

Recherche-Action

Bilan intermédiaire /mars 2023

La démarche Deduci à l'épreuve du réel

Ce bilan intermédiaire, rédigé pour la Fondation de France début mars 2023 se situe au démarrage d'une phase bilan de plus grande ampleur qui s'enclenche ce mois-ci et jusqu'en juin à mi-parcours du déploiement effectif de la recherche action des 3 associations partenaires (Au Fil de la vie, Marguerite Sinclair et APEI Centre Alsace).

Ces bilans intermédiaires passent par des rencontres au niveau de chacune des 3 associations (CA et Conseils d'expérience) et par les instances de pilotage de la démarche (comité de pilotage, conseil scientifique et comité technique). Des rencontres dans les 14 ateliers de renforcement, l'équipe pédagogique et les aller-retour avec l'équipe des chercheurs de Praxis nourrissent cette réflexion. Deduci, les chercheurs de Praxis, et plusieurs des acteurs associatifs ont en tête de se nourrir de ces points d'étape pour orienter la seconde partie de la recherche action qui nous mènera jusqu'au printemps 2024 et nous projeter vers l'après recherche action.

Cette séquence a été ouverte par une séance spéciale de l'équipe pédagogique qui lui a été consacrée. Cet écrit s'en inspire largement.

Ce document présente 3 parties :

A/ le bilan à mi-parcours

B/ les questionnements qui nous apparaissent

C/ des éléments d'objectivation

A/ Premier bilan à mi-parcours

1/ Une mise en mouvement indéniable

Les 3 associations sont interpellées par le changement de liens que la démarche induit et nourrit entre les personnes accompagnées, les familles, les professionnels et les institutions. Pour les 80 personnes partie prenantes directement de la démarche et qui participent aux ateliers de renforcement et sont invitées à faire vivre des cabanes au fond du jardin, cela représente une densité significative et ils ont la perception d'une démarche dense et significative. On verra plus loin qu'ils l'apprécient de manière différenciée.

La démarche Deduci a maintenant atteint une forme de « vitesse de croisière » dans la densité d'activité :

- 14 ateliers de renforcement fonctionnent de manière régulière
- la plupart sont co-animés par deux bénévoles Deduci
- leur rythme varie entre un et deux mois
- l'invitation aux cabanes est permanente : la réalité est différenciée comme on le verra là-aussi plus loin mais l'invitation stimule, fait bouger les lignes y compris quand elle paraît le signe d'une difficulté à dialoguer vraiment.
- les rencontres avec les chercheurs sont passées pour les partie-prenantes par des entretiens individuels en amont et maintenant des focus groupes pour rendre compte en cours de déroulement des mises en mouvement que cela représente. Des calendriers différenciés s'adaptent aux méthodes et rythmes distincts d'une association à l'autre.
- les hiérarchies des associations où la démarche a maintenant un an ou plus (Fil de la vie et Sinclair) se posent des questions ou élaborent des projets pour étendre ou pérenniser une démarche dont ils perçoivent clairement qu'elle fait bouger la relation triangulaire et qu'elle le fait dans le bon sens.

Des échos encore dispersés mais le plus souvent intéressés commencent à s'entendre dans le milieu du handicap en Alsace avec des occasions de présenter la démarche auprès de partenaires et dans des instances variées. Ces réactions ne sont pas encore fédérées.

2/ les bénéficiaires voient midi à leur porte :

Ce qui domine dans les réactions des 80 bénéficiaires de la démarche, c'est qu'ils vivent des choses très différenciées souvent centrées sur la satisfaction de leurs propres besoins pour faire face.

Défense ultime : pour les parents, le fait d'être embarqués dans une démarche avec les institutions est franchement une nouveauté ; ils y souscrivent d'abord pour donner plus de chances que ça serve pour leur fils/ fille. Le fait de participer régulièrement aux rencontres débouche presque toujours sur des bénéfices indéniables : les cabanes et la régularité des liens avec les professionnels génèrent de la confiance et une meilleure compréhension entre

professionnels et familles « *on s'est vus à la maison ; c'était la première fois* ». Les échanges informels deviennent plus naturels ; face à certains enjeux difficiles, « *on sait maintenant qu'on peut s'en parler* ».

Pour d'autres parents, les ateliers de renforcement restent un lieu pour s'épancher et confier ses difficultés ou appréhensions. « *Nous nous rendons compte qu'ils n'ont que fort peu d'occasions de se rencontrer entre parents et de partager sur leur vie* » (APEI). Certains sont demandeurs. D'autres suivent le mouvement mais sans s'y investir vraiment. Les parents qui initient les cabanes régulièrement existent mais restent minoritaires. Dans leur esprit, c'est à Deduci ou aux professionnels de relancer.

La démarche a aussi révélé à plusieurs endroits que la Défense Ultime des personnes handicapées n'était pas mobilisable à partir des familles : mise en retrait des frères ou sœur après des disparitions des parents, fragilités voire appréciation trop négative de tel ou tel parent pour jouer le rôle, du moins tel que proposé dans la démarche Deduci. Chez Sinclair, plusieurs situations ont permis de rechercher comment inviter progressivement des membres de la famille à participer à leur manière au soutien et à la démarche. A la Maison Emilie, le choix d'identifier quelqu'un parmi l'équipe de professionnels pour représenter la DU dans une triade s'avère gagnant.

Nous restons attentifs à la différenciation entre le rôle de DU et les acteurs qui le jouent et nous continuons de nous investir pour la recherche à chaque fois de trouver le moyen d'inviter des acteurs à jouer leur rôle de DU en lien avec l'institution.

Personnes accompagnées : Elles sont sensibles au fait que la démarche est là pour elles ; l'attention qui leur est portée dans les cabanes au fond du jardin et dans les ateliers de renforcement les stimulent.

à l'APEI (SAJ), c'est d'abord un lieu d'expression libre ; après un partage libre et ouvert, les participants ont pu s'exprimer sur leurs relations : leurs liens en groupe ou leur besoin de solitude.

à la Maison Emilie, avec beaucoup de limites dans les capacités d'expression, ce sont les jeux qui ont permis des expressions les uns devant les autres et ensemble. L'ambiance est appréciée et les participants perçoivent que tout cela tourne autour d'eux « *les mamans aussi, elles ont réunion* »

Chez Sinclair, aussi bien dans le pôle insertion qu'à l'IMPRO, avec le pari de l'auto-détermination, c'est à partir de la participation des personnes accompagnées que les autres acteurs ont été invités. Les ateliers de renforcement sont devenus des lieux de référence et de soutien dans leurs vies. Travail sur leurs projets et la manière de contribuer à les faire avancer, organisation des cabanes, expression de ce qui leur tient à cœur devant les autres, soutien mutuel entre pairs. Les cabanes sont pour certains un vrai point d'appui dans leur vie et la relation à trois. Pour d'autres, c'est un chemin ou un objectif. Mais la mise au travail de ce lien à 3 rencontre clairement leur besoin à la fois de soutien pluriel pour avancer et de temps de recentrement personnel dans la conduite de leur vie.

Les professionnels :

La démarche les bouscule : elle leur demande à la fois de prendre en compte une véritable relation à 3 pour mieux comprendre certaines dimensions de la vie des personnes accompagnées et de leur environnement ; elle leur demande aussi de partager les incertitudes sur lesquelles elles se trouvent pour beaucoup de situations. Elles se rendent

compte aussi que cette posture verte (= rôle 3 : celui qui s'occupe de la situation) va avec un rôle où ces dimensions de coordination élargies ne sont pas encore dans leurs pratiques régulières.

A la Maison Emilie, les 3 premières qui avaient commencé l'expérience se sont perçues très privilégiées pendant les 6 premiers mois et se sont renforcées mutuellement dans un atelier qui avait des allures de groupe d'analyse de la pratique à partir de l'expérience Deduci.

L'élargissement à 9 professionnels a bénéficié de cette bonne aura dégagée par les premières ambassadrices. Les 2 premières réunions leur ont permis de bien s'approprier la démarche et pour certains d'enclencher les cabanes ou les prises de rendez-vous pour. Mais la relance est un peu lourde pour obtenir des ateliers plus rapprochés.

Chez Sinclair, les deux ateliers de renforcement des professionnels sont très utiles à la fois pour nourrir la démarche (là-aussi analyse de la pratique entre pairs accompagnés) mais aussi du fait de la complexité d'approche de certaines familles (cf + haut / personnes accompagnées). Ils sont bousculés sur l'importance attachée dans la démarche à ces groupes de personnes accompagnées. Tel ou tel conflit entre institution et famille apparaît avec une régulation bienvenue notamment grâce à la dynamique de cet atelier.

A l'APEI, en phase de montée en puissance de la démarche la question de l'enclenchement des cabanes peut être abordée.

L'encadrement

à la Maison Emilie, c'est clairement la Directrice qui s'est saisie au départ de la démarche et l'a fait vivre en faisant tandem avec son adjointe. Ils ont été moteurs de l'élargissement et souhaitent s'inspirer de la démarche pour étendre cette expérience de renouvellement du lien avec toutes les familles à l'ensemble de la maison. Pour autant, nous vivons souvent d'être les locomotives trop exclusives de la mise en œuvre opérationnelle : relance pour les rencontres, rythme des réunions... Nous espérons faire bouger les choses à l'occasion de cette séquence de bilans du printemps. Les relais par le CA semblent s'amplifier malgré une période d'instabilité récente de leur gouvernance.

Chez Sinclair, c'est un peu comme si après un accord oral de la Direction et le choix de 2 pôles, la structure s'était dite intéressée mais sans activer beaucoup de moteurs. Cette étape est clairement dépassée : l'encadrement est partie prenante et les différentes strates de management suivent la démarche en l'encourageant et en la facilitant. Il reste à formaliser la nomination d'un référent pour l'ensemble de la démarche chez eux, ce à quoi un recrutement en cours devrait aider ; il reste également à poser avec eux la question d'un portage plus fort de leur côté si appétit ; ils disent que oui ; là-aussi, c'est un objectif du printemps.

A l'APEI, après un engagement de la structure en janvier 21 (CA), les turbulences COVID très marquées chez eux et des perturbations de gouvernance ont installé un stand by jusqu'au printemps 2022. La clarté du réengagement s'est exprimée par le Président et le nouveau DG avec choix du SAJ comme lieu d'implantation, 7 situations et clarté dans la définition des rôles pour accompagner (chef de service, coordinatrice, Parent mandaté par le CA pour le suivi).

Du côté des animateurs bénévoles

Ces 6 animateurs sont une ressource essentielle de la démarche. La réunion régulière de l'équipe (équipe pédagogique) permet de réguler le global de la démarche vis-à-vis des associations et de Praxis.

Depuis cet automne, nous avons enclenché la vitesse de croisière avec plusieurs réajustements : mise en binômes presque systématiques pour l'animation des 14 ateliers de renforcement, croisement en même temps des binômes dans les associations pour nous stimuler à des regards pluriels mais aussi pouvoir nous enrichir par des observations et interpellations mutuelles.

Nous mutualisons aussi davantage nos méthodes et outils d'animation (dans les co-animations en binômes, dans certaines séances de l'atelier pédagogique, dans les coordinations d'intervention en association).

Quand nous écrivons que « les bénéficiaires voient midi à leur porte », ce n'est pas péjoratif, mais cela nous interroge sur comment positionner notre démarche que nous percevons davantage comme portée par Deduci que comme co-portée avec les autres acteurs.

3/ ça avance d'autant mieux qu'on tient le cadre :

La démarche Deduci propose à la fois un renforcement des acteurs pour jouer leur propre rôle et une coopération effective au sein de la triade qui passe par du soin et de l'attention pour les personnes centrales.

Tout le monde est d'accord mais les gens votent avec leurs pieds et autant nous les voyons ravis de faire part de leurs retours positifs après des cabanes au fond du jardin, autant, nous ne les voyons pas se précipiter pour les faire régulièrement à leur propre initiative.

En fait, ce n'est pas facile de se mettre en route régulièrement dans les rencontres et le besoin de stimulation régulière apparaît dans la durée.

Nous rencontrons des parents qui disent la charge que représente déjà tout ce qu'ils font ou portent + pour certains leur propre vieillissement. Nous rencontrons de la pudeur à savoir qui commence ou reprend l'initiative. Nous rencontrons des habitudes « *si déjà on est entré dans la démarche, ils nous diront bien comment faire* ». Nous entendons aussi des contraintes de calendrier du côté des institutions ou des parents.

Pour le moment, nous cherchons à la fois à veiller à cette stimulation régulière, nous proposons à tel ou tel de prendre l'initiative de la prochaine cabane, nous essayons de rendre tout cela attractif. En décembre, nous avons organisé une rencontre (90 personnes où les personnes directement embarquées dans la démarche ont expliqué devant des sympathisants et institutionnels comment ils vivaient tout cela et comment ça les aidait à avancer.)

Cela porte des fruits, mais il y a sans doute quelque chose à trouver pour :

- construire une alliance plus vivante avec les parents
- enclencher une coopération avec les associations qui leur permette de porter davantage la démarche avec nous.

Pour le moment, pour que ça avance, nous nous investissons pour tenir le cadre et entendons profiter de ce printemps bilan pour poser les questions de l'avenir de tout ça.

4/ les « extérieurs positifs »:

Le monde du handicap mental requiert des compétences très conséquentes et nous sommes confrontés de fait à notre légitimité et notre pertinence pour intervenir ainsi que nous le faisons.

les membres de Deduci vivent beaucoup de choses autour de ces questions :

- au départ, certains se demandaient quelle légitimité ils pouvaient avoir s'ils n'étaient pas eux-mêmes parents de personnes handicapées ou handicapés eux-mêmes
- souvent, nous avons le syndrome du bénévole face aux professionnels qui avons l'impression que les « pros » sont bien contents de nous avoir mais ne nous situent pas de plain-pied avec eux : annulation ou décalages de calendriers, besoin d'insister pour tenir le rythme et avancer
- l'équipe d'animation a en même temps pas mal progressé pour partager sur les enjeux et méthodes, difficultés, richesses et postures personnelles pour animer. Pas mal de complémentarités apparaissent.

Plusieurs choses nous sont renvoyées par les associations et les membres :

« avec votre position extérieure, vous pouvez vous permettre d'aborder des choses importantes avec eux que nous n'osons pas toujours aborder ». « Nous n'avons pas de lieu pour aborder certaines questions en prenant notre temps avec eux ».

- ils apprécient notre persévérance à prendre en main cette démarche et à l'animer dans la durée
- ils nous renvoient que cet intérêt que nous portons à leur vie les touche
- les professionnels et les parents disent explicitement que le fait que Deduci soit extérieur aux institutions de prise en charge est un gros atout *« vous êtes des extérieurs positifs »*

B/ Questions

1/ réussir avec Praxis

l'équipe Praxis (2 chercheurs + l'implication de la Directrice) est précieuse dans cette démarche à 3 titres

a/ solidité de cette institution reconnue régionalement pour installer la démarche et mettre en place la méthode

b/ validation que la méthode proposée aide les gens à mieux vivre

c/ participer à une forme de mise en partage des fruits de cette recherche action qui serve de tremplin à un essaimage.

Pour le moment, nous avons confiance dans la satisfaction des deux premiers objectifs : même si les premiers résultats ne sont que partiels, la méthode est suivie de manière régulière et la qualité du travail effectué devrait permettre de déboucher sur des retours d'expérience crédibles. Les bilans intermédiaires par associations commenceront à apparaître en mai-juin mais les rencontres qu'ils ont avec la Maison Emilie et l'APEI ont lieu dans de bonnes conditions. Sinclair fera l'objet d'une analyse par eux à partir du printemps. Il nous reste à construire comment rapprocher les chercheurs de la dynamique de construction de la suite en lien avec les 3 associations.

2/ faciliter que des parents, professionnels, et certaines personnes handicapées militants prennent plus de place ?

Nous percevons bien que les bénéficiaires de la démarche sont en train de devenir de fait pour pas mal d'entre eux des alliés. Pour le moment, nous facilitons qu'ils tiennent leur place et avancent dans leur propre environnement et assurent une alimentation positive des ateliers.

Aller plus loin ? That is the question.

Notre double identité de think-tank et d'associatif militant nous permettrait sans doute d'aller plus loin mais cela va bien plus loin que la recherche action et mérite de se construire, expérimenter ...

3/ nous mettre à l'écoute des velléités de déploiement plus large de la part des 3 associations

Sinclair se pose clairement la question d'une forme de généralisation de la démarche à l'ensemble des personnes accompagnées chez eux. La mise en mouvement des parents qu'ils remarquent les intéresse aussi. Dans le renouvellement de leur projet associatif où la question de l'autodétermination est centrale, ils souhaitent faire quelque chose avec l'expérience Deduci et démarrent un travail sur le sujet avec leur CA

Au Fil de la Vie, qui est une association parentale avec une identité « familiale » et territoriale (vallée de Thann) assez marquée se saisit de l'expérience menée dans son établissement Maison Emilie pour ré-envisager une place des parents dans le portage de leur association. Ils y sont encouragés par l'implication de plusieurs acteurs dont leur vice-présidente elle-même partie prenante de la démarche Deduci avec son mari et sa fille. Le RV au CA à la mi-mars sera une prochaine étape. Sans attendre, la Directrice de la Maison Emilie s'organise pour être en mesure de s'inspirer notamment de la démarche pour renouveler la présence des familles au côté des professionnels.

3/ porter la démarche sur un plan politique ?

Notre appui par la CEA (Directeur de l'autonomie dans le comité de pilotage, rencontres avec la Vice-Présidente et la Conseillère Déléguée + subvention accordée à hauteur de 30 000 €) peut être un bon début. Mais ne nous illusionnons pas. Personne encore chez eux ne s'est vraiment saisi de notre démarche pour se l'approprier au point d'en devenir ambassadeur ou porte drapeau.

Pour le moment, nous n'avons pas retenu l'attention sérieusement de l'ARS.

Plusieurs instances parentales manifestent de l'intérêt : UDAPEI, UNAPEI par sa commission recherche.

La Ville de Mulhouse soutient la démarche par un financement symbolique et suite la démarche

Le mois du cerveau, manifestation annuelle regroupant l'essentiel des acteurs de la région mulhousienne autour du handicap et de sa prise en charge médicale nous a sollicité pour que nous présentions une soirée ce printemps autour de la coopération entre acteurs.

Par notre Président notamment et par notre démarche, nous sommes maintenant relativement identifiés localement.

Convient-il, choisissons-nous d'aller plus loin ?

4/ faire converger ou distinguer ?

Nous entendons profiter de la dynamique positive de notre démarche pour susciter de ne pas réfléchir seuls à tout cela mais de coopérer avec les différents acteurs cités pour faire mûrir, réfléchir et avancer.

Certaines questions relèvent de notre engagement propre et nous aurons à nous positionner ; mais la plupart relèvent d'une combinaison dont la méthode reste à construire.

Les mois de mars à avril vont voir se réunir les CA, les conseils d'expérience et les principales instances de pilotage de la démarche. Un comité de pilotage est programmé en juin.

5/ « Pendant les travaux, la vente continue » (ou assurer la solidité de la démarche dans la durée)

En parallèle, nous voulons assurer l'animation de la démarche dans sa régularité.