiels d'action. Nous n'avons pas directement abordé la question du sentiment de culpabilité avec les personnes accompagnées et c'est incontestablement un aspect qui aurait dû être appréhendé. Or, nous avons pu être témoin de différentes interactions qui font office d'observation. À titre d'exemple, un entretien (phase 1) au cours duquel une jeune

filles –en situation de handicap– souhaitait être présente lors de l’entretien semi-directif conduit avec sa mère. Au cours de l’entretien, la mère est revenue sur les conséquences sociales et émotionnelles du handicap, comme l’arrêt d’une vie sociale et l’ensemble des « sacrifices » en lien avec la nécessité de prendre en charge sa fille. Témoin de ce récit, celui-ci peut avoir une incidence sur la manière dont la personne accompagnée se voit, se pense. Ce discours, certes involontaire, peut être à l’origine d’un sentiment de culpabilité et constituer un frein à l’expression d’un « je », via des comportements d’auto-censure ou d’auto-évaluation. Ce type de situation a été observé à plusieurs reprises lors des entretiens : la personne accompagnée était spectatrice du récit du handicap raconté du point de vue du parent.

En réponse, les ateliers rencontrent le besoin des personnes accompagnées de mettre en récit leur histoire et leur subjectivité **en dehors du récit familial**. Comme l’explique une personne accompagnée, les ateliers sont des lieux et des temps de mise en récit des émotions, des craintes et des difficultés, du quotidien : « *A DEDIÎ, je peux parler de tout, de la situation à la maison, quand je suis à DEDIÎ, je suis envahie par les émotions car je peur leur parler de moi et de ma famille et ça me fait du bien d’en parler* ». Les ateliers fonctionnent comme une arène collective dans laquelle la personne retrouve la possibilité de **« parler de soi »** et de partager les émotions ressenties individuellement.

La dimension collective paraît prégnante, car elle incite à se dévoiler, comme le précise, cette personne : « *Ça fait du bien de se retrouver, en petit groupe, pouvoir échanger [...]. Raconter ma vie, au collègue, ça reste dans le groupe, on est comme une famille* ». L’image du cercle familial est évoquée pour désigner les ateliers. Elle traduit la confiance et le besoin de faire partie d’un groupe d’appartenance. L’importance du collectif a également été mentionnée par une autre personne où l’atelier fonctionne comme un support, voire un tiers qui facilite l’expression de ses émotions : « *Si on ne sent pas bien, on peut échanger, le groupe est là, on peut dire ce qui ne va pas, ça permet de parler* ». Une autre personne accompagnée confie lors d’un entretien qu’elle n’a jamais eu l’occasion d’échanger dans la configuration d’un groupe, comme elle l’explique : « *Parler en groupe, je n’ai jamais parlé en groupe* ». L’atelier réhabilite leur propre récit étant jusqu’à présent invisibilisé par la narration familiale, voire il leur

redonne la parole pour raconter leur histoire et simplement leur vie (épreuves, émotions, joie). La dimension collective de la narration vient construire un sentiment d'appartenance autour d'une trajectoire à la fois commune et singulière. Ce sentiment d'appartenance à un groupe (le groupe de parole, comme ils le nomment) vient compenser et réparer une parole jusque-là invisibilisée.

Se raconter pour s'appartenir

Ce travail de réappropriation inhérent à l'acte narratif permet également un « travail de la maladie » par lequel la personne apprend à habiter son histoire et son existence (Graton et Ric, 2017), ici en l'occurrence son handicap. Ce travail a aidé certaines personnes rencontrées à s'appartenir et s'approprier le sens « de leur être-là au monde sans l'avoir voulu et pour s'accepter tels qu'ils sont » (Gabéran, 2007). Ce processus a été décrit par une personne accompagnée qui revient sur les effets des ateliers quant à l'appropriation et l'acceptation de son identité de personne différente : « *DEDIÛI m'a aidé à comprendre mon handicap et à comprendre le handicap des autres à avoir moins peur des autres* ». Comme l'explique la personne, la parole collective a permis de travailler la question de la différence et de son acceptation. En effet, les ateliers ont favorisé une dynamique où le récit individuel rencontre le récit collectif. Cette dimension collective permet de générer des effets de globalisation, à savoir le « passage d'une histoire individuelle à un nous collectif » (Coopman et Janssen, 2010). Ce nous collectif renvoie à des histoires et à des épreuves communes, mais il constitue également un outil de compréhension de soi. Ici, le « nous du collectif » agit comme un détour qui mène à soi.

Le récit collectif tisse des liens

Les ateliers de renforcement ont permis la création d'un lien social entre les personnes accompagnées. La mise en collectif des récits a créé un sentiment d'appartenance de groupe. Lors des entretiens, les personnes ont souvent exprimé le souhait de voir les ateliers se pérenniser afin de cultiver les relations établies entre eux, comme l'explique une personne du SAJ Le Moulin : « *J'aime bien être avec Laurent, DEDIÛI m'a permis de rencontrer Laurent, faire un truc de groupe aussi, une fois que DEDIÛI s'arrête, voir si on peut faire un genre de groupe de parole où l'on peut discuter, raconter, ce que l'on fait,*

raconter ce que l'on veut, en discuter et résoudre le problème ». Une autre personne évoque aussi un lien de confiance tissé entre les membres de l'atelier et le désir de poursuivre ces relations d'échanges : *« Je veux que les ateliers se poursuivent, on parle entre nous, on est un groupe de parole »*.

Les ateliers répondent à une demande des personnes accompagnées qui jusqu'à présent n'avait pas encore trouvé de réponse au sein des établissements comme l'évoque une personne accompagnée : *« On avait parlé des émotions, la vie avec la famille, dévoiler sa vie, depuis que je travaille je n'ai pas l'occasion d'échanger en groupe »*. D'autres personnes rencontrées ont également mentionné l'inexistence d'une telle initiative dans le quotidien de leur établissement, comme l'explique ce jeune homme en service d'accueil de jour : *« Non, on n'a jamais eu de groupe de parole ici »*.

Outre l'aspect collectif, les personnes rencontrées ont fait référence à la nécessité qu'un tiers neutre, donc extérieur à l'établissement, qui puisse animer les ateliers comme l'explique cette personne : *« L'animateur de l'atelier c'est une personne neutre, elle ne travaille pas ici, les éducateurs sont là, mais c'est pas pareils, Gérard est extérieur, avec les éducateurs c'est toujours avec le travail, à Gérard on peut lui dire plus »*. En effet, le statut de tiers neutre permet ou du moins facilite la libération de la parole, contrairement à la figure du professionnel, associée à l'établissement. Enfin, pour ce qui concerne l'animation des ateliers, un trait commun a été mentionné par les personnes accompagnées, à savoir la place accordée aux émotions. Selon les dires des personnes, les ateliers ont été conduits dans une optique d'écoute émotionnelle (Gaulejac, 1999). Le dessein de cette qualité d'écoute n'a pas été de comprendre le sens de cette émotion, mais de favoriser leur expression, de lui permettre d'être éprouvée, imaginée, communiquée et partagée.

En synthèse, les ateliers proposés par la démarche DEDIÛI rencontrent un besoin, celui d'exprimer un soi (épreuves, émotions, difficultés, plaisir) qui puisse se raconter en dehors de l'institution et des parents. Du point de vue des personnes accompagnées, les ateliers fonctionnent également comme un « tiers lieu de la parole » : un espace informel et non institué qui facilite le récit de soi où elles ont eu l'opportunité de se

raconter. Au fil de leur trajectoire, elles ont souvent été racontées par d'autres (parents, institution) et n'ont pas eu l'opportunité de faire le récit de leur identité singulière. Cette possibilité de fabriquer leur propre récit a joué positivement sur le renforcement du « je ». Comme le mentionne Vincent de Gaulejac (1999), l'action de la parole offre une projection qui vient soutenir l'individuation. Cette narration permet de mettre en tension les identités héritées, voire de les déconstruire pour affirmer une identité pour soi en articulant travail dans le passé et projection dans l'avenir. Les ateliers aident les personnes à travailler les potentielles inhibitions engendrées par les récits familiaux.

La narration de soi : se déconstruire et se reconstruire ...vers un pouvoir narratif

Les ateliers de renforcement donnent un réel **pouvoir narratif** aux personnes accompagnées. En effet, ils offrent la possibilité de se libérer d'un récit familial qui peut s'avérer empêchant dans la formalisation et la réalisation de projets personnels. Dans cette acception, l'identité narrative permet à l'individu de revenir sur certains éléments de l'histoire familiale, comme le précise Vincent de Gaulejac (1999), et de prendre conscience de leur caractère déterminant par rapport à ce qui pouvait apparaître jusque-là comme des choix. Autrement dit, c'est une opportunité offerte à l'individu de se réapproprier sa propre histoire. Vincent de Gaulejac évoque un travail de déliaison et de détachement d'une identité héritée et transmise par un récit familial. Ce récit hérité que les personnes prennent sur elles (identité pour autrui) peut s'avérer inhibant et a un réel pouvoir dans le présent, à l'image des logiques d'auto-censure ou d'autodévaluation. L'auteur évoque un sujet « figé face à la transmission familiale » (1999) où le poids de l'histoire familiale empêche la personne d'activer ses ressources et son potentiel d'action. À titre d'exemple, il s'avère intéressant de revenir sur la trajectoire d'une personne accompagnée rencontrée au cours de l'étude. Dans son cas, la perspective d'un logement autonome semblait improbable, voire impensable. La personne se l'interdisait en raison d'un récit familial inhibant, où plus précisément sa mère excluait cette éventualité, comme il a pu nous l'expliquer : « *Je voulais aller en appartement, ma maman n'était pas d'accord, et ma maman n'était pas d'accord et ça elle me l'a toujours dit, que l'appartement seul, je ne pouvais pas, je ne peux pas vivre seul, elle voulait pas* ». Dans le cas de cette personne, la narration de son désir d'appartement, qui a pu être formulé lors des ateliers, a permis d'ouvrir un espace des possibles.

La personne s'est autorisée à « fabriquer » son propre récit délié (Gaulejac, 1999 ; 2002) du récit familial. Sa demande a abouti avec le soutien d'autres acteurs, comme il l'explique : « *J'ai beaucoup échangé là-dessus avec DEDIÛI dans les ateliers, j'ai demandé des conseils, j'ai fait la demande au SAVS, avec l'AS, on a fait les papiers et là je suis en appart* ». Certes, la fabrique narrative de l'atelier n'a pas aidé techniquement à l'aboutissement du projet -le rôle du SAVS a été déterminant-, mais le basculement cognitif a été en partie impulsé par le pouvoir narratif. Il a mis au travail les freins de l'autodévaluation afin que la personne s'« autorise à » et estime qu'elle puisse « accéder à ».

Une seconde personne (issue d'un autre établissement partenaire) mentionne également le « dé clic » impulsé par la fabrique narrative des ateliers. Dans son cas, on observe le mécanisme similaire de déconstruction et de reconstruction (de Gaulejac, 1999) qui consiste à se délier d'une identité intériorisée et inhibante pour en acquérir une nouvelle. Au sujet de l'accès à un logement autonome, la personne (lors d'un focus groupe) expliquait la nécessité de se délier de la protection parentale qui lui met « *des bâtons dans les roues* », comme il le précise ; « *Tu te dis, tu es grand, tu es un adulte, ta mère ne doit plus te mettre de bâton dans les roues* ». Le processus de narration enclenche un effet d'affirmation du « je » qui est travaillé et permis par la réappropriation de sa propre histoire.

Les ateliers ont permis aux personnes accompagnées de **retrouver une parole sur leur propre histoire**. Cette réinscription dans le récit familial en tant que narrateur facilite un travail de restauration avec le passé (Gaulejac, 1999) et aide à se dégager des inhibitions potentielles engendrées par les récits formulés par des autres (institutions, parents). D'une manière générale la fabrique narrative est venue soutenir la restauration de la **confiance en soi**.

Je me renforce en me racontant

Comme évoqué précédemment, la narration possède un réel pouvoir, étant donné que le discours permet « de construire la réalité et de lui donner un potentiel d'action »

(Tétaz, 2014 ; Coopman et Janssen, 2010). Au demeurant, l'acte narratif contribue à construire la réalité qu'il nomme, car il participe à « augmenter la réalité de l'histoire de façon qu'elle devienne plus vraie » (Tétaz, 2014). En d'autres termes, ce que les personnes accompagnées osent énoncer lors des ateliers, devient un peu plus « vrai par l'action même de le formuler ». Ce processus nous apparaît d'autant plus important, que les personnes ont formulé des souhaits et des désirs non exprimés ou qu'ils ne pensaient pas réalisables voire à « leur portée ». Ce pouvoir narratif du groupe de parole a été vécu par cette personne, qui rétrospectivement revient sur les ateliers de renforcement et leurs effets sur son projet de logement, comme il le décrit : « *Au début on m'a demandé mon projet que je voulais, ça m'a permis d'avoir confiance en moi, dire mon projet de logement, le dire aux autres du groupe, c'est un groupe de parole, tu dis, ce que tu as envie, tu exprimes ce que tu as envie* ». La médiation par la parole a largement contribué à ce que des éventualités jusque-là impensées, voire considérées comme improbables puissent être dites. Leur formulation a participé à construire cette réalité qui semblait éloignée, inatteignable. Plus loin au cours de l'entretien, cette même personne revient sur son projet avec des détails plus précis et concrets. En effet, il a accepté un logement provisoire en foyer qu'il conçoit comme un tremplin afin de quitter le domicile familial et accéder à un logement autonome, comme il l'explique : « *La rue du soleil, un tremplin pour avoir son logement. Je ne veux pas rester longtemps dans ce foyer, je veux avoir mon propre chez moi, tant que je peux vivre pour moi que ce n'est pas trop cher, j'ai vu qu'il y a des logements là-bas où il est François, là-bas ce serait bien pour moi* ». En effet, le logement en foyer n'est que provisoire et lui permet de travailler le projet avec ses aidants. Dans son récit, la personne mentionne un ami, lui aussi résident du service d'accueil de jour, bénéficiant déjà d'un logement privé. Cet aspect est particulièrement intéressant car il permet de pointer l'importance du collectif et des effets d'une forme de pair-aidance.

Le récit collectif : un répertoire d'action au service du « je »

Lors des entretiens et des focus groupes, nous avons constaté qu'une pair-aidance s'est instaurée au sein des ateliers de renforcement. Les personnes nous ont dit avoir appris beaucoup des autres, de leur trajectoire et ce qu'ils avaient mis en place pour réaliser leur projet. Cette aide n'est pas forcément administrative ou technique (apportée la plupart du temps par des aidants), mais elle s'incarne différemment, d'une manière plus symbolique. Lors des ateliers de renforcement, certaines personnes accompagnées ont joué le rôle d'autrui significatif (Brassac, 2005) pour les acteurs qui composent ce groupe. Par autrui significatif, G-H Mead désigne une personne dans laquelle on s'identifie et qui contribue à la construction de sa propre identité (*Ibidem.*). Les acteurs procèdent à une validation des autrui (Céroux, 2006) qui font sens, qui ont de l'importance et qui constituent des « modèles » de socialisation. En effet, certaines personnes revêtent une importance toute particulière dans le processus de construction de vision du monde et de ce qui est valorisé et valorisant. Nous avons observé que les personnes (que ce soit au SAJ Le Moulin ou à la Maison Emilie, en foyer) qui ont accédé à un logement autonome (soit privé en appartement dans le milieu ordinaire ou un chalet à la Maison Emilie) ont également incarné cet autrui significatif au regard des autres résidents. Ces autrui ouvrent des possibilités qui jusque-là étaient impensées et insoupçonnées pour les autres résidents. Au SAJ, une personne était motrice au sein de l'atelier et son exemple a joué comme un autrui significatif auprès de ses pairs. Dans cette configuration, Paul décrit comment le récit de son ami qui vit en appartement l'a aidé à s'autoriser à imaginer un projet similaire : « *Pour moi DEDIÛI c'est comme un coup de pied, tu apprends des choses, des choses sur les autres, c'est là que tu vois les autres, comment les autres arrivent à faire ça, tu vois les autres qui font ça et ça, ça t'aide* ». Dans son discours on comprend combien l'histoire de son collègue, histoire qui a été narrée lors des ateliers, est venue soutenir un projet d'accès à un appartement. L'exemple de l'ami autorise les collègues à se projeter dans un projet similaire « comme les autres arrivent à le faire ».

Une autre personne accompagnée revient également sur l'importance des projets des collègues qui ont participé à instaurer un sentiment de confiance : « *Dans les Ateliers, j'ai entendu les projets des autres, ça m'a aidé pour faire ce que j'avais envie de faire* ». C'est également le cas pour Fabien (personne accompagnée), qui décrit les ateliers

comme une ressource qui est venue ouvrir son esprit, comme il l'explique : « *Entendre les autres, ça m'a ouvert les idées, ça m'a ouvert l'esprit* ». L'entraide naît du partage de ce qui est commun entre les parcours des personnes. L'atelier collectif aide à faire émerger des identifications communes qui font résonance dans la singularité des trajectoires de chacun et de chacune. Une personne accompagnée revient sur ces formes de résonances entre les histoires singulières, effet miroir qui constitue également une ressource comme elle l'explique : « *Il y a d'autres personnes qui sont là et chacun explique son parcours et comme ça on peut s'entraider* ». Une professionnelle, présente lors d'un workshop que nous avons organisé au sein de l'établissement, revient sur les effets de confrontation des projets des uns et des autres, confrontation qui peut fonctionner comme de la pair-aidance, comme elle l'explique : « *Dans les Ateliers, je pense qu'ils sont confrontés aux projets des autres, ils entendent les questions des autres, leurs démarches, leurs réussites. Ça fonctionne comme de la pair-aidance* ». Enfin un parent a également pu constater les effets positifs de la dynamique de groupe, des formes de pair-aidance pour sa fille, Il a remarqué que les ateliers avaient provoqué une prise de conscience, qu'elle avait plus envie désormais de « *faire des trucs seule* ».

Ces exemples d'autrui nourrissent une identité de groupe et alimentent un répertoire narratif : l'exemple concret de François qui désormais vit seul dans son appartement alimente ce répertoire d'action. Les personnes ont la possibilité de « puiser » dans ces récits collectifs (ces exemples de ceux qui ont réussi un projet) pour venir appuyer et étayer une trajectoire singulière. Autrement dit, les ateliers permettent la création de récits collectifs dans lesquels les personnes accompagnées vont venir mobiliser des autrui significatifs afin de soutenir leur propre identité. L'atelier permet une culture partagée, une identité collective qui vient soutenir la construction des identités singulières. En effet, l'identité pour soi d'une personne, ne peut se constituer sans ces identités collectives.

Préconisations

Il est possible d'imaginer l'instauration d'une forme de pair-aidance entre personnes accompagnées. Au sein des groupes, les plus autonomes pourraient contribuer à l'animation des ateliers de renforcement sur comment ils parviennent à décider par

eux-mêmes dans la vie quotidienne. Cette logique de pair-aidance s'est développée spontanément lors des focus groupes entre personnes accompagnées. Au fil des discussions, une résidente formule à sa collègue le conseil suivant : « *Ta maman, elle n'a rien à dire, tu es majeure. Tu décides de faire ce que tu veux* ».

Un point d'attention pour la pair-aidance

Une personne qui a porté cette fonction d'autrui significatif au sein d'un atelier de renforcement est revenue sur la manière dont elle a éprouvé ce rôle. Lors des entretiens, elle nous a confié avoir souffert de l'attribution de ce rôle et d'être par conséquent mise sur le devant de la scène, comme elle l'explique « *Je ne voudrais pas être le seul à donner des réponses* ».

La mise en scène de son rôle au sein de cette arène peut s'avérer encore plus difficile pour un public atteint d'un spectre autistique. Les entretiens conduits auprès de ce pair-aidant ont révélé la nécessité de ne pas occulter l'attention portée à son projet singulier. En effet, la mobilisation de son expérience dans l'accès à un appartement a eu pour effets que son propre projet se retrouve occulté, comme il a pu l'expliquer : « *J'ai un projet personnel d'écrire un livre, un roman, et on ne m'a pas aidé pour le livre [...] je ne me sens pas aidé dans mon projet et moi, je veux bien aider les autres* ». Son statut de pair-aidant au sein de cette arène a eu pour effets que l'on ne porte pas suffisamment attention à son projet.

En synthèse : d'une fabrique narrative à la fabrique collective du Je

Les ateliers sont devenus un lieu de fabrique d'un récit de soi ayant pour effet d'exprimer et de renforcer une identité pour soi. **La fabrique narrative a soutenu la restauration de la confiance en soi. Ce processus s'est décliné autour de 3 dimensions :**

1. Donner une place à la parole

- Permettre **la narration du soi**.
- **Retrouver une parole sur leur propre histoire**. Le pouvoir narratif des ateliers

2. On se renforce en se racontant

- Ce pouvoir narratif vient travailler le rapport au passé en s'inscrivant dans une dynamique de déconstruction de reconstruction

- Ce double travail de réinscription dans le récit familial et de projection dans le futur **en tant que narrateur** aide à se dégager des inhibitions potentielles engendrées par les récits extérieurs et passés (institutions, parents).

3. La fabrique du « Je » est collective

Les ateliers favorisent la création d'un répertoire narratif (des expériences, des projets réussis).

La fabrique narrative, fabrique de l'estime de soi

La place du récit dans l'affirmation et la construction de l'estime de soi :

Émeline Bardou et Nathalie Oubrayrie-Roussel (2014), associent l'estime de soi à une dimension de l'identité (identité pour soi). Elle se construit, se nourrit et s'affirme à mesure que l'individu se raconte et est amené « à répondre à la question "qui suis-je ?" » (p. 41). Les ateliers collectifs ont donné la possibilité aux personnes concernées de se raconter, de faire le récit du soi.

C. Pour les professionnels un espace-temps qui vient remédier à différents manques et ouvrir vers une innovation sociale :

Des ateliers nécessaires pour une appropriation de la démarche DEDIÎ

Les professionnels rencontrés (celui qui s'occupe de la situation) reconnaissent les ateliers comme des espace-temps qui leur permettent de s'approprier et de se familiariser à la démarche DEDIÎ. Pour de nombreux professionnels la démarche DEDIÎ et les outils proposés restent confus, le vocabulaire utilisé peut sembler non signifiant voire hermétique pour nombre d'entre eux. Les ateliers ont permis de revisiter le processus proposé et de s'y familiariser. Par ailleurs, la vie institutionnelle est aussi caractérisée par des changements de personnels ou des affectations nouvelles entre services. Dans cette configuration mouvante, les ateliers sont aussi des opportunités pour des professionnels novices (nouvellement recrutés ou qui sont devenus référents d'une personne qui s'est engagée dans la démarche) pour se familiariser et se former à la méthode, comme l'évoque un professionnel qui relate la situation d'une collègue arrivée récemment : « *Cet atelier était surtout destiné à sa collègue XXX qui découvrait le projet DEDIÎ* ». Ce même professionnel avait participé aux différentes présentations du projet dès le début et déclare ne pas avoir appris grand-chose au cours de cet atelier. Il dit « *qu'il n'a pas expérimenté véritablement la démarche* ».

Des ateliers qui viennent souligner l'absence/ la nécessité d'APP ?

Les ateliers sont reconnus comme un lieu de parole utile en l'absence d'analyse de la pratique professionnelle (APP) dans les établissements. Les APP fonctionnent comme des ateliers qui permettent aux professionnels de bénéficier d'un temps de parole et d'un lieu d'échange collectif autour de situations mais aussi de réflexion autour des pratiques professionnelles. La crise sanitaire doublée à celle du secteur du médico-social demande aux équipes de travailler en flux tendu alors que les espaces de réflexion ont été négligés. Les ateliers de renforcement rencontrent cette demande et sont alors appropriés comme des APP. En effet, ils répondent à un besoin des professionnels de pouvoir échanger collectivement sur leur pratique. A titre d'exemple, les ateliers les conduisent à réfléchir sur la bonne distance à avoir tant avec le résident dont ils sont référents qu'avec le parent.

Des ateliers qui ont permis d'enclencher une réflexion sur le sens du métier

Pour quelques professionnels, l'atelier dit de renforcement leur a permis d'échanger sur le sens de leur métier ; pour certains de redécouvrir l'essence même du métier. Au cours de ces dernières années, il leur a été demandé d'explicitier les prestations qu'ils délivrent aux usagers. Ce travail d'explicitation s'inscrivait dans le nouveau système de tarification des organisations médico-sociales SERAPHIN. Ce travail a pu reléguer en arrière-plan le noyau central du métier qu'est l'accompagnement, dans son rapport à l'autre.

Les ateliers ont fourni l'occasion de retrouver ce noyau central, de réfléchir comment pouvait se décliner la relation à l'autre dans l'accompagnement, en s'appuyant sur le quotidien le plus banal. Ils ont pu remarquer que l'organisation institutionnelle n'offrait plus ou très peu de temps et d'espace d'explicitation de ces pratiques. Leur narration, au cours des ateliers, permet de potentialiser, d'explicitier l'importance de pratiques qui certes relèvent du quotidien, de l'ordinaire, mais des pratiques qui ont un effet important, essentiel dans le soutien, voire le renforcement du « je ». Les ateliers ont pu permettre la construction de pratiques professionnelles.

Des ateliers qui soutiennent une innovation sociale ?

Les ateliers sont alors vus comme une instance pour préparer l'entrée en cabane. Ce besoin d'éprouver la démarche lors des ateliers a également été énoncé par une autre professionnelle. Elle évoque un besoin d'outils et de méthode, de ficelles, pour apprendre à redonner la parole aux personnes accompagnées, comme elle le précise : « *Dans les ateliers, je trouve qu'on ne travaille pas suffisamment la manière dont on peut aider les personnes à prendre la parole, à dire je, on ne travaille pas ces questions, on pourrait nous apporter des outils* ». Selon ses dires, cette attitude qui consiste à redonner la parole à la personne ne va pas de soi pour les professionnels, et les ateliers devraient davantage travailler cette posture professionnelle.

Un autre professionnel regrette que la question de départ posé par DEDIÛI – la Défense ultime- n'ait pas été travaillée lors des ateliers. Quelle posture à adopter par les professionnels lorsque la défense ultime n'est pas, n'est plus assurée ?

Synthèse sur les formes d'appropriations des ateliers par les trois types d'acteur

Parents

Initialement : les ateliers avaient pour dessein d'apprendre à soutenir la parole des personnes concernées et découvrir les capacités de la personne concernée.

Formes de détournement et d'appropriation observées :

- un tiers lieu de la parole pour raconter et restaurer le rapport au passé.

Personnes concernées

Initialement : à partir d'exercices, les ateliers avaient pour objectif d'outiller les personnes avant l'entrée dans les cabanes afin qu'elles soient disposées à parler en leur nom.

Formes de détournements et d'appropriations observées :

- les ateliers ont été l'occasion de retrouver une parole à leur propre histoire.
- plus généralement, ils ont été détournés comme un lieu de fabrique narrative, où l'on se renforce en se racontant, travaillant ainsi l'estime de soi.

Professionnels

Initialement : les ateliers visaient la préparation des cabanes, à faire de cet espace un processus capacitant qui vienne soutenir la parole des personnes concernées et de garantir que cette dernière soit au centre de l'interaction.

Formes de détournement et d'appropriations observées :

- pour les professionnels les ateliers ont permis une meilleure compréhension et appropriation de la démarche DEDIÛI.
- par ailleurs les ateliers ont permis aux professionnels de bénéficier d'un temps de parole et d'un lieu d'échange collectif autour de situations mais aussi de réflexion autour des pratiques professionnelles.
- enfin, les ateliers ont permis aux professionnels de renouer avec le noyau central du métier qu'est l'accompagnement, dans son rapport à l'autre.

V. L'appropriation des cabanes

À l'image des ateliers, les cabanes ont également fait l'objet d'appropriations différenciées. En effet, les acteurs de la triade ont accordé des significations distinctes ou interprété ces espace-temps différemment. Or, un trait commun émerge de l'expérimentation de cet espace, celui d'un objet frontière qui allie les acteurs et leur univers.

La cabane un objet frontière

À l'issue de la période d'expérimentation, les cabanes ont réellement fonctionné comme des objets frontières pour les trois acteurs qui composent la triade. Comme évoqué précédemment, les objets-frontières jouent un rôle important dans la diffusion de l'innovation car ils permettent des intersections entre les mondes sociaux et les univers associés (Vinck, 2009). Par univers, on entend les craintes, les trajectoires passées des acteurs, leur représentation de l'autre et leurs attentes. La cabane est un objet frontière important dans la démarche DEDIÛI. C'est elle qui permet la rencontre et l'intersection des acteurs et de leurs univers. Cette mise en relation des acteurs de la triade a permis une mise en relation d'acteurs hétérogènes, voire leur mise en coopération.

C'est dans le cas des parents défenseurs que la cabane a particulièrement joué ce rôle d'objet frontière. L'intersection des univers des professionnels (leur pratiques, leur manière de procéder), des parents (craintes passées) et de la personne accompagnée a favorisé deux types de médiations :

- 1) Une médiation de restauration de la confiance,
- 2) Une médiation de différence

Dans le cas des professionnels, elle a fait émerger des interrogations dont la confrontation avec les parents ou encore la redécouverte des fondamentaux dans la relation d'accompagnement.

Enfin, pour les personnes concernées, la cabane est apparue comme le lieu d'expérimentation du pouvoir d'agir.

A. Les cabanes : un espace de médiation qui restaure le lien

Les parents qui jouent le rôle de la défense insistent sur le fait que « Les cabanes » ont permis de créer un climat de plus grande confiance entre défenseurs-parents et professionnels. Comme énoncé précédemment, certains parents entretiennent une relation de défiance à l'égard des institutions et des professionnels. Cette défiance trouve son origine dans des expériences passées douloureuses ou des situations de controverses avec les établissements. Dans ce contexte de défiance, les cabanes sont interprétées et utilisées par les parents comme des lieux de « médiation de rénovation » (Guillaume-Hofnung, 2012) qui participent à reconstruire un lien rompu ou distendu avec les institutions. En effet, la cabane fait se réunir des acteurs dont les relations ont été altérées par des expériences passées. Cette mise en relation concourt à rétablir une relation de confiance « abîmée » comme le précise ce parent défenseur : *« On a pas mal galéré avec les établissements, on n'avait plus confiance envers les professionnels, c'était compliqué, vraiment, là, la cabane avec la référente, on a pu échanger, discuter de Clémence (la personne accompagnée), on a surtout appris à se connaître, car quand même, vous confiez votre enfant au professionnel, vous devez faire confiance, c'est pas rien, et là, le fait de se voir, se parler, oui de parler de Clémence (personne accompagnée), ça fait beaucoup »*. La cabane devient un espace tiers qui provoque la rencontre et participe à restaurer un lien. Cependant, la cabane participe à rénover un lien rompu (elle restaure), mais il n'est pas certain qu'elle soit réparatrice. Ce besoin de restaurer un lien rompu est davantage formulé par les parents de type protecteur. Pour les autres (de type soutien), la relation de confiance est déjà effective, dans la mesure où une part importante de l'accompagnement est déléguée aux intervenants.

À la suite de l'expérimentation, un parent dont l'engagement est de type protecteur revient (au cours d'un entretien approfondi) sur la façon dont les cabanes ont participé à restaurer un lien de confiance à l'égard des professionnels : *« Moi, j'ai repris confiance aux professionnels, au début je ne comprenais pas trop le processus, car je n'avais pas confiance aux professionnels, DEDIÛI m'a permis d'enlever toutes ces barrières, il s'est instauré de la confiance, moi ça m'a aidé à renouer le lien de confiance »*. Comme le mentionne ce parent, la démarche DEDIÛI a aidé à « enlever toutes ces barrières » qui

construisaient le rapport aux professionnels et plus largement aux institutions. Plus loin au fil de l'entretien, cette même personne précise son propos et revient sur l'importance de la rencontre, comme elle l'explique : « *Le fait de se retrouver en triade, comme moi j'étais en confiance, ma fille était en confiance, la confiance pour aller au foyer* ». Elle évoque le fait de se « retrouver en triade » donc en situation d'interaction (de cabane) qui a provoqué ces changements et la restauration d'un lien de confiance.

Par ailleurs, les défenseurs-parents ont également constaté que ces espace-temps permettaient de socialiser les professionnels au quotidien de leur enfant (connaître leurs habitudes, leur style de vie etc.,). Dans cette perspective, les cabanes fonctionnent comme une médiation de différences. Selon Michèle Guillaume Hofnung (2012) la médiation dite de différences permet de connaître et de découvrir l'univers de l'autre. En effet, les parents défenseurs ont utilisé (du moins dans un premier temps) la cabane afin de familiariser le référent aux habitudes de la personne accompagnée. Tout ce qui relève de la vie quotidienne dans le cercle familial et domestique a pu être transmis et communiqué, comme le décrit cette mère défenseuse : « *Ouais, ça aussi été l'occasion (la cabane) d'échanger sur la vie de Clémence (la personne accompagnée), sur ses petites habitudes, ce qu'elle aime, ce qui la contrarie, le fait de pas passer beaucoup de temps sur l'ordi, ouais, elle passe beaucoup de temps sur les écrans, on essaie à la maison de réduire un peu, mais c'est dur, mais oui, tout ça dans les cabanes, on peut le faire sans cela, on n'a pas vraiment l'occasion d'en parler* ». Un autre parent revient également sur cette fonction de la cabane qui selon elle, aide à communiquer des informations parfois intimes sur le quotidien ou le comportement de leur enfant, comme l'explique ce parent défenseur lors d'un focus groupe : « *On a pas souvent l'occasion de discuter dans un cadre informel, là, on peut discuter avec l'éducateur, lui donner, lui expliquer des choses personnelles, ouais, des choses intimes sur Aurélie (la personnes accompagnée), ces choses plus personnelles, ça permet de mieux comprendre la personne* ». De leur point de vue, la cabane est un lieu tiers qui autorise une parole sur le quotidien de la personne accompagnée et permet aux parents de transmettre au référent « un savoir accumulé » sur leur enfant. Or, la possibilité donnée aux parents de transmettre une information intime concernant la personne accompagnée peut questionner. Premièrement, cette situation vient interroger l'attitude adoptée par le

professionnel. En effet, celui-ci est garant de la circulation de la parole dans les cabanes et doit s'assurer que le dispositif vienne appuyer l'expression de la parole de la personne accompagnée. Au demeurant, cette interaction risque d'exclure cette dernière de la triade. À charge au professionnel de (ré)inclure la personne accompagnée dans l'interaction en lui donnant la possibilité ou non que ces aspects de l'ordre de l'intime soient échangés. Par ailleurs, cette situation questionne également la légitimité du parent de pouvoir -ou d'avoir le pouvoir- d'évoquer l'intimité de la personne accompagnée. Cette interaction traduit une relation où la personne est parlée par le parent ce qui semble contraire aux objectifs affichés de la démarche.

Point d'attention

La cabane est appropriée comme un espace tiers ou de médiation qui recrée ou rénove un lien distendu entre professionnels et les parents-défenseurs. Cette phase est nécessaire et répond à un besoin de rénovation et de reconstruction d'un lien de confiance.

Cependant, ce processus de médiation risque d'être exclu car l'interaction se joue entre le parent-défenseur et le référent (professionnel). Dans cette configuration, la place et la parole de la personne accompagnée risquent d'être occultées.

B. Pour les personnes accompagnées : un environnement capacitant pour expérimenter son pouvoir d'agir

La cabane a également fonctionné comme un objet frontière pour les personnes accompagnées en favorisant la mise en coordination des acteurs de la triade d'autodétermination. Par ailleurs, elle établit les conditions idéales afin que la personne accompagnée puisse expérimenter son pouvoir d'agir. De fait elle constitue un environnement capacitant où le professionnel et le parent (rôle de la défense) viennent soutenir ce processus.

La trajectoire institutionnelle ou comment réapprendre à dire « Je » dans les cabanes ?

Les cabanes ne sont pas des lieux neutres puisque s'y rejouent les différents rôles et rapports sociaux. En effet, les cabanes sont des espaces sociaux où le jeu des filtres et des rapports de force sont susceptibles de se reproduire. Les acteurs font vivre la

cabane mais ils le font avec ce qu'ils sont, à savoir : leur histoire, leur identité qu'elle soit professionnelle, celle du parent ou de la personne accompagnée. Chacune de ces identités est socialement marquée et peut venir faire obstacle ou soutenir à l'expression d'un « je ». Au centre du dispositif, la personne accompagnée « rentre dans la cabane » avec son histoire, son « habitus¹ » (Lahire, 2013) qui est marqué par une trajectoire institutionnelle. Lors de cette trajectoire, elle n'a pas forcément été familiarisée à exprimer ses choix. L'expression d'un choix ou avoir la capacité de le faire est bien le fruit d'un processus -d'un apprentissage-, d'une construction sociale.

L'entrée en société de la personne accompagnée s'est déroulée dans un contexte institutionnel et/ou hospitalier. Il s'agit d'une forme de socialisation qui inscrit simultanément la personne accompagnée et la famille dans un environnement spécifique (médical et institutionnel) : manipulations des examens cliniques, discours tenus autour de l'enfant, enjeux administratifs. La socialisation institutionnelle (établissement du médico-social/ milieux hospitaliers) est également génératrice de conditions d'existence qui n'ont pas appuyé l'expression d'un « je », ou du moins permis de construire les conditions de l'expression d'un choix.

Dès lors, l'expression d'un « je » ne va pas de soi et nécessite pour la personne d'avoir été familiarisée et mise en situation de pouvoir choisir. Or, l'institution est susceptible de renforcer une représentation « limitative du handicap » qui se traduit par une difficulté voire une absence à accorder une autre place sociale que celle du handicap. L'intériorisation d'une image dévalorisée, via le stigmate du handicap (Plumauzille et al., 2014), peut conduire la personne à ne pas « s'autoriser à », ou du moins à se restreindre à un espace des possibles limité. Autrement dit, les personnes accompagnées n'ont pas appris à exprimer leur envie, leurs attentes, car elles ont été peu entraînées et accoutumées à le faire.

Une professionnelle rencontrée précise qu'il s'avère indispensable de considérer les effets de l'institution sur la personne accompagnée. Selon son expérience, la vie en institution fait que les personnes accompagnées ne sont pas habituées à « oser dire ce

¹ L'habitus permet de comprendre les comportements des individus en considérant le poids et l'importance des socialisations passées. Ce passé a été sédimenté, converti, en manières plus ou moins durables, de voir, de faire, de penser, de se représenter, de s'autoriser à.

qu'elles souhaitent ». L'expression de leurs choix, demande un « *réapprentissage, un travail, pour que les personnes réapprennent à reprendre la parole* ». La professionnelle fait référence à un fonctionnement institutionnel qui s'est ancré dans les schémas de pensée et peut prendre des formes diverses, comme l'auto-censure ou l'auto-évaluation. En effet, que ce soient les professionnels (celui qui s'occupe de la situation), les parents (susceptibles de jouer le rôle de la défense) et les personnes accompagnées, toutes ont été immergées dans une culture organisationnelle où la place de la personne concernée et la considération de ses choix ne vont pas de soi. Lors de l'entretien, cette même professionnelle pointe l'épreuve que peut constituer la cabane qui met la personne accompagnée en situation d'expression de ses choix. Selon elle, la seule expérience de la cabane ne sera pas suffisante pour restaurer un rapport au choix : « *Si on met la personne au centre de la cabane et on lui dit, maintenant tu as la parole, ça ne peut pas marcher si on n'a pas travaillé ça avec elle, pour la plupart elles ne sont pas habituées on ne les a pas habituées à le faire, à prendre la parole, donc comment voulez que là maintenant, elles le fassent spontanément, ça demande du temps, et il faut accompagner la personne pour qu'elle réapprenne à prendre la parole, c'est tout un réapprentissage qui doit venir avant la cabane* ». La professionnelle fait référence à la carrière morale (Goffman, 1975) de la personne accompagnée.

En effet, pour Goffman le « je » ne va pas de soi en raison d'une carrière morale marquée par le poids de l'institution. L'expression de ses choix revient à se penser comme un membre d'une société et à s'instituer comme sujet moral. C'est selon les environnements fréquentés que les personnes accompagnées se construisent comme sujet moral et développent leur capacité d'action. L'environnement institutionnel a peu disposé les personnes accompagnées à prendre la parole et à parler en leur nom. Cette inhibition couplée à une représentation limitative du handicap fait que l'expression d'un « je » nécessite un travail de déconstruction et de réapprentissage. Cette même professionnelle rappelle ainsi la nécessité de conduire ce travail auprès des personnes accompagnées avant d'aborder la phase de la « cabane » : « *Comment on travaille la question avec les publics, les personnes n'ont pas jamais été habituées à prendre la parole, ce n'est pas du jour au lendemain, qu'elles vont le faire, il faut travailler cela avec elles, il faut les amener à être, à devenir force de proposition* ». Selon l'expérience de cette professionnelle, il semble nécessaire de considérer le poids des expériences

passées qui n'ont pas entraîné les personnes accompagnées à s'approprier et à maîtriser des espaces de parole et d'expression de leurs choix. En effet, la cabane amène la personne accompagnée, en situation de narration, à exprimer ses choix et à s'affirmer en tant que personne. Or, cette mise en situation nécessite en amont un véritable travail de réapprentissage.

Les cabanes : un lieu d'expérimentation du pouvoir d'agir

Pour les personnes accompagnées, les cabanes ont généré des effets sur l'affirmation de leur identité. Elles facilitent l'expression des souhaits et permettent aux personnes à s'autoriser des opportunités, à se projeter, à envisager un ailleurs, comme le souligne cette personne : *« Ça nous ouvre le chemin pour continuer notre vie, ça nous ouvre les endroits par où aller, les meilleurs endroits. Elles nous donnent des conseils pour notre vie »*. La cabane autorise un espace des possibles et est perçue comme une ouverture vers l'extérieur. D'une manière générale, la démarche DEDIËI et les temps de rencontre proposés avec les bénévoles répondent à un besoin de rencontre avec le milieu ordinaire : *« ça m'intéresse d'avoir ces réunions, ça nous ouvre, on ne sait pas toujours à qui parler »*. Cette demande d'ouverture vers l'extérieur fait écho à un besoin d'inclusion exprimé par certaines personnes. En effet, ce n'est pas tant le pouvoir de décision qui a été mis en avant par les personnes, mais davantage un besoin de reconnaissance sociale et de trouver une place au sein de la société autre que celle assignée par le handicap, comme l'explique cette personne : *« Quand on va à Saint-Amarin, avec l'éduc les gens nous demandent comment ça va. J'aime bien ça. En bas du village, il y a une vieille femme : on aimerait bien l'aider à faire son jardin. J'en ai parlé quand on s'est réunis. Mon rêve, c'est aider les vieilles personnes et garder des bébés. J'ai envie de travailler. Il y a plusieurs années, j'étais serveuse au CARAH de XXX ; j'aimais bien être en relation avec les autres personnes. Ici, j'étouffe un peu, j'ai besoin de voir des personnes de l'extérieur »*.

Cette disposition où les personnes accompagnées s'autorisent à envisager des ailleurs, n'est pas sans lien avec le travail conduit au sein des ateliers. En effet, la fabrique narrative des ateliers a participé à renforcer les personnes en leur donnant la possibilité de mettre en récit un « je ». Ces potentialités pour lesquelles les personnes se sentent désormais légitimes concernent la vie quotidienne, comme la gestion de l'administratif.

C'est le cas de Karl (une personne accompagnée) qui décrit le fonctionnement des cabanes autour d'un enjeu qu'ils travaillent et qu'ils font progresser à chaque rencontre. Au moment de l'entretien la triade avait déjà organisé trois cabanes dont l'objectif était de travailler son autonomie dans la gestion administrative, comme il le décrit : « *Pour moi, c'est important les cabanes, il y a une progression à chaque fois, là, on en est à trois cabanes, on essaie d'aller plus loin à chaque fois, j'essaie d'être autonome sur des trucs administratifs, comme là, c'est les papiers CAF, ou encore l'assurance de la voiture, on travaille ça dans les cabanes* ». En amont des cabanes, la gestion administrative était impensable car perçue comme trop complexe. Les cabanes ont permis de déconstruire ces freins progressivement de manière que Karl ne fasse plus faire faire, mais qu'il puisse le faire par lui-même.

La Cabane : un objet frontière où l'on passe du « vivre à l'exister » ?

La cabane, objet intermédiaire, favorise la coordination des acteurs de la triade. Par ailleurs, elle renoue avec les fondamentaux de l'accompagnement en réhabilitant la présence à l'autre et d'une manière générale une qualité d'attention. Ces savoir-être ne servent « ni à guérir ni à ramener des individus dans la norme » (Gabéran, 2007) mais modestement ils permettent de « surmonter l'injustice liée à leur différence et à trouver du sens à leur vie » (*Ibidem.*). En effet, la question du sens est souvent revenue en creux au fil des entretiens. Elle n'était pas forcément explicitée en tant que tel, mais elle apparaissait lorsque les personnes décrivaient les effets des cabanes sur leur projet de vie. Nous avons remarqué que la mise au travail d'une envie, d'un besoin donne une perspective, comme le décrit cette personne qui vit déjà en appartement : « *Je ne pensais pas qu'on pouvait faire les choses comme ça, les cabanes c'est important pour moi, car on parle de la vie quotidienne, comment ça se passe l'appartement, si je suis capable de gérer tout ça, c'est je sais pas comment le dire, mais ça donne des ouvertures, on travaille des projets, on progresse* ». La possibilité de se projeter dans un ailleurs ou dans des projets qui semblaient irréalisables auparavant, procure motivations et sens à l'existence, comme le confirme cette autre personne : « *Ça donne envie DEDIÇI, dans les cabanes on écoute nos envies, ça sort du quotidien ça ouvre, ça ouvre à d'autres choses, ça donne de l'envie dans la vie de tous les jours* ». La mise en récit de ses envies et la possibilité d'y donner une suite (au sein des cabanes) donne du sens.

Autrement dit, **la cabane aide en partie à investir son quotidien et à lui donner du sens**. On peut suggérer que la cabane aide la personne à passer du vivre à l'exister (Gabéran 2007) en lui donnant la possibilité « de devenir acteur de sa présence au monde ».

Pistes de préconisations / point d'attention : bien préparer l'entrée en cabane...

Apprendre à dire « Je » ne va pas de soi et nécessite un travail de déconstruction d'une identité passée (ne pas occulter une histoire institutionnelle qui a forgé une forme d'autocensure).

La préconisation insiste sur la préparation de « l'entrée en cabane » de manière que les personnes accompagnées réapprennent à prendre la parole, à exprimer leur choix afin d'éviter des formes d'autocensure ou d'auto-exclusion. Le risque serait une mise en situation sans que la personne ne soit prête (ressources, expériences, habitudes) à maîtriser la situation.

C. Du point de vue des professionnels : une qualité d'attention

La cabane demande aux professionnels de passer d'une posture de sachant (ancrée dans les identités professionnelles, dans les routines et dans les institutions) à une posture plus horizontale qui puisse accompagner la prise de parole des personnes concernées.

La cabane : une présence active, une culture à laquelle les professionnels ne sont plus ou pas habitués

Le fonctionnement de la cabane est susceptible de venir bousculer les manières de faire des intervenants. Comme dit précédemment, la cabane est **une invite explicite** qui met la personne accompagnée en situation de narration pour exprimer ses souhaits, ses désirs et plus généralement pour reprendre la main sur son projet de vie. Or, ce travail demande au professionnel (réfèrent) d'adopter un rôle d'accompagnant qui l'invite à une double attention sur « ce qu'il y a à écouter » et « comment écouter la personne » (Gratton et al., 2016). Ce travail nécessite de s'inscrire dans une culture de l'attention et d'apprendre à se rendre disponible à l'autre dans une disponibilité

décentrée. L'accompagnant-professionnel dispose également d'un temps d'intervention pour relancer, interroger le récit de la personne accompagnée. Mais cette intervention nécessite des phases de silence ou ce silence devient aussi une forme de présence active qui construit les conditions de l'écoute et de la confiance. Or, ces silences, c'est à la fois ce qui constitue la **richesse** et **l'obstacle** des cabanes.

En effet, les professionnels sont davantage inscrits dans une logique du « faire » ou du projet qui ne valorise pas ou peu l'importance de la présence dans la relation éducative (Gabéran,2021). Certains issus du monde médical, se retrouvent démunis dans l'animation des cabanes et déclarent ne pas savoir « comment faire ». Ils se sentent obligés de combler ce « vide » en se raccrochant à ce qu'ils « savent faire » comme le raconte cette professionnelle : *« Je vous avoue que j'étais un peu démunie, il (la personne accompagnée) ne disait rien, la maman aussi, il fallait que je fasse, je savais pas quoi faire, et je ne le connaissais pas beaucoup, donc, on a parlé avec sa maman de son handicap, de ce qu'il avait, de comment s'était arrivé, moi en tant que professionnelle, j'ai besoin de savoir ce que monsieur a, de quoi il souffre »*. En l'absence de « mode d'emploi » pour aider la personne à exprimer ses choix, la professionnelle s'est accrochée au dossier médical pour combler le vide qu'elle considérait comme gênant. Par ailleurs, d'autres professionnels voient la cabane comme un lieu propice pour travailler le projet personnalisé (PP) avec la personne et le parent, comme l'explique cette professionnelle : *« La cabane ça permet de travailler le PP en toute confiance, d'une manière moins institutionnelle et plus conviviale, ça aide le PP »*. Cependant, tous les professionnels ne sont pas outillés de la même façon (formation, expériences) pour coconstruire une écoute active et libérer la parole lors des cabanes.

Enfin, les professionnels sont également revenus sur les effets de « rencontre » autorisés par la cabane. Ils décrivent une temporalité longue et appréciable qui se différencie des accompagnements classiques.

Comme évoqué par les familles, ils observent un renforcement des liens de confiance, à l'image du constat observé par ce professionnel : *« Les cabanes ont vraiment renforcé le lien avec la famille, ce temps pris avec, mieux se connaître, ça a joué dans le lien »*.

Par ailleurs, ils évoquent également une rencontre « désintéressée », c'est-à-dire déliée d'une nécessité de devoir travailler des objectifs précis. Ils ont mentionné un

temps de présence et d'attention aux autres (parents et personnes accompagnées), comme le précise ce professionnel : « Avec les cabanes, on prend le temps, de rencontrer la famille, au quotidien, soit on se voit entre deux portes, à la sortie à 16h, ça permet de discuter, mais les familles sont aussi pressées, là, on se prend le temps, on n'a pas d'objectifs précis, on discute ». La cabane autorise les professionnels à « s'installer dans une présence active à l'autre », pour nourrir une qualité d'attention. De leur point de vue, la cabane réhabilite l'accompagnement au sens de Jean Foucart (2008), car il s'agit bien du sujet et de sa subjectivité qui font l'objet de l'attention et non d'un objet technique, type projet personnalisé, où le sujet apparaît en creux, par le truchement d'un agir technico-administratif.

D'une manière générale, nous préconisons que l'animation des cabanes doit être travaillée pour les professionnels. Leur ligne d'action est subtile et étroite ; ils doivent prêter attention à différents points.

1) *Veiller au bon déroulement de la cabane :*

- que le triptyque soit au service de la personne (éviter des alliances de type parent/professionnel ou personne accompagnée/parent contre le professionnel),
- ne pas être instrumentalisé et refuser des demandes de parents qui soient travaillées dans les cabanes.

2) *Savoir animer :*

- veiller à soutenir la parole de la personne accompagnée,
- être attentif au contenu des cabanes (qu'il soit centré sur les envies de la personne et veiller à une progression dans le temps).

3) *Faire un lien avec l'institution :*

- l'inscription de la cabane sur la durée, nécessite un lien avec l'institution et la gouvernance,
- le conseil d'expérience peut amener une régulation de la cabane.

Points d'attention

Si l'animation des cabanes n'est pas travaillée auprès des professionnels il existe un risque de :

- S'inscrire dans un chemin de dépendance (faire ce que l'on sait faire) et que la cabane devienne un appendice au PP

Un autre point d'attention concerne le temps « masqué » des cabanes

Sur la durée, les professionnels se questionnent sur comment « rendre compte à l'institution de ce qui s'est vécu et de ce qui se fait dans la cabane » ?

- L'institution est-elle prête à accorder/valoriser ce temps de présence -active ?
- Si l'institution inscrit la cabane dans un temps de travail formel : ne va-t-on pas vouloir « valoriser » ce temps de travail autour d'une logique de projet et du « faire » et perdre l'importance de la présence (retrouvée ou découverte) dans la relation ?

Préconisations : Un besoin de formation dans l'animation des cabanes

Plusieurs professionnels ont formulé un besoin de formation ou d'outils (guide) pour l'animation des cabanes. Cette demande revient essentiellement sur la place et l'importance d'une écoute active

Répondre à une demande de formation

Que ce soit pour les parents défenseurs ou les professionnels, l'entrée dans le processus des « cabanes » nécessite d'accompagner une transition. En effet, cette transition demande aux professionnels de s'inscrire dans une présence à l'autre. Quant aux parents, elle requiert de privilégier un lâcher-prise, pour « ne plus faire à la place de », mais « laisser de la place » aux personnes accompagnées. Dans le processus de familiarisation au projet DEDIÛI, les professionnels évoquent un « cheminement » qui semble bien plus important que la méthode en tant que telle.

Le bon déroulement de cette transition, marquée par des doutes, nécessite un cadre collectif et durable qui accompagne les professionnels dans leur apprentissage et puisse prendre en charge la période d'incertitude qui accompagne le processus des cabanes. Cette familiarisation à la démarche peut prendre la forme d'une « communauté de pratiques » (Lièvre et al., 2016), un espace collectif d'initiation et d'apprentissage. À l'échelle des associations partenaires, nous avons identifié des collectifs qui réunissent des professionnels intéressés et préoccupés par la mise en place du projet DEDIÎ. Ces professionnels qui ont expérimenté et traduit la démarche DEDIÎ peuvent ainsi former des professionnels novices. Ils constituent ainsi des communautés de pratique autour de la démarche DEDIÎ, participant à sa diffusion au sein des associations partenaires.

Une communauté de pratique DEDIÎ : comment ça fonctionne ?

Rôle :

La « communauté de pratique » a pour objectifs d'initier les nouveaux venus à DEDIÎ. L'héritage transmis est essentiellement immatériel et enseigne aux professionnels « novices » les savoir-être et savoir-faire que nécessite l'entrée en cabane pour créer les conditions propices à l'expression d'un « Je » : cette transition demande au professionnel d'adopter un positionnement qui l'invite à une double attention sur « ce qu'il y a à écouter » et « comment écouter la personne » (Gratton, 2012). Ce travail réclame une présence à l'autre. Cette démarche plus qualitative qui requiert une manière d'être à l'autre, nous proposons de la nommer une « culture de l'attention ».

Fonctionnement :

Le fonctionnement privilégie un espace collectif et participatif où les professionnels partagent leurs expériences et leurs doutes :

- L'initiation des novices à cette culture de l'attention est alors assurée par des professionnels « experts », qui partagent leur expérience, des informations et des méthodes.

- Privilégier une méthodologie collaborative où les professionnels et leurs situations (cabanes) deviennent eux-mêmes des points de référence dans la production et la transmission de la démarche qui favorise l'expression d'un « Je ».
- Ces collectifs fonctionnent comme un espace de traduction de la démarche DEDIÛI afin de la rendre adaptable/ appropriable à la situation de chaque référent/ de chaque cabane.

Les savoirs échangés

Ce ne sont pas des savoirs formels qui sont échangés entre professionnels, mais davantage des savoirs « situés » ou tacites : Les professionnels parlent de « comment faire », « des choses qui marchent ».

- Les savoirs transmis au sein de ces collectifs sont ancrés dans l'expérience, à l'échelle de la cabane et peuvent être retraduits et adaptés dans un autre contexte (une autre cabane).
- Enfin, au sein de la communauté, les novices pourraient aussi bénéficier d'un réseau, comme des contacts pour des formations à venir (proposées par DEDIÛI) ou des professionnels chez qui les « cabanes ont fonctionné ».

L'importance du lien social ou d'une « famille de démarche »

Ces collectifs qui prennent la forme d'une communauté de pratique sont susceptibles de créer du lien et d'asseoir le sentiment de légitimité des professionnels engagés dans la démarche.

- La constitution d'un collectif permet aux professionnels de bénéficier d'un cadre où ils peuvent échanger leurs expériences (leurs échecs, leurs doutes) librement.
- Le collectif permet de recréer du lien entre ces différents « outsiders » et de ne pas se sentir isolés. Au-delà de l'appui méthodologique, il procure une reconnaissance sociale en intégrant le professionnel à une « famille de démarche » qui lui renvoie une image positive de ce qu'il fait.
- L'intégration et la reconnaissance sociale par un groupe de pairs sont importantes : elles participent à tisser une relation de confiance entre le professionnel et le public accompagné.

En synthèse

Ces communautés de pratiques fonctionnent selon les points suivants :

1. Au sein de ce réseau les professionnels partagent leurs expériences et leurs doutes.
2. Les formations sont dispensées par des professionnels de terrain et des expériences de cabanes peuvent servir de cadres d'apprentissage.
3. Les connaissances diffusées sont des savoirs situés : des connaissances expérimentées et adaptées à l'échelle de chaque situation (cabane).
4. Développer un conseil participatif / formation participative entre professionnels.
5. La démarche, pour être pérenne, suppose une animation permettant l'accès à des ressources (informations, conseils, échanges d'expériences...

Une diffusion qui se heurte à la réalité des établissements

Or, la diffusion de la démarche se heurte tout de même à l'organisation concrète d'un établissement, ses urgences du quotidien ainsi que les ressources disponibles (disponibilité du personnel). La question centrale est bien celle de la pérennisation de la démarche au sein des établissements avant d'évoquer sa diffusion dans d'autres secteurs, comme le champ du vieillissement. Ce point nous semble important, car l'innovation sociale est venue répondre à des besoins et à des attentes, notamment pour les personnes accompagnées. À cet effet, de nombreuses personnes nous ont confiés lors des entretiens leur souhait de voir la démarche se pérenniser et plus particulièrement les ateliers de renforcement, vécus comme des groupes de parole.

Comme nous l'avions évoqué dans la première partie de ce rapport, l'innovation sociale va se diffuser au sein d'une organisation. Selon la sociologie de l'acteur réseau, l'innovation est susceptible d'être traduite différemment et de « subir » une forme de « trahison » avec le projet originel. Comme l'évoquent Akrich, Callon et Latour, en se diffusant, l'innovation est transformée par les différents « alliés » qui vont lui donner une coloration spécifique. Ce travail d'adaptation et de réappropriation est plutôt positif pour les auteurs, car il signifie que l'innovation fait sens et que les « alliés » tentent de l'adopter en l'inscrivant dans la réalité institutionnelle.

L'inscription de la démarche dans le temps nécessite une institutionnalisation de ces espace-temps (cabanes, ateliers) qui jusqu'à présent sont restés à la marge de l'organisation des établissements, dans les interstices. Or, une institutionnalisation de ces espaces nécessite leur reconnaissance en temps de travail, ce qui reste difficilement réalisable au regard des moyens financiers et humains, comme l'évoque ce responsable d'établissement : « *Comment on institutionnalise les cabanes, les ateliers, on n'a pas les moyens de les institutionnaliser [...] On ne peut pas prendre le relais de DEDIÛI, quand un prestataire part, on ne peut absorber le temps de travail et l'activité de ce prestataire* ». Sans l'appui de DEDIÛI et des bénévoles, la démarche ne peut être pérennisée en l'état. Malgré les difficultés évoquées, ce même responsable soulève l'importance d'institutionnaliser la cabane dans l'organisation professionnelle du foyer afin de sanctuariser ces temps de présence à l'autre.

Or, selon son expertise les deux outils (cabane et atelier) forment un tout indissociable ou l'un est le support réciproque de l'autre. De son point de vue, les ateliers permettent aux différents rôles de renforcer leur statut et notamment aux professionnels de faire l'analyse de ce qui se joue dans les cabanes. Cette circularité entre les cabanes et les ateliers lui semble importante. Cette traduction fait état d'adaptation et de changements structuraux par rapport au « design » initial. Or, cette adaptation a pris en considération le travail et le temps qu'impliquent l'animation des ateliers et leur organisation dans le quotidien de l'établissement, comme cela a pu être précisé : « *Je ne vous cache pas que l'organisation des différents ateliers, avec les trois types d'acteurs, plus les cabanes, ça a été un vrai casse-tête avec les plannings* ». Le modèle que souhaite pérenniser l'établissement est une innovation adaptée au quotidien et réalisable en termes de ressources disponibles.

Nouveau design de l'innovation après appropriation par les acteurs concernés

Concernant les cabanes

Institutionnaliser les cabanes comme un **temps professionnel**

-Positionner un coordinateur de la démarche pour les cabanes (qui puissent veiller à leur réalisation et à leur sens en termes d'accompagnement)

Pour les ateliers de renforcement

Conscient de l'importance des ateliers pour les trois rôles/ mais leur organisation est chronophage car on multiplie trois rencontres.

Solution de remplacement : maintenir des groupes parole/ d'analyse pour les professionnels animés par une psychologue : son rôle consisterait à reprendre les situations qui se jouent dans les cabanes et à travailler le positionnement professionnel (l'écoute active, la qualité d'attention, ainsi que le contenu).

- Un groupe similaire serait pensé pour les personnes accompagnées (également animé par la psychologue : objectifs : apprendre à **prendre la place** dans la triade
- Pour les familles : une réunion annuelle -organisée par le pilote de la démarche- pour échanger sur ce qu'ils vivent.

Conclusion

Il nous semble opportun de présenter la partie conclusive sous formes de préconisations qui s'appuient sur les analyses développées au cours du rapport. Ces préconisations feront l'objet d'un travail spécifique et présentées dans un manuel intitulé « *Comment mettre en place la défense ultime à partir de la démarche DEDIÛI* ». Il ne sera pas question d'un guide de bonnes pratiques qui cherchera à caractériser ce qu'il faut faire ou ne pas faire. Son esprit consiste davantage à proposer des points d'attention, des manières de procéder, où à préciser la fonction des objets intermédiaires qui ponctuent la démarche, comme les ateliers et les cabanes. En effet, leur déroulé, leur chronologie, leur organisation et ce qui s'y joue n'échappent pas à des mécanismes sociaux voire psycho-sociaux que nous avons analysés. C'est à partir de ces analyses que, modestement, nous proposons des suggestions, des pistes d'amélioration, voire des points d'attention.

Les préconisations que nous souhaitons présenter se déclinent en trois points.

Une première préconisation revient sur les ateliers, en différenciant deux temps : un premier temps qui vient restaurer la confiance et un second qui travaille l'entrée en cabane.

La seconde préconisation concerne les cabanes pensées comme un espace-temps où les acteurs de la triade expérimentent leur pouvoir d'agir. Pour chacun des rôles, nous revenons sur des points d'attention.

Enfin, la dernière concerne le conseil d'expérience, pensé comme un point d'accès au pouvoir. C'est l'espace-temps où peuvent se jouer des changements organisationnels. Nous verrons que ces trois objets que sont les ateliers, les cabanes et les conseils d'expérience forment une configuration sociale et un processus en soutien à l'auto-détermination de la personne accompagnée.

L'analyse des entretiens nous amène à préconiser un déroulé des ateliers en deux temps pour l'ensemble des rôles de la triade (préconisation n°1).

Le premier temps serait essentiellement centré autour du travail de la confiance et de l'estime de soi. Une fois la confiance restaurée, le second temps viserait à travailler l'entrée en cabane pour les trois types d'acteurs. Comme évoqué précédemment, les cabanes sont des objets frontières qui vont confronter les mondes et les univers. Au sein des ateliers, il semble important que chaque acteur ait l'opportunité de travailler et de renforcer son rôle avant d'enclencher la rencontre instituée par les cabanes.

Pour les parents : évoquer le passé et restaurer un sentiment de défaillance

Comme observé lors des différents entretiens et focus groupes conduits auprès des parents, il existe un besoin d'une parole collective et restauratrice qui renvoie à la blessure du handicap qui n'a, soit, pas trouvé de lieu d'expression, soit, pas trouvé d'arène d'écoute appropriée. En effet, les ateliers et leur animation ont cette particularité d'être suffisamment plastiques pour qu'ils soient appropriés et traduits différemment par les acteurs. C'est bien cette souplesse qui a donné la possibilité aux parents de les détourner en lieux de récit familial. Les ateliers ne sont pas institués en « groupes de paroles » avec un aspect formel qui peut s'avérer inhibant. Au contraire, c'est bien le caractère informel, spontané, et restreint (peu de personnes) et le partage d'un trait commun (identité de parent d'enfant handicapé générant un sentiment d'appartenance commune) qui ont autorisé un travail de narration. Si les parents ont saisi l'opportunité de se l'approprier en groupe de parole, c'est en raison de son caractère informel et non institué. Les ateliers constituent une **forme d'interstice** où les parents **expriment et fabriquent une parole collective**, où l'histoire singulière rejoint le récit commun. Ce retour collectif dans le passé par le truchement de la parole permet un travail sur l'histoire familiale afin d'aborder le futur de la personne accompagnée. Ce travail permet aux parents de restaurer un sentiment de confiance en eux. Le handicap de leur enfant, sa vie en institution et sa prise charge par des professionnels ont pu leur renvoyer un sentiment d'incompétence et de défaillance qu'il faut dépasser.

Reprendre la parole sur son histoire

Pour les personnes accompagnées, les ateliers se sont révélés être un lieu de fabrique narrative où la parole singulière et collective a pu s'exprimer librement. La force des

ateliers a été de **donner une place à la parole** des personnes accompagnées dans le **récit familial**. En effet, cette place a souvent été « confisquée » ou invisibilisée par le récit parental qui s'est imposé à eux. Autrement dit, la narration de leur histoire, est un récit construit et parlé par les parents, au risque d'être parlé par ces derniers. Dans ces contextes, les ateliers ont donné l'opportunité aux personnes accompagnées de **construire une parole sur leur propre histoire**. Cet aspect semble important, car si la personne doit retrouver une place au sein de la triade, elle doit déjà retrouver et prendre place dans la narration de sa propre histoire.

Échanger autour du sens du métier.

Les entretiens ont montré l'absence d'espaces collectifs où les professionnels ont la possibilité d'échanger et de produire de la réflexion autour du sens du métier. En effet, les impératifs d'efficience et de gestion ont amené à une technicisation de l'agir professionnel (Rullac, 2014) au risque de marginaliser la dimension sensible dans la relation d'accompagnement. Les ateliers ont été l'occasion pour les professionnels de pouvoir évoquer ensemble les injonctions contradictoires qui traversent leur métier. Une parole collective s'est fabriquée lors des ateliers qui a permis de poser des mots sur ces tensions entre le souci de l'autre auquel ils aspirent et les difficultés à construire ce lien en raison des contraintes organisationnelles (turn over du personnel, absentéisme, crise des vocations). Dans ce contexte, DEDIÛI est venue questionner ces tensions, mais aussi l'importance accordée aux compétences techniques (évaluation, projet personnalisé) qui s'éloignent d'un travail d'accompagnement. Du point de vue des professionnels, l'innovation a pu être perçue comme « déconcertante » car elle innove en **réhabilitant « simplement » le pouvoir d'action de la parole**. Cette requalification de médiations simples mais désormais délaissées dans le métier devait être parlée et discutée.

La seconde phase des ateliers consiste, elle, à travailler l'entrée en cabane. En effet, c'est dans la cabane que la personne accompagnée aura la possibilité d'expérimenter son pouvoir d'agir. Or cette expérience doit être travaillée en amont par les différents acteurs de la triade.

Apprendre à dire « Je »

Le point d'attention que nous avons repéré pour les personnes concernées et qui nous semble important à travailler en amont des cabanes est l'expression du « Je ». En effet, apprendre à dire « Je » ne va pas de soi et nécessite un véritable travail de renforcement de manière à ce que les personnes accompagnées réapprennent à prendre la parole, à exprimer leur choix afin d'éviter des formes d'autocensure ou d'auto-exclusion. Le risque d'une mise en situation où la personne accompagnée ne serait pas disposée (ressources, expériences, habitudes) à parler en son nom propre entraînerait des effets contraires : la personne se « retrouverait parlée » par le parent ou le professionnel.

Pour y parvenir, le pouvoir narratif des ateliers nous semble approprié pour que la personne puisse restaurer à la fois un **sentiment de confiance en soi et une estime de soi**. En effet, les personnes ont la possibilité de se renforcer en se racontant, car l'action narrative contribue à affirmer et à revendiquer **une identité pour soi**. Autrement dit, l'atelier lui offre la possibilité de **parler en son nom**. Par ailleurs, ce pouvoir narratif vient également travailler le rapport au passé où la personne aura la possibilité de se détacher des identités héritées du récit familial potentiellement inhibantes ou limitant la personne à un espace des possibles restreints.

Enfin, les ateliers soutiennent la **fabrique collective d'un « Je »**. Les ateliers contribuent à la création d'un répertoire narratif, c'est-à-dire des expériences, des projets réussis, ou des personnes qui constituent de **nouveaux repères** et dans lesquels ils vont pouvoir s'identifier et à partir desquels ils vont se construire. Autrement dit, une logique de pair-aidance émerge des ateliers, où le récit d'une trajectoire singulière va faire référence pour le groupe en guise de modèle. Ces autrui significatifs viennent surtout déconstruire des frontières mentales, de formes d'autocensure, où certains projets restaient du domaine de l'impensable.

Expliciter le travail d'accompagnement

Pour les professionnels, les ateliers offrent la possibilité d'échanger collectivement autour des pratiques qui **viennent soutenir le « Je » dans le quotidien**. Effectivement, l'autodétermination ou encore le pouvoir d'agir sont devenus des mots valises qui se retrouvent implémentés dans les projets d'établissement d'une manière systématique.

Il est plus rare de conduire une réflexion sur les conditions qui permettent leur déploiement. Or, les professionnels travaillent quotidiennement ces enjeux qui consistent à ne pas faire à la place de la personne, mais à activer leurs capacités. En revanche, ces compétences sont plus rarement parlées et occultées par le quotidien. Par conséquent, elles ne sont pas forcément formalisées voire valorisées. Le récit de ces pratiques, du ressort du quotidien, permet d'explicitier ces savoirs-être (cette manière d'être à l'autre) qui viennent soutenir l'autodétermination. Notre préconisation propose d'organiser l'atelier autour de **l'explicitation des compétences** : faire parler les professionnels sur le faire, à savoir les pratiques qui viennent soutenir l'expression du « Je » de la personne accompagnée.

Comment je me place en soutien en tant que parent ?

La première phase de l'atelier serait essentiellement centrée sur la narration de l'histoire familiale. Cette restauration avec le passé autorise les parents à ne plus être dans le passé, mais à se projeter dans le futur. La seconde phase de l'atelier aborderait le futur de la personne accompagnée et la façon dont eux, parents, voient **leur rôle et leur positionnement**. D'une manière plus précise -et dans le cas des parents avec un engagement de type protecteur- il semble important que l'atelier puisse travailler la question du **« lâcher prise »** et amener ces catégories de parents à repenser leur positionnement dans le parcours de vie de la personne accompagnée. En tant que parent l'enjeu est le suivant : comment se situer dans un rôle de **présence/ absence** ? C'est le rôle de **soutien** ou **d'activateur** du pouvoir d'agir de la personne qui pourrait être renforcé au sein des ateliers.

L'animation des cabanes

Les ateliers doivent disposer les acteurs de la triade à interagir ensemble et à venir soutenir l'expression de la parole de la personne accompagnée. Autrement dit, ils renforcent les acteurs et les « préparent » à ce temps de rencontre que constitue la cabane. L'animation des cabanes comme lieu d'expérimentation du pouvoir d'agir des acteurs de la triade fonde notre seconde préconisation.

Un temps de travail reconnu pour les professionnels

Il semble indispensable que la cabane soit reconnue comme **un temps de travail institutionnel** et bénéficie de cette valorisation professionnelle. Par ailleurs, le professionnel est amené à jouer un rôle subtil dans l'animation des cabanes. En effet, il doit adopter un rôle de facilitateur en instaurant les conditions qui puissent aider et soutenir la personne dans la narration de son identité pour soi. Enfin, il doit aussi veiller à ce que la parole circule et que **l'agir de la triade** soit au service de la personne accompagnée.

Décentrer son regard sur l'altérité de la personne

Dans le cas des parents, la cabane fonctionne comme un objet tiers, un espace-temps où le parent va être confronté à l'univers de l'institution et ce qu'elle représente pour lui. La cabane constitue une opportunité pour renouer un lien de confiance avec les professionnels et d'une manière plus générale avec les institutions. Par ailleurs, la cabane doit amener les parents à **décentrer leur regard** pour les accompagner à voir l'enfant handicapé comme un **adulte** et qui existe par et pour lui-même.

Les conseils d'expérience

Comme évoqué, le conseil d'expérience constitue le dernier objet intermédiaire du processus d'auto-détermination et notre troisième préconisation. Il constitue un point d'accès aux instances décisionnelles (conseil d'administration, direction, chef.fe de service) et l'opportunité pour que l'innovation soit reprise, discutée, voire implémentée au sein des établissements. La pérennisation de la démarche nécessite qu'elle soit traduite, appropriée par les différents acteurs concernés, dont ceux qui pilotent les prises de décisions. Au sein des conseils d'expériences peuvent être échangés les effets des cabanes et des ateliers afin de réfléchir sur la façon dont l'innovation vient enrichir et alimenter le projet d'établissement. Par ailleurs, le conseil d'expérience peut également conduire une réflexion plus globale à l'échelle de l'institution sur le déploiement de la démarche : comment chaque acteur de l'établissement peut-il déployer et mettre au travail le processus d'auto-détermination ? Comment chacun peut-il être **acteur de la démarche** ?

Ces trois temps ne sont pas dissociés et peuvent se penser dans leur articulation. En effet, le temps de la rencontre, selon Gaberan, se construit en trois phases bien distinctes en dissociant ce qu'il nomme le premier contact (T1), la phase d'accueil (T2), et celle de la présence (T3). Cette modélisation en trois étapes vient appuyer la synchronicité que nous avons perçue dans le déroulé des ateliers et des cabanes. Les ateliers mettent au travail les deux premières phases décrites par Gaberan : le premier contact qui permet de tisser, voire de restaurer la relation de confiance. Celle de l'accueil travaillée dans les ateliers consiste à ce que les acteurs (parents, personnes accompagnées et professionnels) soient en mesure de recevoir l'autre ou d'être altérés par la rencontre : accueillir, c'est travailler « ce pas de côté », objet du second temps de l'atelier. Cela concerne les parents qui iront à la rencontre des professionnels. Dans le cas des parents, la « préparation » de la rencontre se situe également ailleurs. Il s'agit d'être prêt à accueillir et de porter un autre regard sur leur fils ou leur fille. Pour les personnes accompagnées, c'est être disposées à investir le temps de la rencontre provoquée par la cabane en venant soutenir un « Je ».

Enfin, la phase de la présence ou plus précisément de la présence à l'autre se joue dans les cabanes. Les professionnels sont amenés à développer un agir professionnel qui instaure cette présence à l'autre et qui cherche à soutenir la parole de la personne. Cet agir peut le bouleverser car il exige de l'éducateur de ne plus être dans « le faire professionnel ». Cet agir professionnel instaurant une présence à l'autre mobilise à la fois un « moi professionnel » et « un moi personnel » sans pour autant les confondre (Gaberan, 2007). Autrement dit, le professionnel doit mobiliser une part de soi – de ce qu'il est, de son être au monde- dans l'animation des cabanes. Du point de vue des parents, cette présence à l'autre se joue dans le positionnement à adopter vis-à-vis du proche en situation de handicap. Une juste proximité doit être négociée entre présence et absence, une « présence effacée » ou latente qui intervient en soutien. Enfin pour la personne accompagnée, ce temps de présence qu'est la cabane est une invite qui lui offre les conditions pour (re)prendre une place dans sa vie. On a évoqué ce passage du « vivre à l'exister » que facilite la cabane, comme une prise en main existentielle pour investir son quotidien.

Tableau des préconisations

Ateliers	<p>Déroulement des ateliers en deux temps</p> <p>1) Un temps de narration et de travail de la confiance</p> <ul style="list-style-type: none">• Parents : raconter le passé et restaurer un sentiment de défaillance.• Personnes accompagnées : reprendre la parole sur son histoire de vie.• Professionnels : revenir sur le sens du métier. <p>2) Un temps pour travailler l'entrée en cabane</p> <ul style="list-style-type: none">• Parents : apprendre à se placer en position de soutien.• Personnes accompagnées : apprendre à dire « Je » en se racontant.• Professionnels : expliciter le travail d'accompagnement qui soutient le « Je » de la personne dans le quotidien.
Cabanes	<ul style="list-style-type: none">• Parents : décentrer son regard sur la personne accompagnée.• Professionnels :<ul style="list-style-type: none">○ Veiller à la circulation de la parole et au soutien de la parole de la personne accompagnée.○ Instituer cet espace en temps travail.• Personnes accompagnées : expérimenter son pouvoir d'agir .
Conseil d'expérience	<ul style="list-style-type: none">• Conduire une réflexion plus globale sur le déploiement de la démarche à l'échelle de l'institution.• Conduire un travail d'adaptation/ appropriation de la démarche.

Conclusion générale

L'innovation sociale portée par DEDIÏCI s'appuie sur trois objets frontières qui nous paraissent interdépendants, à savoir : les ateliers de renforcement, les cabanes et les conseils d'expérience. Ces trois objets frontières sont reliés entre eux, où chaque espace-temps est le support réciproque de l'autre. Autrement dit, il est nécessaire d'avoir une lecture globale, car ces trois espace-temps participent au même processus. Nous considérons que les ateliers de renforcement, les cabanes et les conseils d'expérience forment une triade d'auto-détermination ou plutôt un processus d'auto-détermination. Ce sont ces trois espace-temps qui constituent un environnement

capacitant autour de la personne. Dans cette configuration, l'auto-détermination ne repose pas sur la seule responsabilité de la personne accompagnée mais elle est déplacée et travaillée à l'échelle des parents, des professionnels et des institutions et de la personne concernée. C'est bien cette **configuration sociale** qui devient **auto-déterminante**.

Au sein de ce processus, l'atelier met au travail les conditions de la rencontre auprès des acteurs qui incarnent les trois rôles. C'est le temps du renforcement.

En effet, les ateliers doivent permettre aux acteurs d'acquérir un ensemble de dispositions (savoir-être, rapport à l'autre) afin qu'ils soient en mesure d'investir le temps de la cabane.

La cabane incarne cet espace-temps qui établit les conditions idéales afin que la personne accompagnée puisse expérimenter son pouvoir d'agir. Le professionnel et le parent (rôle de la défense) viennent soutenir ce processus.

Enfin, le conseil d'expérience est un autre objet frontière qui réunit lui aussi des univers sociaux hétérogènes : il met en relation les personnes concernées (représentantes au Conseil de la Vie Sociale), les familles, les professionnels et l'équipe de direction. Selon Anthony Giddens (1994), toute organisation comporte des points d'accès au pouvoir ou à la gouvernance. Ce sont des entrées à partir desquelles il est possible d'interroger l'organisation de la structure, voire de l'influencer. Dans notre cas d'espèce, les conseils d'expérience jouent pleinement cette fonction. C'est à l'occasion de ces rencontres que les personnes concernées mais aussi les professionnels ont pu faire « remonter » les effets positifs de l'innovation voire les difficultés de la déployer dans le quotidien de l'établissement. Si l'innovation est amenée à être pérennisée ou essaimée au sein d'un établissement, les conseils d'expérience y contribuent fortement.

Par ailleurs, il est important que ces trois instances dialoguent et ne doivent pas penser le processus de manière linéaire. En effet, des questionnements qui émergent des cabanes peuvent être travaillés en atelier ou être évoqués en conseil d'expérience afin de transformer l'organisation de la structure.

La démarche innove différemment en cherchant à remettre la personne et sa parole au cœur du dispositif d'accompagnement. Cette qualité d'attention qui prend soin de l'expression d'un « Je » amène à repenser l'organisation de l'institution dans sa globalité. En effet, la reconnaissance de la parole redéfinit les places des professionnels, des parents et de l'institution ainsi que leur coopération dans l'intérêt de la personne accompagnée.

Outre le secteur du handicap, la démarche peut s'appliquer à d'autres secteurs d'activité du médico-social sous réserve d'adaptation (protection de l'enfance, secteur de la personne âgée, services hospitaliers...). Sa plasticité et son adaptabilité au rythme et au fonctionnement d'une institution constituent des leviers et des atouts importants, facilitant sa diffusion.

Bibliographie indicative

Abric, J.-C. (1999). *Psychologie de la communication : théories et méthodes*. Armand Colin.

Akrich, M., Callon, M., Latour, B. (1986). *La sociologie de l'acteur réseau. Textes fondateurs*. Presses des Mines.

Artis, A. (2018). Le secteur du handicap : entre innovation et standardisation organisationnelle - L'exemple d'une association française. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 24(2), 91-104.

Bardou, É., Oubrayrie-Roussel, N. (2014). *L'estime de soi: Quelle valeur attribue-t-on à sa propre personne ? Comment se construit l'estime de soi ?*. In Press.

Beaud, S., Weber, W., (2010). *Guide de l'enquête de terrain*, Paris. La Découverte

Béliard, A. & Eideliman, J. (2009). Aux frontières du handicap psychique : genèse et usages des catégories médico-administratives. *Revue française des affaires sociales*, 99-117.

Bidar, A. (2023). *Les tisserands. Préparer ensemble le tissu déchiré du monde*. Les liens qui libèrent.

Brassac, C. (2005). La réception de George Herbert Mead en psychologie sociale francophone : réflexions sur un paradoxe. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 66, 3-14.

Chamberland, M., Le Bossé, Y., Cayouette, A. & Martineau, S. (2010). Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités : présentation d'un outil d'accompagnement. *Les Politiques Sociales*, 3-4, 7-22.

Céroux, B. (2006). L'enfant comme autrui significatif de ses parents. Excursus sur une théorie de la socialisation. *Dialogue*. 123-132.

Coopman, A. & Janssen, C. (2010). La narration de soi en groupe : le récit comme tissage du lien social. *Cahiers de psychologie clinique*, 34, 119-134.

Courcy, I. & des Rivières-Pigeon, C. (2013). Intervention intensive et travail invisible de femmes : le cas de mères de jeunes enfants autistes et de leurs intervenantes. *Nouvelles Questions Féministes*, 32, 28-43.

Cret, B., Robelet, M. & Jaubert, G. (2013). La (dé)construction politique des associations gestionnaires d'établissements. *Terrains & travaux*, 23, 39-58.

Demoustier, S. (2021). Les enjeux : Pouvoir d'agir et expertise d'usage : opportunités et écueils pour le travail social. *Forum*, 162, 19-28.

Ebersold, S. (2017). L'École inclusive, face à l'impératif d'accessibilité. *Éducation et Sociétés*, 40, 89-103.

Eideliman, J. (2009). Vivre avec un handicap psychique à domicile : une approche statistique par les arrangements pratiques. *Revue française des affaires sociales*, 41-63.

Evans, C. (2011). Les groupes de discussion ou *focus groups*. In Evans, C. (Ed.), *Mener l'enquête : Guide des études de publics en bibliothèque*. Presses de l'enssib.

Falzon, P. (2005). Ergonomie, conception et développement. Conférence introductive, 40^{ème} Congrès de la SELF, Saint-Denis, La Réunion, 21-23 septembre 2005.

Foucart, J. (2008). Travail social et construction scientifique. *Pensée plurielle*, 19, 95-103.

Gaberan, P. (2007). *La relation éducative : Un outil professionnel pour un projet humaniste*. Érès.

Gaberan, P. (2021). Du paraître à l'être. *Empan*, 121, 14-22.

Gardou, C. (2010). *Le handicap au risque des cultures : Variations anthropologiques*. Érès.

de Gaulejac, V. (2002). *Histoires de vie : héritage familial et trajectoire sociale*. in : J-F., Dortier éd. *Familles : Permanence et métamorphoses*. Éditions Sciences Humaines. pp.199-206.

de Gaulejac, V. (1999). *L'histoire en héritage. Roman familial et trajectoire sociale*. Paris, Desclée de Brouwer.

Ghiglione, R. et Matalon. B. (1998). *Les enquêtes sociologiques. Théories et pratique*. Armand Colin.

Giddens, A. (1994). *Les conséquences de la modernité*. L'harmattan.

Goffman, E. (1975). *Stigmate, Les usages sociaux du handicap*. Le sens commun.

Goulet, F. & Vinck, D. (2012). L'innovation par retrait. Contribution à une sociologie du détachement. *Revue française de sociologie*, 53, 195-224.

Graeber, D. (2019). *Bullshit Jobs*. Les Liens qui libèrent.

Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G. et Forget, J. (2012). *Mothers' reports of their involvement in early intensive behavioral intervention*. *Topics in Early Childhood Special Education*, 32, 68-77

Gratton, E. (2012). Un groupe de parole de pères divorcés et séparés. Entre égalité parentale et solidarité masculine. *Recherches familiales*, 9, 173-186.

Graton, A. & Ric, F. (2017). Comprendre le lien culpabilité-réparation : un rôle potentiel de l'attention. *L'Année psychologique*, 117, 379-404.

Guillaume-Hofnung, Michèle. (2012). « Les pratiques de médiation en France », Michèle Guillaume-Hofnung éd., *La médiation*. Presses Universitaires de France, pp. 22-47.

Haelewyck, M. (2013). Comment favoriser l'autodétermination des jeunes en situation de handicap afin de développer leur identité personnelle ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 63, 207-217.

Jodelet, D. (2003). *Les représentations sociales*. Presses Universitaires de France.

Lachapelle Y. & Wehmeyer M.L. (2003). « L'autodétermination ». In M. J. Tassé & D. Morin (Éds). *La déficience intellectuelle*. Boucherville, Québec : Gaëtan Morin.

Lachapelle, Y., Lussier-Desrochers, D. & Grégoire, M. (2010). In Aspects théoriques et pratiques associés à l'émergence de l'autodétermination chez les adolescents. In Marie-Claire Haelewyck éd., *Adolescence et retard mental* (pp. 111-122). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.

Lahire, B. (2013). *Dans les plis singuliers du social : Individus, institutions, socialisations*. La Découverte.

Lahire, B. (2004). *À quoi sert la sociologie ?*. La Découverte.

Lefebvre, C. (2020). Processus inclusif, environnement capacitant et construction de nouveaux espaces d'habitation pour et par les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Géographies du handicap : Recherches sur la dimension spatiale du handicap*, Paris, Éditions des maisons des sciences de l'homme associées.

Lemoine, J-L, et F., Meichler, (2019). *Plaidoyer pour le pouvoir d'agir des personnes vulnérables. La défense ultime, permettre au plus faible d'être l'égal des autres*. Mediapop.

Lemoine, J-L. (2023). *La Défense Ultime: Vers une approche globale de la défense et de la protection d'une personne vulnérable, contre tout, partout, tout le temps, à vie, jusqu'au bout*. Broché.

Lévesque, MC, et C., Bedos. (2011). « Valeurs sociales, tensions régulatrices et pratiques professionnelles auprès de populations défavorisées. Application au système de santé bucco-dentaire du Québec », *Pratiques et Organisation des Soins*, 42, 3, pp. 195-204.

Lièvre, P., Bonnet, E. & Laroche, N. (2016). « Etienne Wenger. Communauté de pratique et théorie sociale de l'apprentissage ». in : Thierry Burger-Helmchen éd., *Les Grands Auteurs en Management de l'innovation et de la créativité*, EMS Editions, pp. 427-447.

Klein, J., Laville, J. & Moulaert, F. (2014). *L'innovation sociale*. Érès.

Mercklé, P. (2020). Analyse longitudinale. In Paugam, S. (dir.), *Les 100 mots de la sociologie*, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Que Sais-Je ? ».

Mills, J-W. (2006). *L'imagination sociologique*. La Découverte.

Neveu, É. (2011). *Sociologie des mouvements sociaux*. La Découverte.

NIRJE, B. (1972). « The right to self-determination ». In W. Wolfensberger (Éd.), *Normalization : The principle of normalization*. Toronto, Canada : National Institute on Mental Retardation, pp. 176-200.

NUSS, M. (2011). *L'identité de la personne handicapée*. Paris, France : Dunod.

Ostrom, E., (2010). *Gouvernance des biens communs. Pour une nouvelle approche des ressources*. DeBoeck.

Palier, B. (2010). « Path dependence (Dépendance au chemin emprunté) ». in : L., Boussaguet éd., *Dictionnaire des politiques publiques: 3e édition actualisée et augmentée*, Paris: Presses de Sciences Po, pp. 411-419).

Portal, B., Jouffray, C. (2019). *Coproduire le changement par le DPA: Le point de vue des personnes et des professionnels*. Presses de l'EHESP.

Plumauzille, C. & Rossigneux-Méheust, M. (2014). Le stigmat ou « La différence comme catégorie utile d'analyse historique ». *Hypothèses*, 17, 215-228.

Pluss, M. (2016). Facteurs clefs destinés à favoriser l'autonomie et l'autodétermination des usagers. *Pratiques en santé mentale*, 62, 21-24.

Rabot, J. (2015). De l'importance de la psychologie collective dans les sciences sociales : Serge Moscovici et les passions humaines. *Sociétés*, 130, 9-21.

Richez-Battesti, N., Petrella, F. & Vallade, D. (2012). L'innovation sociale, une notion aux usages pluriels : Quels enjeux et défis pour l'analyse ? *Innovations*, 38, 15-36.

Robelet, M., Piovesan, D., Claveranne, J. & Jaubert, G. (2009). Secteur du handicap : les métamorphoses d'une gestion associative. *Entreprises et histoire*, 56, 85-97

Rullac, S. (2014). *La scientification du travail social*. Presses de l'EHESP.

Sen, A. (1985). *Commodities and Capabilities*. Amsterdam : North Holland.

Tétaz, J. (2014). L'identité narrative comme théorie de la subjectivité pratique. Un essai de reconstruction de la conception de Paul Ricœur. *Études théologiques et religieuses*, 89, 463-494.

Vallerie, B. & Le Bossé, Y. (2006). Le développement du pouvoir d'agir (*empowerment*) des personnes et des collectivités : de son expérimentation à son enseignement. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 39, 87-100.

Véro, J. & Zimmermann, B. (2018). À la recherche de l'organisation capacitante : quelle part de liberté dans le travail salarié ? *Savoirs*, 47, 131-150.

Vinatier, I. (2013). Recherches collaboratives. In : Anne Jorro éd., *Dictionnaire des concepts de la professionnalisation*, Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur, pp. 249-252.

Vinck, D. (2009). De l'objet intermédiaire à l'objet-frontière: Vers la prise en compte du travail d'équipement. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 3,1, 51-72.

Voizot, B. (2011). Comment la vie institutionnelle peut améliorer l'image de soi des jeunes handicapés mentaux. *Le Carnet PSY*, 158, 42-45.

Wehmeyer, M. L., & Sands, D. J. (1996). *Self-Determination across the life span : independence and choice for people with disabilities*. Baltimore, MD : Paul H. Brookes.

Winance, M. Ebersold, S. Bazin, A-L. (2006). Le temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap. *Sciences sociales et santé*. 24-2, 19-122.

Annexes

Annexe n°1 : Guide d'entretien pour la phase 1 « état des lieux »

- **PARCOURS DE VIE/PRISE EN CHARGE (demander de raconter) ;**
 - Depuis quand ? (depuis quand vous êtes ici ?)
 - Orientation : qui? Comment? (comment s'est déroulée votre installation ici ?). Comment ça se passe ?
 - Niveau d'informations sur la prise en charge

 - **CONDITIONS DE VIE**
 - dans l'établissement :
 - hébergement (chambre/studio...) .. comment s'est déroulé le choix des hébergements ?
 - Soins/limitations/restrictions
 - Soins de confort, esthétique, apparence (choix des vêtements le matin)
 - Possibilité de voir/d'inviter des personnes de son réseau
 - Citoyenneté (participation au fonctionnement de l'établissement...)
 - Relations entre usagers
 - Hors établissement :
 - participation à des activités hors établissement, politiques, culturelles, sportives, associatives
 - Relations extérieures?

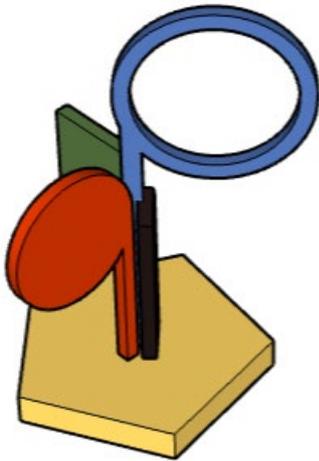
 - **LES PROFESSIONNELS AUTOUR DE LA PERSONNE**
 - Référent/pilote/diversité de professionnels?
 - Rôle du référent par rapport aux autres professionnels

 - **DES AIDANTS, DES SOUTIENS A PROXIMITE?**
 - Qui?
 - Quel rôle? Implication?
 - Comment la personne considère ces aidants (ressources? Contraintes? Empêchements...?)
 - Besoin d'aide? À qui s'adresser?

 - **PERSPECTIVES/PROJETS (COURT, MOYEN OU LONG TERME): des envies, désirs, rêves???**

- **SOCIOGRAMME : Age, situation familiale, proches présents etc.**

Annexe n°2 : le « Totem » pour représenter la triade d'autodétermination



« Totem » utilisé pour symboliser la triade d'autodétermination

- La figurine bleue représente la personne vulnérable
- La figurine rouge les acteurs qui défendent la personne
- La figurine verte, celui ou celle qui s'occupe de la situation
- La figurine noire, les personnes qui portent les compensations (bénévoles)
- Le socle jaune représente l'institution, voire la société plus globalement

Annexe 3 : livret de présentation de la démarche DEDIÛI et la recherche-action auprès des institutions partenaires

Livret de présentation La démarche DEDIÛI et la recherche-action

1. Présentation de la démarche DEDIÛI

L'association DEDIÛI propose une innovation sociale permettant de répondre aux enjeux de l'autodétermination et de défendre les intérêts des personnes, parmi les plus vulnérables. Pour cela, le postulat de DEDIÛI est d'initier un triangle réunissant la personne vulnérable, sa défense ultime (la famille en général) et celui qui s'occupe de la situation (une coordination professionnelle), de manière à apaiser et à dynamiser de façon cohérente les relations entre les différents acteurs, en prenant d'abord en compte les attentes de la personne vulnérable. Ce triptyque offre les conditions aux personnes accompagnées de reprendre la main sur la conduite de leur propre vie avec l'appui d'eux-mêmes, du rôle de « défenseur ultime » et du rôle de celui qui s'occupe de la situation.

2. Les ateliers de renforcement et de partage de vie conduits par DEDIÛI

Avec DEDIÛI, chacun peut être invité à participer à des groupes de rencontre avec d'autres personnes également engagées dans la démarche. Ces ateliers et rencontres peuvent prendre plusieurs formes : ateliers de renforcement, « cabanes au fond du jardin », conseils d'expérience. Ils permettent de s'exprimer et de se renforcer dans sa vie, dans ses relations avec les autres et pour améliorer le fonctionnement des associations.

- Les ateliers de renforcement réunissent régulièrement des gens qui tiennent les mêmes rôles (des personnes accompagnées, des parents, des professionnels référents, ...): on y partage son expérience et on y construit les moyens d'avancer en s'appuyant les uns sur les autres. (prévoir environ 8 ateliers par an)
- Les « cabanes au fond du jardin » réunissent les représentants des 3 rôles invités à coopérer autour des personnes accompagnées : les personnes accompagnées elles-mêmes, leur défense ultime (le plus souvent leur famille), et celui qui s'occupe de la situation (réfèrent professionnel): on y prend du soin pour écouter les attentes de la personne accompagnée et construire ensemble les meilleurs moyens d'y répondre et de coopérer pour ça. (environ 8 à 10 cabanes par an)
- Les conseils d'expérience réunissent 3 fois par an au niveau de la maison Emilie des représentants de ces différents ateliers et cabanes avec la Direction et la hiérarchie pour tirer des leçons de ce qui se passe et de ce qui pourrait être amélioré.

En parlant devant un groupe, les participants peuvent être amenés à confier aux autres des choses qu'ils ne souhaitent pas qu'elles soient répandues à l'extérieur. Pour protéger chacun et faciliter la liberté de s'exprimer (ou de se taire), la règle est posée dans chaque groupe, que ce qu'on y dit ne doit pas sortir à l'extérieur, sauf si on choisit ensemble ce qu'il est intéressant de dire à d'autres.

Les intervenants DEDIÛI et les participants sont garants ensemble de cette protection.

3. Les objectifs de la recherche-action conduite par l'École Supérieure de Praxis Sociale.

L'École supérieure de Praxis sociale de Mulhouse a signé une convention avec l'association DEDIÛI pour observer et évaluer une recherche action portant sur le déploiement de l'innovation organisationnelle portée par l'association DEDIÛI.

Les objectifs de la recherche-action portent sur l'évaluation et la mise à l'épreuve du modèle DEDIÛI. Elle se déroule en deux phases :

- Une 1ère phase qui consiste en un état des lieux pour évaluer les situations de départ auprès

- de 3 types d'acteurs (Personnes en situations de handicap, leurs proches, les professionnels en charge de leurs situation).
- de 2 autres types d'acteurs : les intervenants (des membres de l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement médico-social), et les institutions (direction de l'établissement).

- une 2^{ème} phase portant sur l'évaluation du pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap après la mise en place du projet DEDIÛI.

- enfin, une 3^{ème} phase qui s'articule autour de la rédaction de deux guides de mise en pratique du défenseur ultime (un premier à destination des usagers et un autre à destination des professionnel/ familles (les aidants). Cette dernière phase s'appuie sur des sessions d'échanges (workshop) avec les trois catégories d'acteurs afin de recueillir leur point de vue et leur expertise sur ces préconisations et de pouvoir proposer des mesures qui soient le mieux adaptées à leur contexte spécifique.

Ces trois phases s'appuient sur des outils spécifiques (des entretiens) utilisés dans la recherche en sciences sociales :

- Des entretiens semi-directifs : des entretiens individuels auprès des 3 catégories d'acteurs.
- Des focus groupes : des sessions d'échanges qui réuniront une catégorie d'acteur (des professionnels, des familles ou des personnes accompagnées).
- Des entretiens approfondis : des entretiens individuels auprès des trois catégories d'acteurs qui reviendront sur les ateliers de renforcement.
- Des sessions d'échanges (workshop) : des ateliers qui réuniront les trois catégories d'acteurs pour coconstruire les préconisations.

4. Echancier des rendez-vous (à titre indicatif sur la première année)

Défenseur ultime	Entretien individuel	Atelier renforcement	Entretien individuel							
		+ cabane								
Personne en situation de handicap	Entretien individuel	Atelier renforcement	Entretien individuel							
		+ cabane								
Professionnel	Entretien individuel	Atelier renforcement	Entretien individuel							
		+ cabane								

Légende :

Porté par Praxis

Porté par DEDICI

5. La déontologie de la recherche-action

En sciences humaines, la recherche concerne inévitablement les personnes et se fonde sur le recueil de la parole. Il est nécessaire d'énoncer les principes généraux de déontologie qui s'appliquent à la recherche-action conduite par l'École Supérieure de Praxis Sociale de Mulhouse. Son rôle est d'informer et cadrer les conditions de la conduite des entretiens et le traitement des données recueillies.

Pour ce travail de recueil des données, Praxis désigne deux chercheurs :

- Guillaume Christen

Responsable de formation et chargé de recherche, Ecole Supérieure de Praxis Sociale, docteur en sociologie.

- Christian Niggli

Ancien Directeur général d'association médico-sociale, intervenant à l'École Supérieure de Praxis Sociale, coordinateur de recherche

6. Les principes de la déontologie

La recherche qui implique la participation active des individus doit être conduite avec le consentement libre et éclairé des intéressé-e-s. Les personnes qui acceptent de participer à la recherche-action conduite par l'École Supérieure de Praxis Sociale sont informées :

- Des objectifs de la recherche-action ainsi que des méthodes de recueil des données : les différents types d'entretiens cités plus haut.
- Des précautions prises pour respecter l'anonymat des personnes, voire des institutions ;
- Les personnes peuvent signifier leur désir de se rétracter/d'arrêter leur collaboration. Ce retrait n'entraînera aucun préjudice.

Le recueil et le traitement des données sont soumis aux conditions de déontologie en vigueur dans la communauté scientifique :

- L'enregistrement audio des entretiens sera soumis au consentement oral des personnes enquêtées.
- Les entretiens et leur transcription seront anonymisés par les deux chercheurs. A l'issue de la recherche les enregistrements seront détruits, mais les transcriptions seront archivées informatiquement avec un accès limité aux deux chercheurs impliqués dans la recherche.
- Les informations personnelles recueillies auprès des individus (familles, personnes, professionnels) ne sont pas communiquées à des tiers et seront analysées par les deux chercheurs. Cela s'applique aussi à l'autorité dont ils relèvent, qui n'aura pas connaissance du contenu des entretiens ;
- Les données concernant la sphère privée des individus et qui ne concernent pas directement la recherche DEDIÛI ne seront pas retranscrites et exploitées ;
- Les données recueillies ne dépasseront pas le cadre de la recherche-action ; l'utilisation/ la diffusion des données : Les données seront exploitées dans le cadre des livrables mentionnés dans la convention École Supérieure de Praxis Sociale - DEDIÛI (un rapport de recherche, des manuels-guides, articles scientifiques, actes de colloque).
- Les chercheurs s'engagent à ce que les traitements de données personnelles qu'il mettent en œuvre à des fins d'analyse et de valorisation scientifique soient conformes au Règlement général sur la protection des données (RGPD, Loi du 25 mai 2018).
- L'équipe de recherche PRAXIS informe la personne, le groupe et l'institution concernés des résultats de la recherche.



ÉCOLE
SUPÉRIEURE
DE PRAXIS
SOCIALE