

Introduction

La Voile :

- c'est une Initiative spécifique depuis bientôt 4 ans qui s'adresse aux familles et aux jeunes de 16 à 25 ans, relevant de l'enseignement de Type 2 c'est-à-dire avec un retard intellectuel modéré à sévère.
- C'est également susciter, développer et promouvoir chez chaque personne la possibilité de devenir elle-même actrice de sa vie et de participer à une société plus inclusive.
- C'est soutenir les jeunes et leur famille dans la réalisation d'un projet de vie personnel à la hauteur de leurs compétences et désirs, proposer un plan de transition école-vie active comportant des activités adaptées à leurs besoins et cohérentes avec leurs projets (insertion socio-professionnelle, activités de volontariat, de loisirs, projet d'autonomie résidentielle, etc.).
- C'est donc un travail en réseau visant une meilleure coordination des différentes activités dans lesquelles s'inscrit le jeune.
- C'est des actions individuelles, collectives et communautaires..
- Actuellement, l'équipe est composée d'une assistante en psychologie, d'une assistante sociale, d'un éducateur et d'une psychologue d'orientation systémique (2ET et demi).

Dans un premier temps, nous allons vous présenter brièvement une partie des résultats d'une recherche-action auprès de 56 familles: « **Transition vers l'âge adulte de personnes, de 16 à 25 ans, avec une déficience intellectuelle modérée à sévère** ».

Nous pointerons ici les principales difficultés et ressources évoquées par les familles au travers de leur témoignage sur leur parcours avec leur enfant en situation de handicap.

Ensuite, nous nous attarderons sur la notion « **d'autonomie affective ou d'individuation** » présente dans le développement de toute personne et centrale dans les relations familiales.

Nous illustrerons nos propos par quelques points de repères théoriques ainsi que par les témoignages de personnes handicapées, familles et professionnelles autour des expériences de stages scolaires.

1. « Transition vers l'âge adulte de personnes, de 16 à 25 ans, avec une déficience intellectuelle modérée à sévère ».

Nous allons donc ici vous présenter une partie des résultats du rapport de recherche disponible dans son intégralité sur le site des Services de l'Apem-t21, pour ceux qui souhaiteraient le consulter. Nous avons de 2011 à 2014 collaboré avec l'Université de Liège et l'AWIPH pour réaliser ce travail.

La subjectivité des témoignages des personnes et des familles est évidente, il faut donc prendre avec nuance les informations que nous allons vous donner d'autant que nous n'avons pas le temps d'entrer dans les détails. De plus, ce qui a été pointé comme difficultés par certaines familles a été pointées comme ressources par d'autres. En effet, chaque famille, chaque parcours est différent. Nous rapportons donc ici les paroles des familles.

1.1 Difficultés et manques

Objectifs d'apprentissages

Certaines familles pointent le manque d'objectifs d'apprentissages visés par les équipes éducatives pendant la scolarisation globalement.

Au moment où le jeune est dans l'enseignement secondaire, le nombre de familles évoquant ce manque augmente fortement :

- manque d'objectifs pédagogiques figurant dans les PIA ;
- déception du niveau scolaire de leur jeune ;
- ou absence même d'apprentissages.

Stages scolaires

Certaines familles soulignent :

- l'encadrement insuffisant des stages scolaires,
- l'absence de stage proposé dans l'enseignement de type 2,
- le peu d'ouverture professionnelle de la part des employeurs

Préparation de l'après-école

L'école est peu citée comme ayant été soutenante dans cette transition. Le manque de formation continuée après l'école est également mis en avant. Certaines familles expriment le souhait de disposer de davantage d'informations sur la préparation de l'après-école et d'en disposer assez tôt dans le parcours scolaire de leur jeune. Les familles suggèrent différentes pistes afin d'améliorer la préparation de l'après-école: la poursuite de l'école après 21 ans, l'évaluation des compétences du jeune à la fin de la scolarité...

Le sentiment de manque de soutien par rapport à cette période de vie s'accroît lorsque les jeunes sont effectivement sortis de l'école et que les familles se retrouvent face à différents constats auxquels elles n'ont pas du tout été préparées : listes d'attentes importantes dans les SAJA, manque de place dans les ETA, inactivité du jeune à la maison (difficulté d'autant plus importante quand le jeune est incapable de rester seul à la maison), perte des repères et habitudes scolaires, perte du réseau social du jeune, etc.

Le (non) Choix d'avenir

Alors qu'un jeune sortant de l'école devrait pouvoir choisir « son métier » ou encore dans quelle structure d'accueil il souhaite s'occuper ou vivre (en fonction de ses compétences, de ses choix de vie, des activités proposées dans la structure, etc.), des familles témoignent que ça n'est malheureusement pas souvent le cas. Effectivement, les places disponibles dans un service résidentiel sont peu nombreuses ce qui ne permet que trop rarement aux jeunes de concrétiser leur projet de vie en « autonomie résidentielle ».

Le référent, le « fil rouge »

Le manque d'un référent ayant le rôle de « fil rouge » est souligné par plusieurs familles et ressenti dans le parcours global de vie de ces familles.

L'information et la communication

Le manque d'information et de communication est également pointé par certaines familles. Cela comprend : le manque de transmission des informations entre services, le manque d'accessibilité de l'information et le manque d'échanges entre parents et professionnels (école, internat, services du secteur du handicap).

Manque de places dans les services pour les personnes en situation de handicap

Les services d'accompagnement de la petite enfance à l'âge adulte sont tout autant concernés par ce constat que les services résidentiels et d'accueil de jour. L'absence d'activités adaptées et diversifiées. Les SAJA sont également visés par certaines familles : manque de temps partiel, de stimulation et de valorisation des personnes handicapées. Ces familles souhaiteraient plus de choix au niveau des loisirs pour adultes.

La connaissance de l'existence des services

Des familles rapportent explicitement ne pas connaître l'existence de certains services mais surtout l'aide qu'ils pourraient leur apporter.

1.2 Ressources

Le soutien de professionnels « spécialisé » dans le secteur du handicap

Les services d'aide précoce (SAP) sont très souvent cités comme aidants par les familles interrogées. Les autres services d'accompagnement sont absents du discours des parents.

Le soutien de l'école

Globalement, les parents disent se sentir davantage soutenus par une personne plutôt que par le « système école » dans son ensemble : une puéricultrice, une institutrice ou encore une psychologue comme ressource et non pas l'ensemble de l'équipe pédagogique.

Ce soutien semble s'estomper au fur et à mesure du parcours de vie du jeune. En effet, le nombre de professionnels cité comme une ressource par les familles diminue de manière conséquente au fil du parcours de vie du jeune. Au moment de l'école secondaire, une seule famille cite un professionnel comme étant un réel soutien dans le parcours du jeune.

A l'école secondaire, certaines familles soulignent toutefois la qualité de l'enseignement dans des groupes classes plus restreints, la variété des activités, le dynamisme de l'école, l'écoute des enseignants, les contacts réguliers avec les parents ou encore la qualité des apprentissages visés (notamment l'autonomie et la socialisation).

Soutien des services spécialisés du secteur du handicap

Quinze familles sur l'entièreté de l'échantillon ont rapporté se sentir soutenues ou s'être senti aidées par un projet 16-25. Les associations de parents, les SAC et les SAI ont été cités par quelques familles.

Le soutien des services spécialisés et non spécialisés

Les SAJA et CPMS sont les seuls pointés par quelques familles. Quelques familles dont le jeune a plus de 18 ans, évoquent positivement le SAJA. Elles parlent de la continuité des activités de l'école, des apprentissages ou encore, soulignent l'accessibilité du service. Concernant les CPMS, globalement les familles ne les citent que très rarement et pas du tout pendant la scolarité secondaire (2 familles sur

l'ensemble de notre échantillon) comme une ressource au moment où leur enfant fréquente l'enseignement maternel et primaire. Elles pointent leur soutien et la qualité des conseils reçus.

Les stages scolaires

Quelques familles ont rapporté se sentir ou s'être senties soutenues par des professionnels au moment où leur jeune a fait des stages tant professionnel que de loisirs. Les familles pointent des avantages à faire des stages : ils améliorent la socialisation, l'estime de soi, l'autonomie et les débouchés qu'ils amènent ou peuvent amener (par exemple, une place en SAJA, en ETA ou un travail en tant que volontaire, etc.). Les parents pointent aussi que les stages permettent aux jeunes d'apprendre à mieux se connaître, à préciser leurs intérêts à travers la découverte d'un métier ou d'une activité, à observer leurs domaines de compétences dans un contexte hors scolaire ou familial et dans lesquels ils trouvent du plaisir. Les parents soulignent également qu'ils découvrent parfois leur enfant sous un autre jour.

2. L'autonomie affective : Les stages, une étape de vie dans le parcours de la personne et de sa famille

2.1 Se différencier... un processus

Comme nous venons d'évoquer le témoignage des parents sur l'utilité des stages pendant la scolarité, nous allons maintenant, sans transition, prendre cet exemple d'expérience pour illustrer notre travail.

En effet nous estimons que les stages sont des étapes de vie importantes dans le parcours de la personne et de sa famille et un levier de changement dans les relations familiales, pour permettre au jeune d'accéder à un statut d'adulte.

« Pour se différencier, l'individu doit, dans ses échanges avec l'extérieur, délimiter et accroître un espace personnel ». Il y a donc une différenciation qui se négocie au contact des autres êtres humains ; l'interdépendance humaine crée le ciment social et la transmission du savoir.

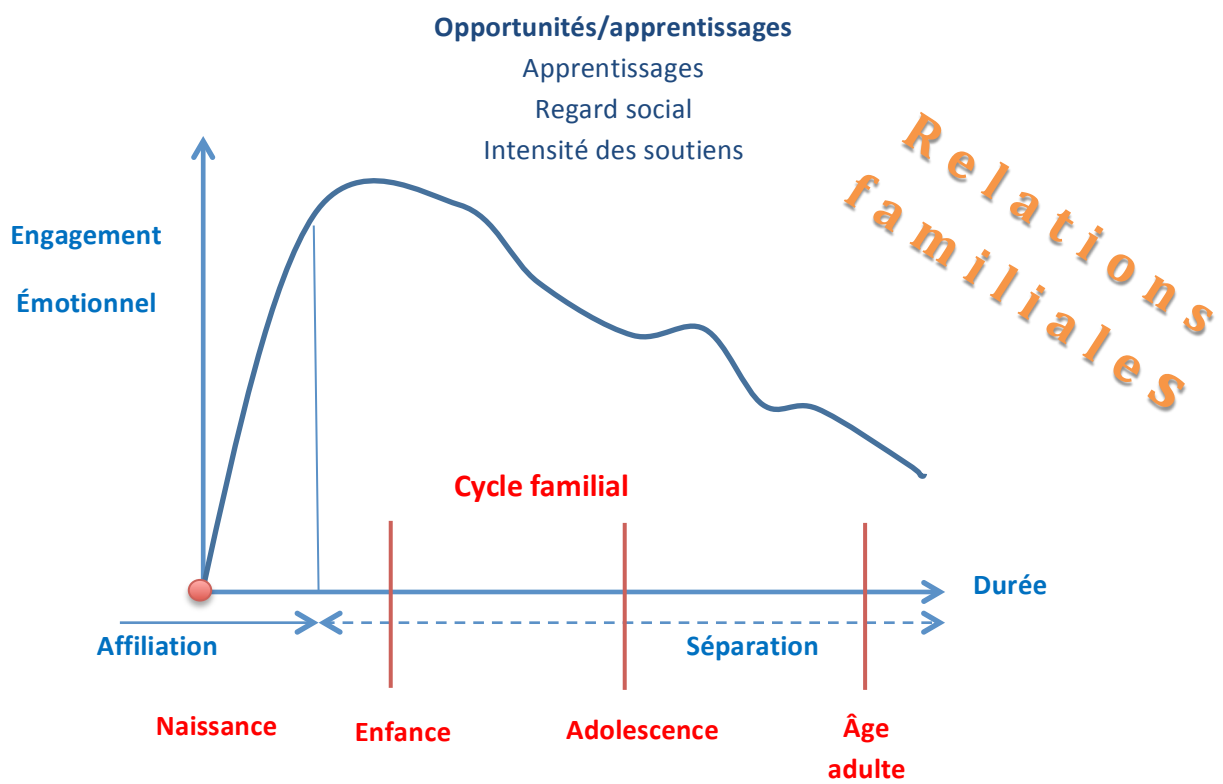
En développant son « Je », son soi de base, l'individu devient un « moi » plus ou moins autonome avec ses propres croyances, ses certitudes, ses projets. Il peut se différencier davantage au fil de ses expériences et rencontres en élargissant son système relationnel, et en multipliant ses inter-dépendances.

La personne qui a acquis une autonomie émotionnelle peut être à la fois indépendante et partenaire avec les autres. Il semble évident qu'il y a des avantages à acquérir une autonomie affective, par exemple,

- Ressentir une plus grande sécurité affective
- Avoir une meilleure relation avec moi-même et les autres
- Reconnaître la valeur de mes sentiments
- Prendre plaisir à être moi-même
- Sentir que j'ai le pouvoir et la liberté d'être ce que je veux vraiment
- Être bien avec mes propres émotions face aux émotions des autres
- Meilleure capacité de communication
- Agir en fonction de mes désirs
- Être bien dans ma peau.

La séparation (ou différenciation) est un processus qui jalonne toute la vie, dès ses débuts et qui passe par des apprentissages (savoir-faire et savoir être) et une négociation avec l'environnement. Elle se produit dans la relation et n'est donc pas une rupture. Elle ne signifie pas « abandonner » ou « être abandonné » mais est un « cadeau » réciproque qui permet une adaptation à l'existence la plus harmonieuse et sereine possible pour chacun des membres de la famille.

Le schéma sur la page suivante montre essentiellement qu'être en relation signifie s'affilier à autrui et donc être impliqué émotionnellement dans la durée. La séparation suppose que l'engagement émotionnel décroisse avec le temps. Moins l'individu est engagé émotionnellement, plus il est séparé. Plus l'implication émotionnelle de départ est grande, plus il faut du temps pour se séparer sereinement. Chaque étape de vie et transition engendre des émotions, des changements et des adaptations dans les relations familiales. Bien sûr que chaque parcours est différent - unique - non linéaire et chaque famille négocie sa séparation à sa manière.



...Parcours de vie, devenir de la personne/famille...

Chaque parcours est différent - unique - non linéaire

Transitions et étapes de vie dans une famille :
 vécus – changements – adaptabilité familiale - négociation

2.2 Accompagner vers l'autonomie ou comment favoriser l'adaptabilité familiale

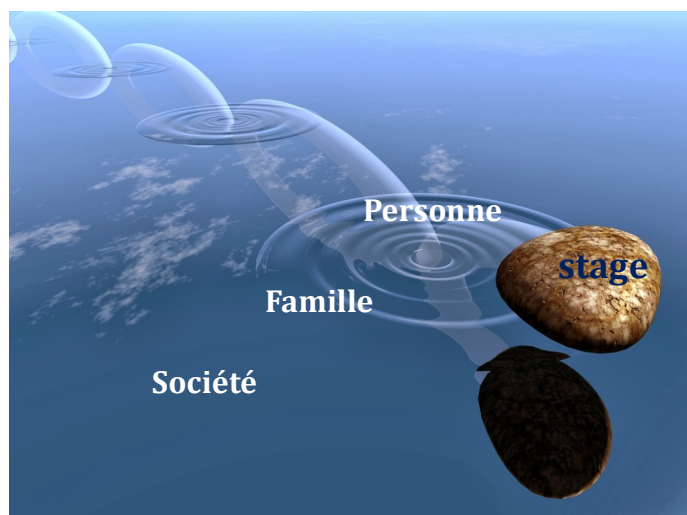
Cela implique de permettre des apprentissages (savoir-faire et savoir être) par les expériences de la vie où les parents et les professionnels sont présents mais n'interviennent pas nécessairement si ce n'est sur le contexte pour que l'enfant, l'adolescent, l'adulte ait envie d'être autonome et ce en lui permettant de se sentir gratifié. L'autonomie est donc bien un processus de co-construction qui implique tout le monde ou les espaces de liberté se négocient au fil du temps ...

Sommer une personne d'« être autonome » est une injonction paradoxale qui plonge le sujet dans une position délicate, voire insoluble. En effet, si la personne répond à l'injonction, elle n'est au final pas indépendante. Elle aboutira au même résultat si elle n'y répond pas. Nous devons donc prendre « le problème » par « un autre bout ».

Faire à la place de la personne n'est pas une bonne idée. Il est préférable de mettre en place un contexte favorable à l'autonomie, à la prise d'initiative.

L'autonomie est donc un long « processus négocié », tout au long de la vie et ce dès ses débuts.

Le stage a donc bien un impact tant sur la personne, que sur les relations familiales ainsi que sur l'environnement (perception éco-systémique).



L'expérience de stage engendre des changements au niveau de la personne elle-même (elle se sent plus compétente, ou sûre d'elle, pose des choix, sait faire des choses seule ect...). Cela va engendrer des changements dans le système familial.

La reconnaissance de ces changements (statut de personne compétente, par exemple) peut induire un mouvement au niveau sociétal (niveaux imbriqués

Cela revient à accompagner vers un statut d'adulte autonome pour la personne en situation de handicap aux yeux de la personne elle-même, aux yeux de sa famille, aux yeux de la société.

C'est donc favoriser l'autonomie par des contextes, des expériences...

Les Stages scolaires sont donc une des expériences possibles. Des mises en situations concrètes, de loisirs, relationnelles, professionnelles...sont tout autant des expériences importantes...

L'important c'est la variété des expériences et la manière de les retravailler avec le jeune et la famille (autoévaluation, retour des compétences/difficultés à la famille, vécu de la famille par rapport à ces expériences...) sous deux angles imbriqués: les apprentissages fonctionnels et l'autonomie affective ou individuation.

Les stages sont donc un des leviers possibles inducteur de changements au niveau des relations familiales

Conclusion

« Les expériences de stages » de la personne sont une des étapes de vie importantes tant pour elle que pour sa famille.

Les éléments émotionnels tournant autour de ces expériences ainsi que leurs effets sur la relation parents-enfant peuvent être retravaillés (à tous les âges) : comment la personne se perçoit-elle dans sa (future) vie d'adulte ? se reconnaît-elle comme tel ? se sent-elle reconnue comme tel ? comment son entourage la perçoit-elle ? quelle place lui donne-t-on ? etc.

« Pour élever un enfant, il faut tout un village... » - Proverbe africain

Remerciements

Nous remercions vivement les jeunes femmes et leurs familles qui ont donné de leur temps pour témoigner de leurs parcours de vie. Cette expérience nous a permis d'illustrer de manière riche et diversifiée les parcours et les expériences des familles, leur vécu de l'autonomie et de la séparation. Leur confiance et authenticité nous ont touchés. Ces récits de vie et l'accompagnement des personnes nous ont enrichis tant sur le plan humain que professionnel. Nous remercions également les professionnels pour leur dynamisme et leur agréable collaboration.