



**ÉCOLE  
SUPÉRIEURE  
DE PRAXIS  
SOCIALE**

# **À trois pour dire « Je »**

**Recherche-action Praxis/ DEDIÛI  
Synthèse du rapport final**

**Octobre 2024**

**Guillaume Christen**

Responsable de formation et chargé de recherche,  
docteur en sociologie, Ecole 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.....	3
I. Eléments de contexte et de méthodologie .....	5
A. Présentation de la démarche DEDIÎI .....	5
B. Conditions d'installation de la recherche-action .....	7
C. Déroulement de la recherche-action et méthodologie .....	8
II. Retour sur la recherche-action : les entrées théoriques.....	11
A. DEDIÎI, une innovation sociale ?.....	11
B. Pour comprendre ce processus d'innovation, appel à deux concepts.....	12
C. Les conditions de la réelle mise en application du pouvoir d'agir .....	12
III. L'importance de l'environnement familial .....	14
IV. L'appropriation de la démarche par les personnes accompagnées .....	16
V. Représentations et appropriations des ateliers par les acteurs de la triade .....	17
VI. L'appropriation des cabanes par les acteurs de la triade .....	19
Conclusions et préconisations.....	21

---

## Remerciements

*Nous tenons à adresser nos remerciements à l'ensemble des personnes qui ont contribué à la réalisation de la recherche-action : les personnes accompagnées, les parents et proches pour la confiance accordée, les professionnels et les directions des établissements partenaires pour leur disponibilité et leur engagement ainsi que l'équipe des bénévoles de DEDIÎI pour les échanges.*

## PREAMBULE

*Le document que vous est remis est la synthèse du rapport final de la recherche-action que nous avons menée durant près de deux ans.*

*Dans cette synthèse, nous avons fait le choix de nous attarder davantage sur les conditions d'installation, de déroulement de la recherche-action et bien sûr sur les résultats de cette recherche présentés sous forme de points d'attention et de préconisations. Nous vous encourageons à consulter le rapport final de la recherche-action pour prendre connaissance des références théoriques que nous avons mobilisées notamment pour le travail d'analyse des données. Idem pour les éléments bibliographiques.*

*L'ensemble des documents est regroupé sur les sites de PRAXIS et de l'association DEDIÛI.*

## Introduction

L'ambition de la Loi française du 11 février 2005 pour suivante « *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 la 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. Toutefois, 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). Or, 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 de la vie institutionnelle qui les concernent. En effet, la réalisation de ces objectifs éthiques et intégratifs nécessite de questionner les conditions de leur réelle mise en application (Pluss, 2016). Précisément, ce processus ne peut se développer que dans des conditions particulières et notamment un environnement qui offre à la personne 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). Néanmoins, 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 DEDIÎI propose une démarche innovante qui réfléchit à réhabiliter la « Parole » de la personne accompagnée. DEDIÎI 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. L'association travaille à une innovation sociale nouvelle permettant de répondre aux enjeux de l'autodétermination et de défense des intérêts des personnes accompagnées (Lemoine et Meichler, 2019 ; Lemoine, 2023). La démarche a été expérimentée dans trois institutions partenaires dans le champ du handicap mental (Association de parents d'enfants en situation de handicap -Centre Alsace-, Association Au Fil de la Vie, Association Marguerite Sinclair) au cours de ces trois dernières années. Elle s'est appuyée sur des outils innovants pour soutenir l'expression du « Je » des personnes accompagnées. Cependant, l'amélioration de l'innovation et la proposition de pistes de préconisations nécessitent l'évaluation de ces outils et de leurs effets. C'est dans ce contexte que l'École Supérieure de Praxis Sociale a été sollicitée par l'association DEDIÎI afin de conduire une recherche-action. 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 DEDIÎI auprès de trois associations partenaires. La recherche-action, portée par Praxis, vient questionner les possibilités et les conditions de prise en compte de la parole des personnes accompagnées en institution. D'une manière générale, la recherche-action 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 accompagnées peuvent mobiliser, ainsi que le poids de l'environnement social, qu'il soit institutionnel ou familial (Jouffray et al., 2019). Or, la conversion des ressources en 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 propose d'aborder la démarche et les outils proposés par l'association DEDIÛI comme des « environnements capacitants ». En effet, ces outils peuvent être considérés comme des processus d'opportunités mettant à disposition des personnes accompagnées des ressources et des moyens (Falzon, 2005 ; Lefebvre, 2020) pour soutenir l'expression d'un « Je ». Nous cherchons à apprécier d'une manière qualitative les effets induits par les outils innovants : permettent-ils 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 ?

## **I. Eléments 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. Trois associations partenaires se sont engagées comme lieux de déploiement de la démarche DEDIÛI :

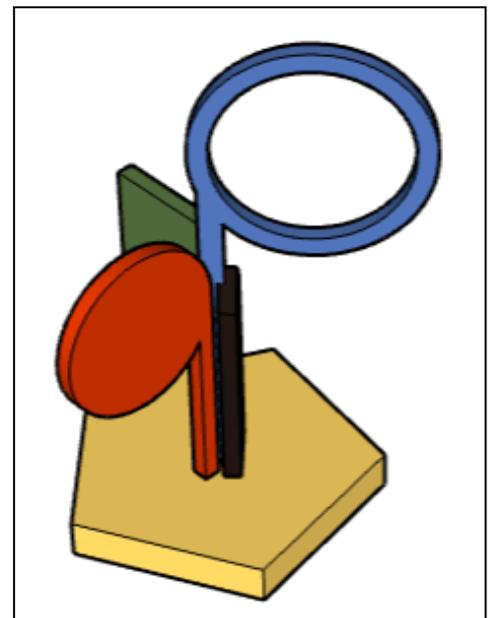
- Foyer EMILIE (Foyer de vie, FAM, Accueil Temporaire) à Malmerspach – Association Au Fil de la Vie
- Service d'Accueil de Jour 'Le Moulin' à Châtenois – Association de parents d'enfants en situation de handicap (APEI) Centre Alsace
- Impro de Lutterbach et Pôle Insertion Adultes Mulhouse – Association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

### **A. Présentation de la démarche DEDIÛI**

**DEDIÛI** s'interroge sur 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 ?

Pour cela, le postulat de DEDIÛI est d'initier un triangle réunissant la personne accompagnée, sa défense ultime représentée majoritairement par un membre de sa famille et celui qui s'occupe de la situation (une coordination professionnelle). Ce triptyque ainsi constitué vise à apaiser et dynamiser de façon cohérente les relations entre les différents acteurs, en prenant d'abord en compte les attentes de la personne accompagnée (Lemoine et Meichler, 2019). 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.

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 DEDIÛI : la figurine bleue représente la personne concernée ou vulnérable, la rouge le défense ultime (portée la plus-part du temps 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) - figurine noire, ainsi que l'institution et plus globalement la société - socle jaune.



Avec DEDIÛI, chacun peut être invité à participer à des groupes de rencontre avec d'autres personnes également engagées dans la démarche. Ces espaces et temps de 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 organisations (Lemoine et Meichler, 2019).

- **Les ateliers de renforcement** réunissent régulièrement des personnes 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 (environ 8 ateliers par an).

- **Les « cabanes au fond du jardin »** réunissent les représentants de la défense et de la référence professionnelle, invités à coopérer autour de la personne accompagnée. 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 dans l'accompagnement des personnes voire dans l'organisation de l'institution.

## **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 et des membres de l'association DEDIÎ pour expliciter le projet de recherche-action, recueillir l'accord des personnes souhaitant entrer dans la démarche de recherche-action.

⌘ Pour le Foyer Emilie -association Au Fil De La Vie- : à l'issue de deux rencontres de présentation et d'explicitation de la démarche, **Dix « triades »** sont entrées dans le dispositif de déploiement de la démarche DEDIÎ et le projet de recherche-action. 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, une professionnelle désignée par la structure d'accueil, en l'absence de famille présente.

⌘ Concernant le SAJ 'Le Moulin' -association APEI Centre Alsace- : **sept « triades »** se sont constituées, prêtes à s'engager dans le projet global à savoir la participation aux différentes étapes de la démarche DEDIÇI et l'engagement dans la recherche-action.

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

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 DEDIÇI 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 » 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. 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).

### *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 DEDIÎ. 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. (Voir en annexe les guides d'entretiens)

✕ 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 puis dans les structures de l'association M. Sinclair

### *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. L'objectif des Focus groupe consiste à apprécier l'évolution des situations à la suite de la mise en place de la démarche DEDIÎ. 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 DEDIÎ, à savoir : un focus groupe pour les personnes accompagnées, un autre à destination des professionnels et enfin de la défense. 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. 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.

La recherche-action comporte une 3ème étape : des entretiens approfondis ainsi que des entretiens collectifs mixtes sont proposés, appelés workshops.

À l'issue de l'expérimentation, nous avons souhaité réaliser des entretiens approfondis dans chaque institution partenaire. Ces entretiens individuels approfondis ont été conduits auprès de chaque acteur de la triade. Au total, pour les trois structures, sept entretiens ont concerné des personnes accompagnées, cinq ont concerné les 'Défenseurs' et huit professionnels référents ont été consultés. Pour chaque établissement et en coordination avec les bénévoles qui animent les ateliers nous avons identifié des acteurs à revoir.

#### *Entretiens auprès des directions*

Des entretiens ont été conduits auprès des directions 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.

#### *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 DEDIÎ. Nous avons ainsi réalisé cet atelier dans chacune des institutions partenaires, en présence des représentants de la triade. Le workshop traduit la volonté d'inscrire la recherche-action dans une visée collaborative.

### *Les biais méthodologiques*

Toute enquête sociologique comporte un ensemble de biais méthodologiques dans la conduite du terrain. Le rapport final que nous avons rédigé décrit ces différents biais.

## **II. Retour sur la recherche-action : les entrées théoriques**

### **A. DEDIÎ, une innovation sociale ?**

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.

À ce titre, nous pouvons considérer la démarche DEDIÎ comme une **innovation sociale** selon les critères déclinés par Jean-Louis Laville (Laville, 2014).

- 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.

## **B. Pour comprendre ce processus d'innovation, appel à deux concepts**

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).

**La théorie de l'acteur réseau** pour étudier la diffusion et l'adoption de l'innovation DEDIÎ :

- Identifier la chaîne des acteurs qui porte et essaime la triade d'autodétermination :
  - \*des acteurs sociaux (l'association DEDIÎ, les personnes concernées, les professionnels, les parents, les aidants, les personnels des établissements (direction, psychologue etc.,))
  - \*des objets intermédiaires (le totem DEDIÎ, les ateliers, les cabanes)

### **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. Les conditions de la réelle mise en application du pouvoir d'agir**

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.

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 [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) nécessaires à la mise en effectivité de la participation.

⌘ 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. C'est également au sein de ce cercle que sera (le plus souvent) choisi le rôle de la défense dans la méthodologie DEDIÛI.

⌘ 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. L'institution apparaît centrale dans la méthodologie d'analyse. En effet, elle incarne le rôle 5 dans la démarche DEDIÛI, et 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.

⌘ 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.

### III. L'importance de l'environnement familial

Deux types de configurations : s'agissant des parents rencontrés, nous avons pu distinguer des familles avec un engagement de type protecteur et d'autres plutôt sur le registre d'un engagement de type soutien

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

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, la lecture de ce rôle est fortement pétrie par leur engagement quotidien auprès de leur enfant et la manière dont ils se représentent leur place à ses côtés. L'appropriation de la démarche par les acteurs de la Défense ultime est ainsi fortement conditionnée selon ces deux conceptions de l'engagement, protecteur et de type soutien.

### **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 montré qu'ils rencontraient cette demande auprès des parents : comment des parents ayant vécu ce processus puissent en rendre compte à d'autres parents, encore dans la crainte de « lâcher prise ».

#### **IV. L'appropriation de la démarche par les personnes accompagnées**

Du point de vue des personnes accompagnées, la terminologie employée ne fait pas immédiatement sens et consensus. Une personne n'hésite pas à nous confier que les termes utilisés n'ont aucun sens pour elle, comme elle 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. 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. 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, que 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.

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

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

Nous avons observé **des entrées** et des **rythmes différents dans la démarche des ateliers** que l'on peut schématiser en deux types. Il est possible d'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 apparaît opportun 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 accompagnée.
- accepter un lâcher-prise et octroyer des opportunités, des expériences et un pouvoir de décision à la personne.

### **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. Ils sont devenus un lieu de fabrication d'un récit de soi ayant pour effet d'exprimer et de renforcer une identité pour soi. La fabrication narrative a soutenu la restauration de la confiance en soi.

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

**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 :**

Du point de vue des professionnels les ateliers ont facilité 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.

## **VI. L'appropriation des cabanes par les acteurs de la triade**

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 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.

### **Pour les personnes accompagnées : un environnement capacitant pour expérimenter son pouvoir d'agir**

Du point de vue des personnes accompagnées, « 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).

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

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.

## **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.

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 Projet Personnalisé. Des professionnels ont formulé un besoin de formation dans l'animation des cabanes.

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 ?

### *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 DEDIÛI. Ces professionnels qui ont expérimenté et traduit la démarche DEDIÛI peuvent ainsi former des professionnels novices. Ils constituent ainsi des communautés de pratique autour de la démarche DEDIÛI, participant à sa diffusion au sein des associations partenaires.

### **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.

### **Et en guise de 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 ». Nous les avons regroupées dans le tableau ci-dessous :

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

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, ou 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**.

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.



ÉCOLE  
SUPÉRIEURE  
DE PRAXIS  
SOCIALE