

Rapport de recherche

« Après le type 2 »

par

Philippe Tremblay

Constellations asbl

Mars 2006

1. Introduction

Cette recherche ayant pour titre « *Après le type 2* », financée par la COCOF, s'intéresse à la préparation des parents face à la fin de la scolarité de leur enfant. Cette recherche a été réalisée au sein de l'asbl Constellations. L'asbl Constellations a été constituée par des parents d'adolescents et de jeunes adultes handicapés mentaux pour trouver des alternatives pour une prise en charge une fois la scolarité terminée. Cette association, créée en 2001, n'aide pas spécifiquement les parents à trouver une place mais vise plutôt la création de nouvelles structures par des initiatives privées et/ou publiques.

Ce travail s'inscrit ainsi dans le cadre plus large d'une réflexion de différents acteurs du terrain sur les besoins des parents et des personnes handicapées. En effet, depuis de nombreuses années, la Région bruxelloise connaît une pénurie de place en centre de jour et/ou d'hébergement pour personnes adultes avec un handicap mental. De plus, les structures des prises en charge ont évolué au fil des années tout comme les parents qui sont de plus en plus en demande d'intégration, de normalisation, etc.. C'est pourquoi il devient utile et urgent de connaître les besoins des parents et des jeunes adultes handicapés en terme de prise en charge post-scolaire. La pénurie implique forcément, à terme, une augmentation des capacités actuelles de prises en charge par les services régionaux.

La rencontre avec les parents, « spécialistes bénévoles » de leur jeune, nous permettra d'entrevoir avec eux des pistes favorisant à l'amélioration de la situation actuelle. Les personnes mentalement handicapées sont les premières concernées par l'évaluation des services et soins prodigués à leur égard. Malheureusement, en raison de leur handicap, elles n'ont pas la possibilité d'exprimer leurs besoins. Les premiers intermédiaires entre eux et les services existants sont ainsi leurs parents. Ils détiennent la transcription la plus exacte et proche possible des besoins des personnes handicapées. C'est pourquoi il est important de leur donner la parole. A travers des entretiens, on peut mettre à jour des demandes non rencontrées, des services à améliorer ou des voies nouvelles à explorer. Cela signifie que les nouveaux services et institutions se devront de prendre en considération les résultats des études menées, comme la nôtre, dans le but d'adapter leurs services aux besoins des personnes handicapées.

Cette enquête, essentiellement qualitative (voir méthodologie), vise à prendre connaissance du niveau de préparation des parents face à ces choix, leurs besoins, leurs demandes en terme de prise en charge et/ou d'accompagnement par rapport à la fin de la scolarité. Pour ce faire, nous avons sélectionné deux échantillons : d'une part des parents dont l'enfant fréquentent encore l'enseignement spécialisé secondaire de type 2 et d'autre part des parents dont l'enfant a quitté cet enseignement spécialisé de type 2. Nous avons choisi la méthode des entretiens semi-directifs pour pouvoir appréhender une réalité issue du vécu et des espoirs des parents. C'est pourquoi, dans les limites de cette recherche, nous avons souhaité sélectionner 15 parents dans chaque groupe. Ce nombre nous permet de représenter un ensemble de situation (écoles différentes, prévision différentes, etc.) décrivant des besoins actuels en terme de prise en charge du jeune adulte handicapé mental.

Dans un premier temps, après un bref rappel de nos objectifs et du cadre de la problématique, nous émettrons nos hypothèses de recherche. Par la suite, nous diviserons en deux les résultats, selon chaque sous-échantillon de parents (avant 21 ans et après). Nous procéderons ainsi tout d'abord à une analyse intra-échantillon. Puis, ces deux échantillons seront comparés et analysés dans la discussion (analyse inter-échantillon). Enfin, en conclusion, nous nous permettrons quelques pistes et propositions.

2. Cadre de la recherche et hypothèse

Cette recherche a pour objectif de connaître les représentations et le vécu de parents d'enfants « sortants » ou « sortis » de l'enseignement spécialisé de type 2¹. Nous cherchons à savoir, d'une part, comment les parents d'enfants qui sont encore en enseignement secondaire appréhendent et préparent la fin de la scolarité de leur enfant et d'autre part, comment des parents d'enfants qui ont quitté l'enseignement ont préparé et appréhendé cette période de la vie de leur enfant. Bien entendu, en filigrane de cette analyse, nous souhaitons également savoir comment et par qui les parents ont été préparés et informés par rapport à ce passage.

2.1 Cadre de la recherche

Avant d'aller plus loin, nous croyons utile de mettre en lumière le cadre dans lequel s'effectue cette recherche. Bien entendu, cette recherche s'inscrit dans le cadre de l'organisation des services pour ce type de personnes. En effet, en Belgique, différents niveaux de pouvoirs interviennent dans le cadre de l'aide aux personnes handicapées, enfants comme adultes (fédéral, régional, communauté, commune, etc.).

En Belgique francophone, l'aide aux personnes handicapées, dans le cadre scolaire, est de compétence communautaire (Communauté française). Tout enfant ou adolescent peut bénéficier d'un enseignement ordinaire ou spécialisé, selon ses besoins, jusqu'à 21 ans.

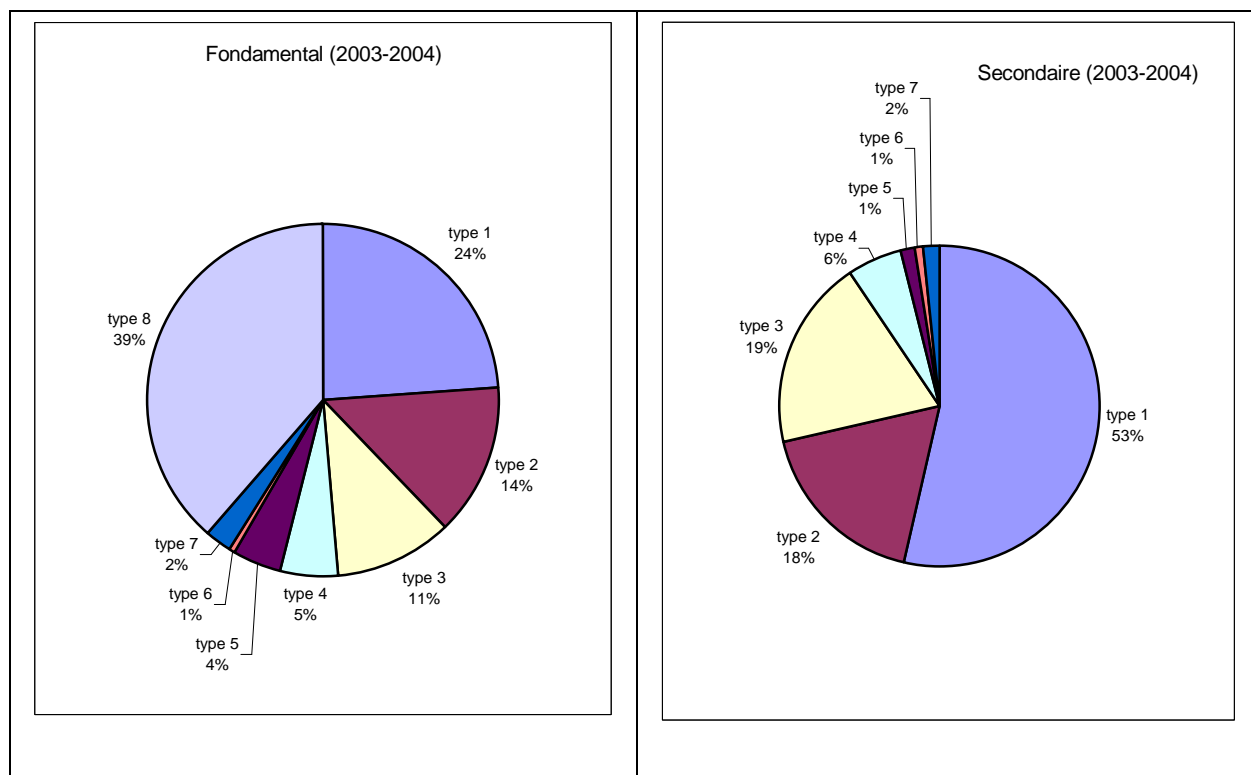
En ce qui touche plus spécifiquement le type de l'enseignement spécialisé, le décret régissant l'enseignement spécialisé, indique que le type 2 est « *adapté aux besoins éducatifs des enfants et des adolescents atteints d'arriération mentale modérée et/ou des enfants et des adolescents atteints d'arriération mentale sévère, (...)* » (CF, 2003). Ces enfants peuvent être pris en charge dès la maternelle (à l'âge de 2 ans et ½) jusqu'en secondaire (21 ans).

Sur le terrain, le type présente une situation parfois très hétérogène. En effet, ce type regroupe bien entendu les problématiques liées au handicap mental modéré à sévère mais également l'autisme par exemple. Dans l'esprit populaire, le type 2 correspond à l'enseignement destiné aux enfants et adolescents trisomiques. Même si c'est en partie le cas,

¹ « le type 2 d'enseignement spécialisé adapté aux besoins éducatifs des enfants et des adolescents atteints d'arriération mentale modérée et/ou des enfants et des adolescents atteints d'arriération mentale sévère, (...) » (CF, 2003).

ce type devient de plus en plus hétérogène aux dires des acteurs du terrain (enseignants, parents, etc.).

Le type 2 de l'enseignement spécialisé accueille 14% des enfants du primaire contre 18% de ceux du secondaire. Cette hausse pourrait s'expliquer de manière relative par la disparition du type 8 en secondaire, ce qui fait gonfler automatiquement les pourcentages dans les autres types. Toutefois, on observe que cette hausse est également absolue. Il y a plus d'enfants en type 2 secondaire qu'en type 2 primaire. Notre expérience du milieu nous amène à faire l'hypothèse que cette hausse s'expliquerait par des changements d'orientation de certains enfants provenant du type 1 ou encore du type 8 (plus rares).



	Fondamental (2003-2004)	Secondaire (2003-2004)
type 1	3831	7452
type 2	2220	2469
type 3	1754	2669
type 4	839	783
type 5	691	178
type 6	110	134

type 7	381	218
type 8	6213	

En ce qui concerne plus spécifiquement les objectifs de ce type d'enseignement, on peut les diviser en deux, selon des «*formes*» hiérarchisées. Des passages d'une forme à l'autre existent.

Cela correspond, en grande partie, à la distinction qui peut être faite entre arriération mentale modérée (forme 2) ou sévère (forme 1). Bien entendu, dans la réalité, des jeunes classées comme handicapés sévères peuvent être en forme 2 et vice-versa. Pour les premiers, en forme 2, «*les possibilités constatées chez les enfants et les adolescents dont le handicap a pour origine l'arriération mentale modérée sont telles que, par une éducation sociale et professionnelle adaptée, on peut prévoir leur intégration dans un milieu professionnel adapté*». Plus loin, on ajoute, que la forme 2 « *vise à donner aux élèves une formation générale, sociale et professionnelle rendant possible leur intégration dans un milieu de vie et de travail adapté*» (CF, 2003). On voit ici que l'objectif de cette forme est de permettre aux jeunes de s'intégrer dans une ETA (Entreprise de travail adapté) par exemple. On se place clairement dans le cadre d'une activité professionnelle. En complémentarité, on souhaite une formation visant leur intégration, à terme, en Centre d'hébergement (milieu de vie).

En ce qui concerne les enfants et adolescents atteints d'arriération mentale sévère, «*ceux-ci sont susceptibles d'être socialisés par des activités éducatives adaptées*». La forme 1 « *vise à donner aux élèves une formation sociale rendant possible leur intégration dans un milieu de vie adapté*» (CF, 2003). Sans que le terme soit explicitement dit, on vise ici les Centres de jour.

Ainsi, selon le décret, deux pistes «*institutionnelles*» s'offrent à ces personnes : le travail adapté ou le Centre de jour. Le maintien en famille n'est pas évoqué en tant que tel.

La scolarité a ainsi une fin «*officielle*» pour cette catégorie d'enfants. Bien que comme toute personne majeure en Belgique, il puisse arrêter sa scolarité à 18 ans (fin du secondaire), l'enseignement spécial prévoit un enseignement jusqu'à 21 ans. De manière concrète, un jeune ne peut poursuivre, sauf dérogation, en enseignement secondaire lorsqu'au 1^{er} septembre, il a 21 ans accomplis. Une dérogation est possible pour permettre un maintien

au-delà de 21 ans. « *Le Gouvernement peut autoriser un maintien au-delà de 21 ans d'un élève qui ne peut être pris en charge par une entreprise de travail adapté ou un centre d'hébergement ou un centre de jour, à condition que le coût de l'accueil ne soit pas mis à charge du budget de la Communauté française, sans qu'il soit pour autant dérogé à l'obligation de gratuité* » (CF, 2003). Un jeune peut être inscrit dans une école spécialisée mais cette dernière ne reçoit plus aucun subside pour lui. Les écoles n'ont ainsi plus aucun « intérêt » à maintenir des jeunes. En plus, on a besoin d'un avis et d'un rapport concernant l'opportunité pour un élève de fréquenter l'enseignement secondaire spécialisé après l'âge de 21 ans fait par le centre PMS de guidance de l'école. Les cas sont d'ailleurs aujourd'hui assez rares.

Les jeunes adultes qui quittent l'enseignement spécialisé de type 2 à 21 ans ont ainsi trois grandes voies qui s'offrent à eux :

- le retour en famille,
- le placement en centres de jour,
- le travail en entreprise de travail adapté.

Le Centre d'hébergement peut venir en complémentarité avec une place en Centre de jour ou en ETA.

Une fois l'école terminée, ces jeunes passent dans le giron du pouvoir régional, responsable de la politique aux personnes handicapées (hors-enseignement) ; la COCOF, en l'occurrence, en Région bruxelloise, pour les francophones. Alors que l'obligation scolaire oblige la Communauté française à fournir un enseignement adapté pour tout enfant scolarisable, la fin de cette scolarité met un terme à cette « obligation » de prise en charge par les pouvoirs publics.

Bien entendu, les Régions ont développé des structures d'hébergement et réglementé les entreprises de travail adapté (voir plus bas) mais deux constats sont à en prendre en compte :

- a) Une pénurie de places en Centres de jour et/ou d'hébergement, situation actuellement en vigueur en Région bruxelloise et wallonne. Très peu de nouvelles places sont créées en Région bruxelloise. De plus, on assiste à un vieillissement de cette population, les places sont occupées plus longtemps. Cela fait gonfler les listes d'attentes de tous les Centres de jour et/ou d'hébergement.

- b) Par souci de rentabilité, une réforme récente, modifiant entre autre l'appellation « atelier protégé » en « Entreprise de travail adapté » (ETA), a amené une série de changements dont une augmentation des compétences requises pour travailler en ETA. Cela éloigne de fait la très grande majorité des jeunes issus du type 2, formé 2 qui sont destinés à ces entreprises. « *Sur le plan économique, l'ETA se trouve confrontée à la réduction des marges bénéficiaires, à la modification de structure des coûts et à de nouvelles techniques de gestion* » (Guide social, 2005).

2.1.1 Entreprises de travail adapté (E.T.A.)

« Les ETA ont pour finalité première d'oeuvrer à l'intégration des personnes handicapées à la réalité sociale et au fonctionnement de l'entreprise, gage d'une insertion dans les circuits socio-économiques normaux, y compris sur le plan de la satisfaction de leurs aspirations en tant que consommateurs ». (EWETA in Guide social, 2005)

Les Entreprises de Travail Adapté (ETA) produisent des biens ou des services en employant prioritairement des personnes handicapées. Les premiers ateliers protégés ouvrirent leurs portes en 1963 avec la loi du 16 avril 1963 qui instaure le Fonds national de reclassement social des handicapés ("Fonds Marron" - niveau fédéral). Ces textes prévoient notamment un système d'emploi de ces personnes dans ces ateliers protégés.

Lors de la fédéralisation de notre pays, le Fonds communautaire pour l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées (FCI), créé par le décret du 3 juillet 1991, a été instauré pour gérer, au sein de la Communauté française, les matières relatives à l'orientation et à la formation professionnelles, à la mise au travail et à l'aide sociale (niveau communautaire).

Cette matière est ensuite régionalisée. A Bruxelles est créé le Fonds Bruxellois Francophone pour l'Intégration Sociale et Professionnelle des Personnes Handicapées. Fin de

l'année 1998, les compétences de ce Fonds et celles du « Fonds 81 », qui avait la charge des Centres de jour et d'hébergement, sont dissous pour former le Service Bruxellois Francophone pour Personnes Handicapées (SBFPH).

En 2000, à Bruxelles, 15 entreprises, constituées sous forme d'ASBL, sont agréées en tant qu'ETA par le Collège de la Commission Communautaire Française (CoCoF). Aujourd'hui, les principaux secteurs d'activités des ETA sont : le conditionnement, le travail du bois, les travaux de nettoyage, l'assemblage d'appareils électriques, le textile, le cuir, l'horticulture et le travail des métaux.

Les personnes handicapées occupées sont classées selon une répartition professionnelle, des travaux qualifiés aux travaux simples. L'ETA ne peut pas occuper plus de 20 % de travailleurs valides par rapport au nombre de travailleurs handicapés engagés dans le cadre d'un contrat de travail ou de la réglementation relative aux chômeurs difficiles à placer. Les ETA accueillent ainsi prioritairement des personnes reconnues handicapées (qui présentent un handicap mental de plus de 20% ou une invalidité physique de plus de 30%). A Bruxelles, la personne handicapée doit d'abord posséder une carte d'embauche spécifique aux ETA, délivrée par Service bruxellois francophone pour les personnes handicapées (SBFPH), service prestations individuelles. Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de la personne handicapée et détermine l'opportunité d'une intégration professionnelle en ETA. Les travailleurs handicapés en ETA ont un salaire au moins égal au revenu minimum mensuel.

2.1.2 Les Centres de jour et/ou d'hébergement

Les Centres de jour ont connus les mêmes péripéties institutionnelles récentes (fédéral - communautaire – régional). Toutefois, au contraire de ateliers protégés qui n'existent que depuis une cinquantaine d'année, les Centres de jour et d'hébergement sont beaucoup plus anciens. Par exemple, historiquement de nombreuses congrégations religieuses ont pris, jusqu'à récemment, en charge ces personnes.

En Région bruxelloise, la Commission Communautaire française (COCOF) subsidie 13 Centres d'hébergement accueillant les enfants ou les adultes en soirée et la nuit. Certains Centres d'hébergement sont également des Centres de jour (6). *« Les centres de jour ont pour mission d'accueillir en journée les personnes handicapées en assurant une prise en charge médicale, psychologique, paramédicale, sociale et éducative qui vise à leur permettre*

d'atteindre ou de préserver la plus grande autonomie possible et un niveau optimal d'intégration familiale et sociale » (in COCOF, 2003).

Les Centres de jour accueillent d'une part des enfants ou des adolescents mineurs scolarisés ou non. Dans le premier cas, le Centre de jour est associé à une école d'enseignement spécialisé (EX. : Clairière, Decroly), etc.. Cela se caractérise par une augmentation de l'encadrement de ces enfants et des prises en charge éducative et thérapeutique. Dans le deuxième, ces Centres de jour pour enfants non-scolarisé (autisme, polyhandicap), accueillent des enfants pour lesquels un parcours scolaire semble, pour l'instant, impossible. Ces enfants n'ont ainsi pas d'enseignement proprement dit et ne suivent pas de programme spécifique même si des apprentissages parfois similaires à ceux des écoles spécialisées peuvent être réalisés.

D'autre part, ces Centres accueillent des personnes handicapées majeures qui ne peuvent s'intégrer dans un lieu de formation ou de travail adapté. *« La prise en charge se fait en préservant au maximum les relations avec la famille et en proposant des activités variées, adaptées et valorisantes dans la vie sociale »*. Dans certains cas, les activités proposées sont plus de type occupationnel (visite, cuisine, etc.); dans d'autres cas, elles peuvent se rapprocher, sur une période temps limité, à un travail adapté (bûcheronnage, horticulture, etc.). Les projets éducatifs varient d'un centre à l'autre, tout comme la population (homogène en terme de handicap, d'âge, etc.)

Les centres d'hébergement, quant à eux, ont pour mission d'accueillir les personnes handicapées, en soirée et la nuit ainsi que la journée lorsque l'activité de jour habituelle n'est pas organisée ou que la personne handicapée ne peut s'y rendre. Les structures et les populations peuvent être ici aussi très variées. Le placement en Centre d'hébergement vient toujours avec un placement en centre de jour ou un travail en ETA. Plusieurs Centres d'hébergement sont également Centres de jour ou ont des relations privilégiées avec l'un d'entre eux.

2.2. Hypothèse

Notre questionnement porte essentiellement sur ce passage entre la vie scolaire et la vie « d'adulte » en liaison avec un souci d'amélioration des services offerts aux bénéficiaires. Notre angle d'approche visera donc surtout les rapports entre les parents et les différents

partenaires (écoles, IMP, PMS, hôpital, commune, etc.) et tout particulièrement en ce qui concerne l'information et l'accompagnement pendant cette période critique de la vie du jeune handicapé.

De manière plus précise, nous chercherons à savoir : Quelles sont les difficultés rencontrées ou appréhendées, compte tenu de son handicap, lors de ce passage ? Quels sont les opposants et les adjuvants à cette évolution ? Quelles sont les innovations, améliorations à apporter aux services existants ? Quelles sont les possibilités pour lui, en terme de lieux de vie, pour l'âge adulte ? Etc.

La problématique portant essentiellement sur les parents et leurs possibilités de choix quant au futur de leur enfant, nous poserons deux hypothèses :

- Les parents ne sont pas suffisamment préparés à ce passage.
- Les parents souhaitent une continuité de la prise en charge.

Au terme de ce travail, nous savons déjà utopique de pouvoir apporter une réponse définitive et sans nuance à ces deux hypothèses. De part la grandeur de notre échantillon (voir méthodologie), nous ne pouvons en effet pas nous permettre de répondre clairement à la première hypothèse. Toutefois, cette enquête qualitative cherche plutôt à connaître où sont les manques et les forces éventuelles à cette préparation, quels besoins n'ont pas été satisfaits, que faudrait-il mettre en place pour améliorer les services offerts ? Ainsi, plutôt que de répondre si oui ou non ces parents sont suffisamment préparés, cette hypothèse nous permet surtout de savoir en quoi ils ne le sont pas.

Pour la seconde hypothèse, en plus de limites citées plus haut et dans la méthodologie, nous postulons que les parents souhaitent voir se poursuivre une prise en charge cohérente avec les études effectuées, comme cela a été le cas précédemment à l'école. Pour la grande majorité des personnes visées, toute leur vie se déroulera encadrée par une institution (école, centre de jour, etc.). Ainsi, nous pensons que le modèle scolaire reste prioritaire dans la suite d'une prise en charge. Nous chercherons à voir en quoi les parents apportent des réponses venant confirmer ou infirmer notre hypothèse et surtout quelle est la structure et le contenu

qualitatif qu'il souhaite offrir à leur enfant. Cette continuité reste à définir dans son esprit et ses pratiques par les parents.

3. Méthodologie

3.1 Echantillon

Pour tenter de répondre à ces hypothèses, nous avons souhaité avoir un échantillon relativement représentatif sur le plan des écoles fréquentées, du sexe, du lieu d'habitation, du milieu social, de l'origine ethnique et de l'orientation choisie pour l'après-école. Cet échantillon prévu de 2 X 15 parents ne se veut pas valide sur le plan statistique mais a surtout pour but de représenter l'ensemble des parcours possibles.

Nous avons tout d'abord choisi de limiter notre investigation aux jeunes fréquentant ou ayant fréquenté l'enseignement spécialisé de type 2 plutôt que spécifiquement les enfants atteints de déficience modérée à sévère. Comme nous l'avons vu, le type 2 regroupe des enfants avec d'autres problématiques (ex. : autisme) qui demandent une prise en charge adaptée et différenciée. Bien qu'au fait de cette hétérogénéité, nous croyons tout de même pertinent de garder cette séparation. Premièrement, c'est celle qui prévaut largement dans les Centres de jour et/ou d'hébergement où cette hétérogénéité est souvent présente. Ensuite, dans notre problématique, c'est cette population qui a notre intérêt car elle présente la caractéristique commune d'avoir subi un traitement pédagogique similaire préparant aux mêmes finalités (objectifs identiques des phases). Enfin, le diagnostic a très souvent été fait dans la prime enfance du jeune et n'a pas toujours été renouvelé. Beaucoup de parents ne savent pas exactement le nom du « problème » de leur enfant. Dans l'idéal, il aurait fallu diagnostiquer nous même cette population pour obtenir un échantillon homogène sur le plan de degré de handicap, de la pathologie, etc.. Nous nous intéressons donc plus aux besoins et objectifs éducatifs qu'à une catégorie d'enfants homogène sur le plan du handicap. Pour l'ensemble de ces raisons et pour limiter notre problématique de manière pertinente, notre choix méthodologique s'est porté sur des enfants issus du type 2, peu importe leur déficience.

Comme nous l'avons vu, l'un des intérêts de cette recherche est de pouvoir comparer entre des parents ayant déjà « fait le saut » et d'autre qui s'apprêtent (ou non) à le faire. Cette division nous permet d'observer d'éventuelles différences de représentations entre les deux populations. En effet, il nous semble logique que les parents dont l'enfant est encore en type 2 aient des exigences différentes de celui qui n'a pas encore trouvé de place ou qui a pris la première qui s'offrait. L'intérêt est de voir comment certains parents appréhendent cette étape

par rapport à d'autres qui viennent de la franchir. Enfin, on peut également mieux répondre à la première hypothèse sur le manque de préparation des parents en comparant une population « avant » et une « après » qui peut prendre un recul par rapport à sa préparation et apporter des « conseils ».

Cela implique la constitution de deux sous-échantillons : ceux des jeunes encore en enseignement spécialisé (n=15) et ceux de jeunes l'ayant quitté (n=12). Pour le choix des deux échantillons, nous avons tout d'abord souhaité analyser des parcours différents. Avant tout, il nous a semblé important de limiter les âges des enfants sortants ou sortis. En effet, l'urgence n'est pas la même à 21 ans ou 14 ans. De même, on se souvient mieux d'évènement récemment vécu et plus en phase avec ce que vivront les autres jeunes en sortant. Nous avons donc choisis l'âge de 21 ans comme âge de référence (fin de la scolarité). Nous avons sélectionné des jeunes qui ont 5 ans en plus ou en moins de cette référence, soit des jeunes compris entre 16 et 26 ans. Toutefois, dans certains cas (XX), des jeunes ont moins de 21 ans et sont déjà en centre de jour et/ou d'hébergement pour adulte. Cette population fait bien entendu partie du second échantillonnage.

Pour sélectionner les parents du premier sous-échantillon, nous sommes partis des écoles d'enseignement de type 2 en Région bruxelloise (4) pour varier au maximum les sources. Trois écoles ont participé de manière active avec nous (La Clairière, Saint-Jean et Nicolas et La Joie de Vivre). Suite à une visite, nous avons distribué un courrier avec un talon-réponse pour les parents intéressés. Nous avons par la suite procédé à un choix des personnes à contacter. Nous avons tout d'abord sélectionné les parents habitant en Région bruxelloise ou dans une commune limitrophe. Nous avons également pris le parti de varier les origines et caractéristiques de l'échantillon pour représenter les situations observées sur le terrain. Enfin, il nous paraissait impossible, pour un jeune encore en type 2, de préjuger d'un parcours en ETA ou Centre de jour ou famille. On ne peut, en effet, savoir s'il trouvera une place une fois sorti. Nous avons prévu, en cas de trop grande homogénéité des parcours d'augmenter cet échantillon ou de retirer des parents déjà intégrés pour équilibrer l'échantillonnage. Toutefois, les résultats obtenus lors des 15 entretiens nous amènent à penser que nous avons pu, de manière bien entendu limitée, décrire les différents parcours possibles.

Nous avons ensuite pris rendez-vous avec ces derniers pour un entretien. Les entretiens se sont déroulés la plupart du temps chez les parents mais un a été réalisé dans nos bureaux et un autre à l'école. Dans certains cas, les deux parents étaient présents et répondaient. Dans d'autres cas, le père ou la mère était seul ou accompagné d'un enfant pour aider à la compréhension (personne d'origine étrangère).

âge	Handicap	sexe	école fréquentée	Origine	Niv.socioéco*	Choix proj
20	Retard	m	Clairière	Turc*	b	ETA/famille
20	x-fragile	F	Clairière	France	a	CJ
18 et 19	T21	F et M	Clairière	Belgique	d	CJ
19	Retard	f	Joie de Vivre	Maroc	d	Famille
21	Déb80%	f	Joie de Vivre	Maroc	d	CJ
20	Déb arskog	m	Clairière	Turc	d	Famille
19	déb50QI	f	Joie de Vivre	Belge	B	CJ
18	autisme	m	Saint jean	Belge	c	Famille
21	Déb66%	f	Clairière	Maroc	d	CJ
19	Autisme	M	SJN	Franco- Bel	d	CJ
18	Retard 80%	M	SJN	Maroc	D	CJ
19	Retard	F	SJN	Maroc	D	CJ
18	T21	F	Clairière	Belge	B	CJ
18	Débilité	M	SJN	Turc	C	CJ+CH
21	Autisme	M	SJN	Belge	C	CJ
20	66%	F	SJN	Franco- bel	D	CJ-ETA-CH

*Niveau socio-économique : a = cadres, professions libérales, etc. ; b = employé, enseignants, tec. ; c = ouvrier, caissière, etc., etc. d = sans-emploi

En ce qui concerne le deuxième sous-échantillon, nous sommes cette fois parti d'une part des structures possibles où pouvaient s'orienter les jeunes issus du type 2 (une ETA et un Centre de jour) et d'autre part, d'un service d'accompagnement (SAPHAM) et une association de parents (asbl Constellations) pour nous permettre d'avoir certains cas avec des caractéristiques précises (maintien en famille par exemple) très difficile à trouver par voie institutionnelle. De plus, nous avons pu contacter les anciens de l'école de La Clairière grâce à un listing complet et à jour. D'une manière générale, pour ce deuxième échantillon, il a été

plus difficile de recruter des parents par ce biais car les structures sont plus éclatées et diversifiées.

Dans le temps qui nous était imparti, nous n'avons pu interroger que 12 parents ou couple de parents de cet échantillon. Nous avons toutefois encore tenté de présenter des parcours différenciés.

âge	handicap	sexe	école fréquentée	Origine	SE	Situation
20	Retard+dysphasie	m	Schaller	France	a	CJ
25	Retard	M	clairière	Maroc	d	CJ
22	?	f	clairière	belge	b	CJ+CH
24	T21	f	clairière	belge	c	CJ
21	80%	M	SJN	Maroc	c	Famille
21	?	M	Uccle	Afrique	d	Famille*
26	T21	m	SJN	Belge	d	CJ+CH
25	?	F	Joie	Pologne	d	ETA
26	?	M	Clairière	France	a	ETA
22	T21	F	Joie	Belge	b	Famille*
23	Autisme	F	SJN	Maroc	d	CJ
24	Retard	M	Uccle	Belge	b	ETA

3.2 Instruments

Nous avons choisi la formule de l'entretien semi-directif pour approcher cette problématique. En effet, vu l'importance relative de la recherche et la taille de l'échantillon couplé à une volonté de connaître les représentations « nouvelles » ou inédites des parents, cette forme nous a paru la plus indiquée.

Pour ce faire, nous avons construit deux guides d'entretien semi-directif: l'un pour le premier échantillon et l'autre pour le second. Ces deux guides d'entretien présentent de très grandes similitudes, ils ne diffèrent en effet que par la formulation et une adaptation à la situation de leur jeune (école, ETA, Centre de jour, etc.). Nous avons abordé avec eux différentes problématiques et sous-problématiques. Une ou plusieurs questions ou sous-questions de base ont été élaborés pour guider l'entretien en lien avec nos objectifs et nos

hypothèses. Ces questions, bien que suivant une certaine logique chronologique et thématique n'ont pas été nécessairement posées dans l'ordre présent.

Notre premier groupe de questions concerne le passé pré-scolaire, scolaire, extrascolaire, le niveau atteint, l'autonomie, la satisfaction, etc.. Par la suite, nos questions ont porté sur l'information et la préparation de la sortie. Qui a informé ? Comment ? Pour les parents dont le jeune a quitté l'école, de type 2, nous souhaitons connaître en plus leur parcours pour trouver un centre jour et/ou d'hébergement. Le troisième groupe de question porte sur l'aspect qualitatif que les parents souhaitent voir dans les ETA et ou les centres (Exigence de type pédagogique, professionnelle, sociale et affective, etc.). De plus, nous nous intéressons aux relations entre la famille et les Centres (règles, congés, participation, etc.). D'autres questions portent sur la même problématique mais de manière plus large. Par exemple, nous souhaitons connaître les structures idéales ou à contrario, ce qu'ils ne souhaitent aucunement comme type de prise en charge pour leur enfant..

En ce qui concerne le maintien en famille, nous avons bien entendu adapté nos questions aux choix des personnes. Un parent qui choisit cette formule n'en aura pas la même perception que celui qui souhaite un centre de jour. Nous avons ainsi adapté nos questions précédentes sur l'aspect qualitatif selon la structure (centre, ETA ou famille) choisie. Ainsi, deux types de possibilités existent : ceux qui souhaitent un maintien et ceux qui ne le souhaitent pas (tant en journée qu'en soirée) avec de multiples nuances possibles sur la question du temps. Nous souhaitons savoir que faire pour aider les familles qui font le choix de garder leur enfant à la maison ? D'autre part, étant en situation de pénurie, des situations de maintiens non-choisis sont possibles. En plus de ce questionnement, il importe de voir comment les parents perçoivent et réagissent à cette situation.

Le quatrième groupe de questions s'intéresse à l'avenir à moyen et à long terme pour le jeune et à l'information et préparation des parents à ce sujet. Puis, nous souhaitons connaître ce que le jeune pense de son propre avenir.

Cinquièmement, notre questionnement porte sur la perception globale du système de pris en charge des personnes avec handicap. Par exemple, nous souhaitons connaître à ce sujet la perception qu'ils ont des autres systèmes de prise en charge, du rapport face à

l'intégration/ségrégation, etc.. Enfin, nous souhaitons approfondir la question des éléments qu'il faudrait changer au système actuel.

Les entretiens ont été intégralement enregistrés. Par la suite, ils ont fait l'objet d'une analyse de contenu pour connaître les représentations des différentes personnes face à une même problématique. Nous avons tout d'abord procédé à une analyse intra-échantillon permettant de comparer, surtout dans le cas du premier échantillon, des parents dans une situation quasi-identique (l'enfant est encore à l'école et pas (ou peu) de sécurité pour l'avenir). Pour le second échantillon, nous comparerons des parcours différents (famille, ETA, Centre jour et/ou d'hébergement). Par la suite, dans la discussion, nous procéderons à une analyse comparative des deux échantillons.

4. Résultats - Premier échantillon

Nous analyserons tout d'abord les représentations des parents dont le jeune est encore en enseignement spécialisé de type 2. Cet échantillon est composé de 15 parents ou couples de parents. Cet échantillon est composé de parents d'un niveau socio-économique assez faibles (9 sans-emplois). Nous n'avons eu que peu de réponse de parents d'un milieu plus élevé qui habitait la zone définie (Région de Bruxelles-Capitale). Il y a un peu moins de la moitié des parents qui sont d'origine belge (7 sur 15). Ces différents éléments sont à prendre en compte dans notre analyse.

4.1 Passé scolaire et extrascolaire

Tout d'abord on remarque que vis-à-vis de la scolarité de leurs enfants, les parents se retrouvent sur de nombreux points : qualité relative de la prise en charge, universalisme du système, transport scolaire, etc. Il s'agit en bref d'une satisfaction assez importante par rapport à ce qui est mis en place pour les enfants handicapés en Belgique, surtout en relation avec le système d'enseignement spécialisé. Les parents ont l'impression que le système est également mis en place pour faciliter la vie des parents. C'est surtout le niveau primaire qui offre la plus grande satisfaction. Les parents sont assez satisfaits du travail qui s'y est déroulé (13/15).

En ce qui concerne l'enseignement secondaire, 10 des parents sur 15 reconnaissent que la progression a été plus faible qu'attendue. De ces parents, la moitié le reproche ouvertement à l'école. Les autres justifient cet état de fait par des objectifs différents des écoles secondaires, des limitations de l'enfant, etc. Par exemple, la moitié des parents interrogés (7) dans ce premier échantillon ne trouvent pas « normal » que les compétences de leurs enfants soient si faibles en lecture, écriture et calcul. Trois parlent même de régression par rapport au primaire. Non pas que ces parents souhaitent qu'il ne fasse pas autre chose tant qu'il ne sait pas lire mais surtout qu'on continue à travailler ces apprentissages même en secondaire, de manière aussi poussée qu'en primaire. *« J'aurais aimé qu'il apprenne un peu de lecture, parce que pour l'instant il n'a aucune notion. Si je prend mes affaires pour travailler et lui est à côté de moi il prend aussi ses affaires et il gribouille et pour lui il écrit... ».* *« J'aimerais qu'il fasse quelque chose d'utile... ».*

C'est d'ailleurs ce qu'on reproche au secondaire, de viser l'autonomie sociale ou détriment des apprentissages plus scolaires : « *Aller manger au Quick et demander de l'argent aux parents pendant l'école, c'est chouette mais je ne vois pas à quoi ça sert ! Je ne vais plus au Quick avec lui car il y va avec l'école (...) Ca va le faire grossir d'y aller trop souvent (...) on me retire un plaisir* ». Enfin, on remarque que les personnes les plus insatisfaites envers l'enseignement secondaire sont plus souvent d'origine étrangère (dans 5 cas sur 7). Le niveau scolaire, par comparaison, se situe généralement autour du premier cycle de l'enseignement primaire ordinaire (2^e année en moyenne).

L'autonomie est très variable d'un jeune à l'autre. Trois jeunes peuvent se déplacer seuls en transport en commun sur un trajet connu. Il y a 4 jeunes qui parlent « bien » selon leurs parents, deux parleraient comme des enfants tandis que les autres sont difficiles à comprendre. Un seul jeune sait lire. Aucun ne sait écrire un texte génératif. Tous reconnaissent leur nom.

Tous les parents interrogés sont conscients du fait, qu'en Belgique, « *on fait beaucoup pour les personnes handicapées* ». Le point de comparaison à ce sujet est surtout la France et/ou le pays d'origine. On sait qu'ailleurs la prise en charge n'est pas aussi étendue et complète. Les parents apprécient fortement le système de prise en charge, de financement, etc. existant en Belgique, même s'ils peuvent critiquer parfois vertement la façon dont cela fonctionne (bureaucratie). En bref, « *quand on se regarde on se désole, quand on se compare, on se console* ».

Il en va de même avec le fonctionnement ségrégatif du système scolaire. Six parents dont 4 d'origine étrangère, auraient préféré que leur enfant aille à l'école avec tous les autres, au moins en primaire. Ces parents sont aussi ceux qui ont le plus souvent mis leur enfant en activités extrascolaires mixtes (5 sur 15) où une certaine forme d'intégration était possible. Un nombre similaire de parents (5) est opposé à l'intégration tant scolaire qu'extrascolaire. Cela ne signifie toutefois pas que les parents « intégratifs » soient très déçus du fonctionnement du système scolaire actuel car « *quelque chose est prévu pour eux alors qu'ailleurs on les intègre (...) mais sans rien de spécial* ».

En ce qui concerne les activités extrascolaires, cinq autres parents y sont ouverts mais ont suivi les offres disponibles, essentiellement spécialisées. Cela concerne surtout ceux qui fréquentent un Centre de jour et/ou d'hébergement, en plus de l'école spécialisée. En effet, de

nombreuses activités parascolaires sont organisées (semi-internat), encadré par un personnel qualifié (éducateurs) pendant les périodes non-scolaire de la journée et les congés scolaires. Toutefois, les parents reconnaissent que peu d'offres d'activités extrascolaires « hors-institution » sont disponibles, tant spécialisées qu'en intégration. Il est ici aussi difficile de trouver de l'information.

4.2 Information et préparation de la sortie

On remarque que se dessine de manière flagrante deux groupes de parents : les parents bien informés (6) et les autres. Dans le premier groupe, les parents viennent pratiquement tous de La Clairière. Cette institution accueille exclusivement des enfants en enseignement spécialisé de type 2 et est associée à un Centre de jour pour enfants scolarisés. La présence du Centre du jour permet, dans le cas présent, d'offrir aux parents et à chaque enfant une séance d'information et l'inscription du jeune dans un programme de transition individualisée (PTI). Ce fonctionnement permet de donner une très grande information aux parents au sujet des possibilités d'accueil après la scolarité de l'enfant ainsi que des expériences de parents ayant déjà un jeune en ETA ou Centre de jour et/ou d'hébergement. Dans l'autre cas, il s'agit de deux parents très bien informés des possibilités d'accueil. Ces personnes ont également des enfants relativement autonomes.

Pour le deuxième groupe de parents (11), le niveau d'information est beaucoup plus bas. Deux parents ne connaissaient pas le terme de « Centre de jour ». Pour ces deux parents en particulier, c'est normal que l'Etat continue à prendre en charge, comme il l'avait toujours fait, et ils ne devraient pas se tracasser. Pour les autres (5), bien qu'ils sachent qu'il existent des structures, personne n'avait pris de véritables informations (documents officiels) autre que verbales, n'avait visité ou contacté de Centre, ne connaissait l'état de pénurie (5).

On observe que les parents de milieu favorisé, fort peu nombreux toutefois dans notre échantillon, semble mieux informés des possibilités d'accueil. On remarque enfin que le niveau d'information des parents semble varier selon le milieu. En effet, les parents les moins bien informés sont tous sans-emploi (7) ou ouvriers (3). Toutefois, dans le groupe des parents les mieux informés (6), il y a un cadre, 3 employés et seulement deux personnes sans-emploi.

Les informations relatives au handicap sont très spécifiques et peu disponibles dans des documents publics généraux. En effet, tous les parents ne se déplacent pas à la réunion, ne

participent pas (ou peu) activement. Certains n'en comprennent pas l'importance. De plus, il faut ajouter que dans 3 cas, les parents croyaient que nous venions régler leur problème à ce sujet. Cinq parents avaient préparé une enveloppe pour la « Vierge Noire » avec « *des papiers à remplir par un médecin* ». A cela s'ajoute des facteurs d'ordre culturel (6). En effet, il semblerait que les parents d'origine étrangère soient moins bien informés que les autres, surtout pour ceux qui ne maîtrisent pas bien la langue française. Ces personnes sont prévenues souvent trop tard ou pas du tout. Selon eux, l'école n'a rien fait (pas de réunion, de stages, d'infos, etc.). Ces parents ont également un minimum de contact avec l'institution scolaire, souvent très loin de leur domicile. Certains parents tombent des nues quand on leur apprend qu'il y a une pénurie (5) et qu'il est loin d'être certain que leur enfant ait une place à ses 21 ans.

On remarque que le CPMS, sauf dans un cas, n'a pu apporter les informations aux sur la fin de la scolarité et le choix d'une structure. Les centres PMS semblent avoir peu de rôle dans l'orientation professionnelle de ces jeunes. Ce rôle spécifique n'est d'ailleurs pas prévu selon le décret sur l'enseignement spécialisé sauf en ce qui concerne le maintien.

Dans d'autres cas, les parents ont pu trouver des informations à la Commune mais ces dernières ne concernaient que des aspects « autres » (place de parking, réduction de l'abonnement téléphonique, etc.). Il est flagrant de remarquer que pour trois des familles les moins préparées et informées sur la fin de la scolarité de leur enfant, les informations concernant ces aspects « autres » étaient connues. Cela peut s'expliquer par le fait que ces familles, émargeant au CPAS, ont pu y trouver l'information pertinente dans les compétences des CPAS. Certaines familles (3) ne savent que très, très peu de choses. Aucun parent ne connaît toutes les « ficelles » bien que certains soient ultra-informés dans certains domaines.

« *C'est l'école qui informe* ». En effet, l'école semble être l'endroit où les parents s'attendent à recevoir des informations sur la situation de leur enfant en général et sur son orientation future en particulier. L'école semble être l'interlocuteur privilégié. Par contre, on remarque, que celle-ci n'est pas équipée pour y parvenir et ne peut le faire que dans certains cas, souvent pour les jeunes les plus autonomes car les Centres recherchent souvent ce type de profil. « *On a rien fait* ». « *On m'a rien dit* ». De plus, en contact avec des écoles et ayant assisté à la réunion d'information de la Clairière, nous nous rendons vite compte que les

parents ne participent pas toujours à la hauteur des espérances et réagissent ainsi trop tard. On reproche une déresponsabilisation de certains parents face au devenir de leur jeune.

Les parents sont en demande d'un guichet unique où peut se centraliser toute l'information nécessaire (rendez-vous, réunion, visite à domicile) aux parents, aux moments pertinents, selon les étapes et les thématiques (annonce du handicap, inscription à l'école, allocations majorées, etc.). La moitié des parents est au courant que différents niveaux de pouvoirs interviennent dans la politique d'aide aux personnes avec handicap. Sans souhaiter une refédéralisation ou une régionalisation totale, les parents sont plutôt en demande de cohérence entre les différents niveaux de pouvoirs pour concentrer ces informations autour d'une seule source (l'école ?, la commune ?). Cela fait référence à deux problématiques bien présentes et distinctes l'une de l'autre, bien que liées. D'une part, le besoin d'information centralisée et d'autre part, le fait que la prise en charge administrative de leur enfant est écartelée entre les différents niveaux de pouvoirs. Bien entendu, cela a comme conséquence actuellement que les démarches à effectuer sont compliquées et manquent de cohérence. La mise en place d'un guichet unique pourrait se concevoir pour informer les parents, mais également pour traiter et transmettre toutes les demandes quelque soit le niveau concerné, tout au long de la vie.

4.3 Le Centre de jour

Le Centre de jour est plébiscité par 10 familles sur 15. En effet, la très grande majorité des parents souhaitent que leur enfant puisse poursuivre dans une structure adaptée une fois la vie scolaire terminée. Les autres parents préférèrent l'ETA ou le maintien en famille (voir plus loin). Chez les parents faisant le choix du Centre de jour, trois parents envisagent également l'ETA comme possibilité. Toutefois, suite à des stages ou une discussion avec la direction et/ou l'enseignant pour certains, deux de ces parents sont conscients du niveau demandé et ont déjà commencé à modifier leur espérance.

Les parents souhaitent surtout des structures situées à Bruxelles (9/10). Ils veulent également que le transport soit assuré ou que le Centre soit à proximité. Cinq parents ne peuvent pas du tout assurer ce transport eux-mêmes. Pour 3 autres, « *ça serait assez embêtant* » pour leur vie professionnelle et familiale. Le choix des parents se porte sur de petites structures (8/10). Par ailleurs, on souhaite dans 10 cas sur 11 une structure de type familial. Pour les parents, de manière parfois intuitive, le placement en Centre de jour ne leur

coûtera rien (ou très peu, comme l'école). Pour les parents, la continuité financière devrait être assurée et pourra compenser les frais du placement (ce qui est effectivement le cas). Pour certains (4) dans la situation où le jeune n'est pas encore subsidiable ou qu'il y a un surcoût, des parents n'hésiteraient pas à faire ce choix du placement. *« Si il y a une place je la met malgré la difficulté financière, c'est moins important pour moi que l'assurance d'avoir une place ».*

Les parents souhaitent que le Centre de jour ait des exigences « pédagogiques » envers les sortants. Loin de la salle de classe classique, les parents (10) trouvent important de maintenir et renforcer les acquis pédagogiques réalisés à l'école. Les parents craignent de manière générale une régression de leur enfant sur le plan intellectuel après la fin de l'école car il ne sera plus autant stimulé sur ce plan. *« J'ai peur qu'on ne fasse rien avec lui et qu'il perde... ».* Pour quatre parents en particulier, les jeunes n'ont pas terminé ces apprentissages et doivent les poursuivre et les améliorer (et pas seulement les maintenir). *« Le docteur XXX m'a dit qu'il peut apprendre jusqu'à 25 ans ».* Ces parents semblent souhaiter le développement maximal des potentialités intellectuelles en priorité.

En ce qui concerne la vie quotidienne à l'intérieur de ces centres, les parents insistent (8) sur le fait que les activités n'aient pas qu'une vocation occupationnelle (sortie, cuisine, jeux, ordinateur, etc.) mais que pour une partie du temps (1/4 ou 1/2), des activités « utiles » et socialement valorisantes puisse être réalisées. Le travail est ainsi une valeur importante pour ces parents. Ils ne souhaitent pas qu'un salaire soit versé (la plupart pensent que les conditions financières sont correctes), mais que ce travail puisse permettre de déboucher vers l'extérieur (distribution, vente, fabrication, etc.). Il s'agit de pouvoir donner à ces jeunes des conditions de vie « d'adulte » les plus proches possibles de la vie réelle pour qu'ils « aient l'impression d'être utile comme nous tous ». *« Moi, ce que j'aimerais c'est que le Centre de jour ne soit pas des vacances toute l'année. C'est sûr qu'il faut un moment de détente ... Donc je voudrais que les Centres de jour soient actifs, qu'ils puissent évidemment faire des activités mais aussi percevoir qu'ils ont quelque chose à donner, un travail à fournir ».* *« (...) qu'ils se sentent utiles (...) »* Un parent d'origine française propose des centres sur un modèle français (CAT) où les personnes travaillent dans un but non lucratif et social et sont « rémunérées » indirectement. Les Centres recevant l'argent et améliorant les services et organisant des sorties et des voyages. Le système existe également en Belgique mais ne semble pas formalisé de cette manière.

Toutefois, pour ce qui touche la vie affective, cela est plus nuancé. Si tous insistent sur l'importance sociale du Centre de jour, certains préféreraient des structures, tant de jour que de nuit, qui maintiennent une certaine distance entre les deux sexes. Il s'agit surtout de familles plus croyantes (3) pour qui toute vie affective « sexualisée » est assez mal perçue. Il importe que cela reste dans la sphère de l'amitié ou de la relation platonique. Pour les autres parents, il y a une plus grande libéralité sur le sujet bien que tous souhaitent que cela puisse être « encadré » et vécu de manière responsable et adulte. Nous verrons plus loin, quand nous parlerons des Centres d'hébergement, ce qui touche la vie affective en institution.

Pour huit parents, le fonctionnement du Centre de jour devrait, en ce qui les concerne (transport, repas, vacances, etc.) être calqué ou proche de celui de l'école. Les parents sont assez peu informés de ce fonctionnement (1 sur 15). Après informations, ces familles sont très surprises et déçues de savoir que les jours de congés sont limités (20-30). Les familles souhaiteraient un plus grande souplesse dans la gestion du temps institutionnel une fois adulte plutôt que le contraire. Sans aller vers des placements « à la demande » ou au jour le jour, les parents aimeraient, en prévenant d'avance, pouvoir prendre le jeune à la maison plus longtemps. C'est surtout le cas pour les grandes vacances où un retour au pays d'origine ou à la maison de vacances a toujours été organisé. Il devient lourd financièrement de payer le Centre tout en payant pour le jeune en vacances. Un parent « éclairé » propose : « *Si on peut garder notre enfant à la maison plus longtemps, peut-être ils peuvent prendre un ou deux jeunes en plus par Centre ?* ».

Enfin, beaucoup de parents de ce groupe (7), ont mis en avant le fait qu'il importe que dans le Centre une certaine « homogénéité » soit respectée en terme de capacités intellectuelles des personnes. On remarque que ce discours est présent chez les parents qui ont des enfants avec un bon niveau d'autonomie estimé. Pour les parents d'enfants avec un handicap sévère, la demande va dans le sens inverse. Il importe pour eux de stimuler leur enfant avec des jeunes plus « forts ». Cela se remarquait aussi en ce qui concerne la scolarité.

4.4 Le centre d'hébergement

Le Centre d'hébergement, bien entendu, est souhaité pour les parents qui pensent au Centre de jour ou à l'ETA. La plupart de temps, il s'agit de quelque chose à envisager à moyen ou long terme mais pas maintenant. En effet, dans 8 cas sur 11, on souhaite garder

dans un premier temps le jeune à la maison. Certains parents n'ont pas encore envisagé réellement le placement en Centre d'hébergement pour deux raisons : aide de la famille (4) ou « *trop loin* », « *pas encore pensé vraiment* », « *ne veut pas y penser* » (4).

Les parents souhaitent quasi-unaniment des petites structures d'hébergement (11/12). Dans 8 cas, on parle d'appartements supervisés. En effet, ce type de structure semble avoir la « cote » auprès des parents, surtout chez ceux qui ont une autonomie relative « *qui leur permet de vivre comme à la maison* » sans demander de soins particuliers et en l'absence de problème de comportement (autisme). On préfère dans ces cas de petites structures communes. On souhaite une présence fréquente sinon permanente d'éducateurs dans l'appartement. « *Ce serait plutôt un appartement supervisé avec un accompagnateur comme 8^{ème} jour par exemple* ». « *Toute seule on l'imagine difficilement...* ». « *Il faut que ça soit comme une deuxième maison...* »

En ce qui concerne l'hébergement, comme nous l'avons vu, dans certains cas (3), la famille ne veut pas de placement car la famille va prendre tout en charge et veille à contrôler la vie affective (mariage, restriction, etc.). Ici aussi, bien entendu, les différences, en ce qui concerne la vie affective, sont plus grandes. Dans deux autres cas, on souhaiterait une structure séparée « homme-femme » ou une politique d'établissement ne favorisant pas ce type de relation. Pour les autres parents (10), ces derniers sont ouverts à « *une certaine vie sexuelle* » si celle-ci se déroule « *correctement* ». « *J'aimerais qu'elle rencontre quelqu'un, qu'elle ait une vie familiale* ». Par exemple, on n'aimerait pas des partenaires changent souvent. On veut que les rapports sexuels soit « *l'aboutissement d'une relation et non le point de départ* », que « *les jeunes soient sûrs* » ou encore « *Peut-être après un an ou deux* ». Cette relation affective ne s'imagine qu'avec des personnes proches sur le plan du handicap de leur enfant, « *quelqu'un comme ma fille* ».

Le questionnement à propos d'un éventuel Centre d'hébergement apparaît plus évident pour un parent dont le jeune est déjà en ... Centre d'hébergement ! Ce parent vise aussi une continuité de la prise en charge en poursuivant en centre d'hébergement pour adultes. Toutefois, pour les parents dont l'enfant est en famille, ce questionnement apparaît comme venant trop tôt. Ils n'ont pas encore pu y penser sérieusement pour la plupart. De plus, cette question est intimement liée avec leur propre vie et au vieillissement des parents (retraite, maladie, etc.) et leur capacité à prendre en charge leur enfant devenu adulte. Ceci étant dit,

pour trois parents, le placement dans un centre d'hébergement est vu avec lucidité : *« Le but c'est que quoiqu'il arrive aux parents, du jour au lendemain, la personne qui reste dans la résidence soit encadrée. C'est pour ça que c'est très important que la famille ne soit pas présente du tout. Il faut que progressivement, les jeunes prennent leur indépendance totale au sein de la résidence, il faut que la résidence soit comme leurs familles »*.

4.5 La famille

Nous avons vu que trois parents ont choisi la famille pour le jour et la nuit. Dans deux cas, c'est en vue d'un mariage probable ou possible. Dans ces deux cas, un garçon et une jeune fille, il s'agit de personnes d'origine étrangère (Maroc et Turquie) qui peuvent trouver dans leur pays d'origine une personne pouvant s'en occuper en la mariant. Dans un cas en particulier, les parents semblent déjà avoir « arrangé la chose ». Dans l'autre, il s'agit plus d'une possibilité et même d'un rêve. Le mariage constitue une voie d'intégration et de normalité pour ces familles. La famille élargie apparaît comme un gage de sécurité pour aider la personne à poursuivre sa vie d'adulte dans sa communauté. L'autre cas est celui d'une famille souhaitant déménager en Wallonie et ouvrir un commerce (un café) et où le jeune pourrait participer. Cette famille n'exclut toutefois pas le recours en Centre de jour mais également en Wallonie, près du lieu de vie choisi.

Ce choix s'explique, pour les parents, par une volonté de faire mener à son enfant une vie la plus proche de la normale, entourée de personnes qu'elle connaît. On apprécie peu la vie institutionnelle. Ces personnes ont une vision assez négative des centres de jour et/ou d'hébergement. La famille apparaît comme une alternative supérieure à l'institution *« où on se débarrasse »*. Dans deux cas, le mariage est souhaité tout comme le fait d'avoir des enfants. On veut choisir la personne qui se mariera *« pour trouver une bonne personne »* *« pas quelqu'un qui ne pense qu'à l'argent »*. Ce mariage s' imagine avec une personne sans handicap, soit venant du pays d'origine ou de la communauté établie en Belgique. Sans véritablement entrer dans les détails de l'attrait relatif du mariage pour une personne non handicapée de marier une personne avec un handicap mental, il apparaît que le revenu d'intégration, donc une sécurité financière limitée mais stable, comme « dot » favorise l'union tout comme un logement.

Pour ces parents, les revenus d'intégration qu'ils recevront leur semble suffisant pour pouvoir prendre en charge leur jeune. Ils ne demandent pas plus d'argent en tant que tel. Pour

la famille qui ne songe pas au mariage, les aides pourraient prendre plusieurs formes : répit ou court séjour, activités à la journée, aide à domicile. Cette aide devrait être à la demande, souple.

Le maintien en famille, apparaît aux dires des personnes interrogées comme une garantie d'une meilleure intégration et de développement de leur jeune femme ou jeune homme. C'est justement cet aspect qui repousse les autres parents qui choisissent le Centre de jour ou l'ETA. Ces derniers craignent que le maintien en famille ne soit associé à une régression de leur enfant sur tous les plans. « *Il va rester devant la télévision, manger et encore plus grossir* ». « *Il va déprimer* ».

En ce qui concerne le jour, pour ces parents, la pénurie est un véritable drame. Ils n'imaginent pas, pour 9 sur 11, de pouvoir s'occuper de leur enfant même pendant une période transitoire à cause de leur vie professionnelle, sociale ou personnelle. Dans le cas de figure où il y a effectivement un manque de place et qu'un parent doit prendre son enfant en charge, la demande est la suivante :

- un revenu de remplacement pour le parent qui arrête de travailler (4)
- des services à domicile d'aide et d'accompagnement de la famille (assistant social, ménage, etc.) (4)
- des activités à la journée avec transport (8)
- un éducateur (ou un autre professionnel) à domicile pour occuper la personne et la faire progresser (3)

4.6 L'entreprise de travail adapté (ETA)

Comme nous venons de le voir, nous n'avons que deux parents qui souhaitent placer leur enfant en ETA après le type 2. Trois autres envisagent cette possibilité en plus du Centre de jour mais commence à changer d'avis en prenant des informations sur les exigences par exemple. « *C'est un rêve* ». Suite à un stage, ce parent s'est aperçu du type de tâches, d'exigences, etc. Loin de baisser les bras, il cherche une autre ETA « *plus facile* ». Bien d'autres parents y ont pensé (3) mais pas de manière sérieuse. En effet, il revient des discussions avec ces parents et les acteurs du terrain que le niveau demandé ayant monté, il devient de plus en plus difficile pour un jeune issu du type 2 de trouver une place en ETA.

Pour les parents qui font le choix de l'ETA, cette structure apparaît comme la voie normale de la forme 2 qui prépare à cette intégration en ETA. Ces entreprises adaptées sont en phase avec ce qui correspond le plus à la normalité pour ces familles : « *Il va aller travailler comme tout le monde* ». « *C'est bien qu'il travaille pour connaître la vraie vie* ». On perçoit également un certain élitisme dans les propos des parents où les ETA constituent pour celui qui aspire à y entrer comme la récompense d'un travail de longue haleine du jeune et de toute sa famille (stimulation, cours, appui, etc.). Enfin, pour renforcer cet élitisme autour des ETA, « *On est choisi, on ne choisit pas !* ». Le fait d'être sélectionné par une institution avec maintenant un haut niveau d'exigence constitue un gage très positif pour les parents. Si les ETA étaient ouverts à tous, cela n'aurait plus la même valeur à leurs yeux.

Bien que souhaitant l'ETA dans l'idéal, ces cinq parents sont tout de même conscients de la possibilité « *d'échec* ». Dans ce cas, le Centre de jour devient la seule alternative. Toutefois, certains parents ont des appréhensions face aux projets éducatifs de ces Centres comparables à celles du maintien en famille pour d'autres. « *Si l'ETA ne marche pas, il est hors de question qu'elle aille en centre occupationnel, il est hors de question qu'elle reste avec moi. Il reste le CAT en France...* ». Les CAT sont des structures que l'on peut situer entre les ETA et les Centre de jour où travail et vie commune sont jointes avec de faibles rémunérations ou des rémunérations collectives. Pour ces parents (3), le Centre de jour est un Centre « *occupationnel* ».

En outre, ce qui freine les parents dans le choix de l'ETA est la nature des tâches demandées. En plus d'être exigeant sur le rendement, les tâches paraissant ennuyeuses et demandant une grande docilité. « *C'est pire qu'à l'usine là-bas !* ». « *Il faut pouvoir rester assis ou debout longtemps à faire la même chose* ». Cet aspect contraignant n'incite guère les parents qui se sont informés à choisir cette voie.

4.7 Désirs et avenir des jeunes

Cette partie est moins développée car, comme nous l'avons vu, d'une part nous n'avons pas pu interroger les jeunes eux-mêmes. Dans trois entretiens, le ou la jeune était présent mais ne s'est jamais exprimé même quand c'était demandé. Les personnes semblaient intimidées. Nous avons également vu que peu de jeunes peuvent s'exprimer clairement sur ces questions, dans le format que nous avons choisie.

D'après les parents, les jeunes aspirent à une « *vie normale* » (8) avec un travail ou une occupation (ou un couple) (12) et un logement avec la plus grande autonomie et ressemblance avec une maison normale (13). L'appartement supervisé semble ainsi un bon compromis pour les deux. Il permet en outre de mener, dans certains cas, une vie de couple. On remarque que chez 4 jeunes, la fin de l'école va représenter en quelque sorte la fin du handicap et de la stigmatisation. « *Il pense pouvoir avoir une maison, un travail, etc.* ».

Comme en ce qui concerne le placement en centre d'hébergement, les parents ont du mal à se représenter leur enfant dans vingt ans. Toutefois, pour la plupart, le jeune aura quitté la maison et sera soit avec d'autres membres de la famille (3) ou en centre d'hébergement (10). On le veut heureux et entouré.

4.8 Ce qu'il faudrait changer, améliorer, ...

Le premier point que les parents demandent (10) est purement quantitatif, ils souhaitent qu'il y ait plus de places en Centre de jour et d'hébergement. « *J'ouvrirais de nouveaux Centres, parce qu'il n'y en a pas beaucoup* ». En effet, pour les parents concernés, la pénurie actuelle leur cause beaucoup de stress. Ils tiennent absolument à ce que leur jeune ait une place pour plus tard. Les parents n'ont pas encore de véritables demandes sur le plan qualitatif même si comme nous l'avons vu, ils aimeraient une poursuite ou un maintien des apprentissages, un travail, une vie sociale, etc..

Les parents demandent également une grande cohérence dans l'information et l'accompagnement. En ce sens, l'idée de « guichet unique (14/15) semble faire l'unanimité pour centraliser les informations et les demandes diverses (allocation, testing, etc.). Ce guichet devrait leur faciliter la vie, centraliser et organiser les demandes venant des différents niveaux de pouvoir tout en respectant le libre-choix des parents en ce qui concerne l'école, les spécialistes, etc..

En ce qui touche plus spécifiquement le Centre de jour, les parents demandent de la souplesse et une continuité dans la prise en charge. Il devrait être possible pour eux de pouvoir, sans pénalités, garder le jeune pour de plus longues périodes que celles attribuées actuellement par les Centres de jour, surtout dans un premier temps. Il est difficile pour les parents de s'adapter. Ces plus grandes libéralités envers les congés pourraient permettre d'ouvrir de nouvelles places.

Comme nous l'avons vu, la grande majorité des parents souhaitent garder leurs jeunes à la maison en ce qui concerne les nuits et les soirées. Toutefois, huit parents aimeraient qu'un centre de court séjour existe ou un service de répit. Déjà dans le passé, ce type de structure aurait pu être utile pour des raisons de maladie, professionnelle, familiale ou même personnelle (vacances, repos, etc.). Il devrait être possible de s'adresser à ces Centres à la demande pour une prise en charge de quelques heures ou de quelques semaines. Les parents semblent très favorables à ce type d'initiative.

5. Résultats - Deuxième échantillon

Le deuxième échantillon comprend des parents ou des couples de parents dont le jeune a quitté l'enseignement spécialisé de type 2 depuis moins de cinq ans. Pour rappel, cet échantillon peut comprendre des jeunes de moins de 21 ans mais qui ont quitté l'école pour un Centre de Jour et/ou d'hébergement d'adultes. Cet échantillon comporte 12 parents. Le niveau socioéconomique semble plus élevé (5 familles sur 12 d'un niveau employé ou cadre). Les parents ont été interrogés à domicile pour la plupart, sauf un cas dans nos bureaux.

5.1 Passé scolaire et extrascolaire

Les parents semblent légèrement plus satisfaits des apprentissages scolaires réalisés à l'école. En effet, dans cet échantillon, 6 parents sont satisfaits de ce qui a été fait à l'école tant primaire que secondaire. L'insatisfaction concerne surtout trois parents qui trouvent eux aussi qu'en secondaire, on n'a plus assez insisté sur les apprentissages de base. « *Tous ces élèves ont copieusement régressés dans leurs connaissances de base* » en secondaire. « *Dans l'industrie ils ne veulent pas parce qu'ils sont mal formés* ».

Il est étonnant de voir dans cet échantillon des parents qui ont tenté l'enseignement ordinaire plus souvent et le primaire (2). « *Mon fils il a été en maternel en enseignement ordinaire mais avec deux institutrices* » D'autre part, deux enfants ont été placés dans un autre type avant le type 2 (type 8 ou type 1).

Les parents sont toutefois relativement satisfaits du système d'enseignement spécialisé. « *On est mieux qu'en France ou il n'y a rien* ». « *Au Maroc, il serait tout seul* ». Ici encore, la comparaison entre la France et le pays d'origine permet de mieux relativiser des critiques face au système de prise en charge.

Six parents pensent que les jeunes ne sont pas bien préparés à leur nouvelle vie d'adulte. « *On les prépare mal au travail* ». Cela concerne surtout les jeunes en forme 2 (6) où l'objectif est l'intégration d'une ETA. « *Il n'y a pas de stages* ». En effet, ces parents trouvent que l'école n'en a pas fait assez pour leur permettre d'appréhender leur nouvelle vie. De plus, cela aurait permis aux parents de se sentir concernés. Les parents dont les enfants ont pu faire des stages (5), ont une vision très positive même si les stages n'ont pas été concluants. Ils ont permis aux jeunes et aux parents de savoir mieux ce qu'ils voulaient.

« C'était chouette ... Il était avec des plus grands, il était fier au début mais ça s'est mal passé (...) Finalement, il est allé au deuxième Centre qu'il a visité ». Par contre, on remarque que dans 4 cas, ces jeunes ont un haut niveau d'autonomie et ont été « sélectionné » par le Centre (pour trois jeunes avant ses 21 ans. « Ca m'a posé quelques problèmes du choix parce que normalement il devait encore faire son année scolaire. J'ai rencontré deux de ses professeurs et ils m'ont dit : « sautez sur l'occasion parce que XXX comme les autres, ils prennent très rarement »

Ces parents semblent moins « intégratifs » que les premiers. En effet, trois parents seulement seraient favorables à ce type d'organisation surtout sur le plan scolaire (primaire) et dans une certaine mesure dans la vie d'adulte. « Entre l'intégration et la ségrégation, je crois que ça dépend de chaque individu handicapé, parce qu'il y en a qui sont capables et d'autres pas. Ça dépend très fort de la structure ». Ces parents souhaitent plus la création de groupe homogène (7) où les jeunes adultes puissent encore progresser avec des jeunes de leurs niveaux. « Il ne faut pas qu'il soit tiré vers le bas ». Ces parents souhaitent en majorité (9 contre 3) une certaine homogénéité dans les classes spécialisées. « Il y a trop de mélange de type d'handicap ». Toutefois, pour deux parents, c'est le contraire qui est demandé ; on souhaite de l'hétérogénéité. « Il faut le tirer vers le haut » ! Il faut noter que ces parents ont des enfants avec des handicaps plus sévères. Par ailleurs, pour des jeunes autistes (2), on souhaite plus de spécialisation de l'enseignement.

En ce qui touche l'extrascolaire, trois parents seulement ont inscrit leur enfant dans des activités hors-école. « Pendant les vacances scolaires, il faut aussi ramer pour trouver un endroit, mon fils a eu un peu de chance, dans notre quartier il a fait un peu de scoutisme. Il était bien accueilli. » Les mouvements de jeunesse semble une porte d'entrée largement utilisée ou tentée par ces parents (2).

5.2 Information et préparation de la sortie

Le parents, sauf ceux de la Clairière, notent qu'il n'y a pas de démarche volontariste pour dire aux parents : « Attention, il faut vous préparer et voici comment !!! ». « Il y a un énorme travail d'information à l'égard des parents qui doit être fait ». Dans deux cas en particulier, l'institution s'est occupée de tout et le jeune fréquente le Centre « associé » à l'école. Les parents, d'un milieu plus défavorisé, sont très satisfaits de ce système « clé sur porte ». Ils ont été informés des démarches et n'ont eu qu'à donner leur accord.

De manière générale, (7), les parents regrettent le manque d'information et/ou le fait qu'elle arrive trop tard. « *J'ai dit : Madame vous attendez la dernière année pour dire qu'à la sortie, il va y avoir des problèmes* ». « *Quand on sollicite auprès de l'école ou PMS on n'obtient pas grand-chose* ».

Encore ici, les parents les plus défavorisés sur le plan socioculturel semble les moins bien équipés pour faire face à cette période. Toutefois, au stade actuel, ces parents ont maintenant un assez bon niveau d'information, ce qui n'a pas toujours été le cas.

5.3 Le Centre de jour

Nous avons 6 parents de l'échantillon dont l'enfant fréquente actuellement un Centre de jour. Deux autres parents sont à la recherche d'une place. Pour trois des premiers parents, la place en Centre de jour a été trouvée avant la fin de la scolarité (autour des 18-21 ans du jeune) dont deux via l'école (stages). De même, les parents, dont le jeune était en institution avant ses 21 ans, ont trouvé une autre place via son ancien Centre d'hébergement.

Pour les autres parents, trouver une place a constitué une démarche individuelle : « *Depuis longtemps, on a fait seuls le tour, contacté les centres, on va les voir s'il le veulent, etc.* » « *On est 100^e sur une liste et 35^e sur une autre !* ». Dans un autre cas, un Service d'accompagnement a aidé les parents et enfin, dans un dernier cas, les parents ont été « chanceux ». Deux parents mettent en évidence l'importance du réseau. Ce réseau composé d'autres parents, de professionnels permet d'avoir de « *bons tuyaux* ». « *On a entendu parler d'une place qui se libérait à cause des normes de vieillissement. On a téléphoné et on a eu la place* ». Mais ces parents qui ont une place en Centre de jour sont « *conscients d'être chanceux* ».

La « chance » semble être l'élément déclencheur même si un travail de prospection est très utile. Pour ces 8 parents, deux seuls ont pu faire un choix (entre deux centres). Les autres ont « *sauté sur la première occasion* » et l'un a fait un changement de centre. Le bouche-à-oreille aide beaucoup (2). Généralement, le choix doit se faire relativement rapidement. Les parents qui ont eu le plus de choix étaient ceux dont les Centres désiraient la présence, des jeunes « *sympas* » et « *autonomes* ».

Pour ces parents et pour d'autres qui n'ont pas encore trouvé de place (2), il est très difficile de trouver : « *J'ai téléphoné à ce centre et on m'a dit qu'il y a 15 ans d'attente. On m'a presque raccroché au nez ...* ». La pénurie de places en Centres de jour a été cause de stress pour les parents qui ont trouvé une place et de désespoir pour ceux qui sont à la recherche actuellement.

Toutefois, il ne suffit pas d'avoir une place pour être parfaitement heureux. « (...) *Ma fille est avec des personnes âgées, elle s'ennuie. (...) Il n'y a qu'un seul autre jeune comme elle* ». Pour d'autres, c'est le programme d'activité qui pose problème. « *Ils font de la cuisine, des sorties, etc. (...) J'aimerais qu'il ait une vraie occupation, qu'il travaille un peu* ». Ces parents ne pensent aucunement à retirer leur enfant, sans alternative. « *Ça risque d'être quelque chose de provisoire parce que l'objectif à long terme c'est pas ça* ». Ce choix fait dans la précipitation n'est pas l'idéal pour les parents. Bien que ces derniers sont contents d'avoir une place, quatre aimeraient bien changer de Centre. Ces parents ont « leur » centre idéal mais ce dernier est « *archi-complet* ». « *À Neuville ils ont pris en charge globale ; C'est-à-dire qu'ils s'occupent, il y a d'un côté un maintien au niveau scolaire ils forcent à lire, à écrire, etc.* ». « *Nos Pilifs, c'est mon rêve* ».

Pour les parents déçus de leur Centre, cela touche différents niveaux. Les enfants sont dans un centre avec des personnes beaucoup plus âgés qu'elles et/ou ayant un autre handicap. D'autre ne sont pas satisfait du contenu des activités, du projet, etc.. Certains Centres, aux dires des parents, mènent une politique de recrutement orienté vers certains profils (8). Par exemple, des Centres peuvent chercher à rajeunir leur population ou la diversifier. On remarque également que nombreux sont les parent qui reconnaissent que leur enfant a été pris parce qu'il était sociable, travailleurs, autonome. Les Centres de jour semblent ainsi choisir ces jeunes.

En ce qui concerne les Centres de jour, comme les écoles, ces parents désirent plus d'homogénéité (8 contre 2). « *Il y avait une espèce de mélange d'âges, de type de handicaps* » « *Ca me dérangeait un petit peu* ». Ces parents pensent que leur enfant a plus de chances de progresser avec « *des jeunes comme lui* ».

La poursuite et/ou le maintien des acquis scolaires semblent importants pour ces enfants. Il importe qu'il puisse lire, écrire son nom, etc.. Les parents regrettent toutefois des lacunes à ce niveau. « *Elle a régressé depuis qu'elle est au centre. Elle ne lit plus* ».

Pour 6 parents sur 8, le jeune peut effectuer un travail, selon eux. Ces parents souhaitent tous qu'ils travaillent. Dans trois situations, c'est effectivement le cas en Centre de jour (bûcheronnage, horticulture, etc.) mais les trois derniers trouvent que dans leur Centre, le « *on fait que de l'occupationnel* ». Cet aspect est ainsi très important pour ces parents. L'un d'eux va même jusqu'à donner un « salaire » pour maintenir l'illusion d'un véritable travail rémunéré.

Ces parents semblent plus accepter l'idée de relation affective entre personnes handicapées adultes. Ils semblent plus « matures » que les autres. Dans 5 cas, le jeune a déjà eu une relation affective. Les parents se disent prêts à envisager cette éventualité mais ici aussi d'une manière « contrôlée » avec des personnes avec qui une relation de confiance a été établie sur le long terme. Pour un parent, cela importe peu. Il souhaite qu'il vive une vie sexuelle « normale », sans trop de contrôle. C'est effectivement le cas dans une situation où les personnes ont une sorte de vie commune dans le même Centre d'hébergement. (voir plus bas).

L'insatisfaction principale des parents envers les Centres de jour vient (5 parent sur 6) de la manière dont fonctionnent les congés et le manque de souplesse. « *Le manque de souplesse me dérange* ». Ces derniers sont habitués à un fonctionnement scolaire avec 180 jours d'école par an. « *Si ce n'est pas une semaine de congé prévue dans leur programme, on doit payer des jours sauf si l'enfant est malade* ». « *C'est un petit peu raide, en tout cas au début.* » D'autres parents ont renoncé à certaines activités familiales classiques « *Cette année, elle n'est pas venue au Maroc avec nous (...) Le Centre organisait son propre voyage, elle a voulu y aller (...) Tout était déjà payé par le Centre* ». De plus, le jeune a l'impression « *de manquer quelque chose* » s'il n'est pas au centre.

Trois de ces parents souhaiteraient que leur jeune puisse « *être infidèle* » et participer à des activités à la journée ou de week-end (ateliers, voyage, etc.) de Service d'accompagnement pour adulte ou éventuellement d'autres Centres et qu'on « *n'ait pas à payer deux fois* ». Malheureusement, les personnes ne peuvent être inscrites à deux endroits

(ou il faut payer deux fois). Il s'agit de parents qui sont insatisfaits des activités actuelles et qui souhaiteraient qu'à certains moments, on puisse aller ailleurs si on en a envie.

5.4 Le Centre d'hébergement

Dans notre échantillon, nous avons deux jeunes en Centre d'hébergement. Dans 7 autres cas, le jeune est à la maison le soir, et va le jour, en Centre (4) ou en ETA (3). Quatre de ces 7 parents y songent plus ou moins sérieusement (deux inscrits sur liste) à un Centre d'hébergement. Les trois autres n'y songent pas (ou ne veulent pas).

Ici encore, ce sont de petites structures de type « appartements supervisés » qui sont plébiscitées (7 sur 9). Toutefois, des trois personnes qui sont en Centre d'hébergement actuellement, aucune ne connaît cette situation. Un jeune vit dans ce type d'appartement mais ce sont ses parents qui lui offrent et qui le visitent quotidiennement (préparation des repas, linge, femme de ménage, etc.). Toutefois, la formule de l'appartement supervisé ne fait pas l'unanimité, pour deux parents, ils ne croient pas qu'il a la capacité de vivre en autonomie même en autonomie surveillée. « *Je pense que des petites entités, c'est très agréable mais il faut que la personne s'y plaise il faut s'entendre avec l'encadrement et des confrères si c'est pas le cas on est coincé* ». Des entités plus importantes offrent plus de services, plus de choix, plus d'activités, etc.

On remarque que pour ce groupe de parents, l'idée du Centre d'hébergement commence à s'imposer de plus en plus. « *Moi je serais prêt à le supporter plus longtemps mais ma femme ne veut plus...* ». Ici aussi, les parents souhaitent une sorte de transition après l'école. D'abord, habiter à la maison et puis au bout de quelques années, envisager un Centre d'hébergement. Toutefois, pour ceux dont le jeune est en ETA, en Centre de jour ou y est « destiné », les Centres d'hébergement apparaissent comme l'étape suivante qu'il faut maintenant préparer. Cependant, les parents ne souhaitent pas s'inscrire dès maintenant de peur « *qu'on nous téléphone et qu'on doive encore choisir tout de suite* ». Ils veulent se donner le temps qu'ils n'ont pas eu pour le centre de jour. De plus, souvent, le Centre d'hébergement est associé à un Centre de jour, le placement en Centre d'hébergement paraît pour certains (3) comme un choix plus définitif sur tous les plans et l'occasion de revoir le choix du Centre de jour, si possible.

Ici aussi, le manque de souplesse envers les congés et les contacts avec la famille dérangent certains. « *Je pense que XXX devrait avoir la possibilité de me téléphoner une fois par semaine pour me dire, j'ai envie de te voir et elle vient à la maison, pourquoi pas* ». « *Pourquoi lorsqu'on est dans un Centre on est obligé ... Ca me révolte !* ». Pour d'autres, il est nécessaire de marquer la césure entre les deux mais ne sont pas encore dans la situation.

5.5 L'entreprise de travail adapté (ETA)

Trois jeunes de notre échantillon sont pour l'instant en ETA. On remarque, aux dires mêmes de leurs parents, que ces jeunes étaient très autonomes et avaient un handicap mental modéré. Ils sont très fiers que leurs enfants travaillent dans ces entreprises. « *Il travaille, il est bien payé (...) Il peut s'acheter seul ses trucs* ». On apprécie également le milieu ouvert. Le mélange de population est bien apprécié par les parents car même si « *certaines ont des handicaps différents, ils ont tous un haut niveau d'autonomie* ». Ils travaillent en compagnie de personnes valides ou faiblement handicapées. Ce milieu leur apparaît comme très stimulant.

La nature des tâches ne semble pas déranger les jeunes aux dires des parents. Le travail ne leur paraît pas trop pénible. « *Il suit bien* ». « *Au début, il se couchait en rentrant à la maison (...). Maintenant, il se couche à minuit tous les soirs* ». On utilise le système des jours de congés également pour laisser souffler le jeune.

Les parents dont l'enfant a quitté le type 2 sont bien au courant des nouvelles exigences des ETA. Certains ont pensé préalablement à l'ETA. Toutefois, la réalité du terrain les a fait se rendre compte que l'ETA n'était pas « l'idéal ». Ces parents ont opté pour un Centre de jour mais avec du travail (non-rémunéré) à temps partiel. « *J'avais envie qu'il fasse des stages et c'est normalement prévu dans leur exercice scolaire. Il faut insister pendant 3 ou 4 ans pour qu'il fasse un stage. Il y a énormément de demande y compris pour les stages qui sont théoriquement les stages de formation mais en fait ça revient aux stages d'observation pour savoir si l'élève peut éventuellement travailler chez eux* ».

Certains se montrent déçus que leur enfant n'ait pu rejoindre cette structure, ce qui était leur premier choix (3). « *Enfin ils prennent quasiment plus jamais les élèves de*

type 2 forme 2 ». « *En ETA, les types 1 ont tendance à prendre la place des types 2* ». Pour deux parents en particulier, l'enseignement spécialisé ne remplit plus son rôle d'amener les jeunes à pouvoir intégrer ces structures. « *Le niveau a baissé ...* ». Pour ces parents, on fait croire inutilement que « *c'est possible alors que ce ne l'est pas* ».

5.6 La famille

Nous avons trois personnes qui sont en famille suite à la fin de la scolarité secondaire. Dans un cas, il s'agit d'un choix, dans les deux autres, les parents sont en attente d'une place. Ils s'y sont pris trop tard. On ne les avait pas averti. Dans deux cas, les parents sont d'origine étrangère et maîtrisent mal le français.

Dans le premier cas, les parents s'occupent de la jeune fille à la maison comme ils avaient prévu de le faire initialement. Ils ne souhaitent pas que leur enfant aille en Centre de jour. Le jeune est relativement autonome. Elle a ses occupations à la maison mais assez peu à l'extérieur sauf certains week-ends. Elle aide sa mère dans ses tâches quotidiennes et l'accompagne. Le réseau familial est assez important. On ne songe pas au mariage. La maman serait preneuse d'activités à l'extérieur, à la journée en semaine. Les parents ont également prévu que les frères et soeurs prennent en charge la personne handicapée quand ils ne seront plus capables. Pour eux, les dispositions financières actuelles conviennent bien.

Dans le deuxième cas, il s'agit de familles qui ont mal préparé la sortie de leur enfant. Ils ont réellement pris conscience la dernière année que l'école n'allait pas reprendre leur enfant, ni « *trouver une place à notre place* ». Ces parents ne sont d'ailleurs inscrits dans aucun Service d'accompagnement. Ils peuvent prendre en charge en journée le jeune mais au détriment de leur vie personnelle et professionnelle. Dans le premier cas, les parents sont sans-emploi et dans le deuxième, c'est la maman qui est femme au foyer qui prend en charge le jeune. Ils se rendent également compte que prendre en charge toute la journée et sur une longue période le jeune représente une charge de travail importante. La prise en charge empêche le parent de travailler. Ils disent que leur jeune s'ennuie et régresse. Ces parents semblaient très démunis face à la pénurie. Ils se disaient prêts « *à prendre n'importe quoi* ».

Pour eux, des activités à la journée ou des visites à domicile ne semblent pas très utiles. Ils préfèrent qu'on les aide à trouver une place. Ils pensent qu'ils se trouvent dans une situation injuste. Pour eux, l'école n'a pas bien fait son travail. « *On ne nous a rien dit, rien du tout (...)*

seulement à la fin de l'année, on nous a dit qu'il fallait trouver une place pour septembre car l'école était finie ». Ces parents assistaient par ailleurs très rarement aux réunions de parents organisées à l'école.

En ce qui concerne le maintien en famille mais pour ce qui touche plus spécifiquement les soirées et les nuits, nous avons vu que pour de nombreux parents (7), le maintien en famille est le premier choix dans un premier temps. On veut garder cette période en famille pour permettre une adaptation du jeune à son Centre de jour. « *Faire les deux en même temps, c'est trop* ». On veut poursuivre comme avant bien que l'on sache de plus en plus qu'il vaut mieux préparer correctement cette seconde étape dans la vie d'adulte de la personne handicapée.

5.7 Désirs et avenir des jeunes

Ici aussi, nous n'avons pu interroger les personnes handicapées pour les raisons évoquées plus haut. Une partie de ces jeunes sont très désireux d'une « vie normale » (6). Cela implique pour eux de se marier avec quelqu'un de « normal » (3) « *Mon fils il espère trouver une femme. Avec des filles normales il n'a pas beaucoup d'espoir* ». « *C'est un problème, il ne veut pas d'handicapées* ». Le placement en Centre d'hébergement apparaît comme un moyen de pouvoir avoir cette vie « d'adulte » pleine et entière. Le travail est également comme nous l'avons vu une valeur importante pour de nombreux parents. Cela cadre également avec le désir commun de normalisation.

La gestion financière semble poser problème à de nombreux parents dont le jeune est en ETA. En effet, surtout pour les travailleurs, on veut s'assurer que le jeune « *dépense bien son argent* ». Dans deux cas, les jeunes ont tendance à gaspiller dans des sonneries de GSM, Internet, etc.. Ces derniers souhaitent consommer la même chose que les autres mais semblent « *des proies pour les marchands* ».

L'avenir à moyen et long terme est ici encore assez peu préparé et réfléchi. On préfère « *ne pas encore en parler* ». Bien que la question du Centre d'hébergement se pose plus dans leur cas, on imagine peu la vie du jeune sans ses parents.

5.8 Ce qu'il faut changer, améliorer...

Les parents dont le jeune a quitté l'enseignement spécialisé de type 2, sont très conscients de l'éparpillement des compétences, des différentes formalités et de la difficulté de s'y

retrouver. « *Il faudrait probablement beaucoup plus centraliser la coordination. C'est prévu, c'est faisable mais ça ne se fait pas* ». « *Ils refont chacun dans leur petit coin le travail qui avait déjà été fait* ». « *C'est vrai qu'il y a une dispersion et je pense que l'école fait un seul lieu commun qui peut servir de centralisation de l'information et de dispatching de l'information* ». Ces parents, comme les premiers, semblent favorables à la création d'un « guichet unique » pour coordonner l'ensemble des demandes relatives au handicap. Deux parents vont plus loin et remarquent que l'école peut changer et qu'il faut un « dossier unique ».

On parle également de « liste d'attente unique » pour les parents mais ces derniers n'y sont pas tous favorables, surtout ceux déjà en centre de jour car « *je n'aurai peut-être pas eu ma place* ». Le réseau aura bien entendu moins d'effet. « *Il faut laisser au Centre le choix des personnes* » pour un autre parent dans ce cas. Bien entendu, les parents qui n'ont pas encore trouvé de places sont très favorables à cette liste d'attente mais cette liste devrait « prendre en compte *l'urgence* ».

En ce qui concerne plus spécifiquement l'information aux parents, « *Là il y a un travail énorme à faire* ». Les parents croient utile de veiller à ce que tous soient bien informés des places « *même si cela va encore réduire les chances de trouver une place !!!* ». Pour un parent, c'est d'ailleurs cela qui est en cause ; on informe bien certains parents et pas d'autres. D'ailleurs, chez les professionnels, c'est quelque chose qui revient, si tous les parents sont bien informés et s'inscrivent sur les listes d'attente, « *on ne pourra plus du tout gérer le peu de marges que l'on a encore* ».

6. Discussion

Les parents, dont les jeunes sont en enseignement spécialisé de type 2 ou y sont passés, présentent un tableau hétérogène sur le plan de la préparation à la vie d'adulte du jeune. Cela tient d'une part à l'institution fréquentée (école ou Centre d'hébergement) et d'autre part au capital socioculturel des parents. Toutefois, les parents s'entendent tous sur le fait que l'information est difficilement accessible et parcellaire et qu'il n'est pas facile de se débrouiller dans les différents niveaux de pouvoirs pouvant venir en aide aux personnes. C'est peut-être justement la diversité des offres scolaires, institutionnelles et thérapeutiques qui amène la complexité du système reproché par les parents mais crée par la même occasion la possibilité de choisir l'école et d'être acteur.

En effet, il devient évident, à la comparaison des deux échantillons, que le manque d'information concerne surtout une certaine catégorie de parents. Il semblerait que certains facteurs aient un effet important sur le niveau d'information et de préparation des parents : l'école fréquentée et le niveau socioculturel (milieu, langue, réseau, etc.).

Nous avons vu que les écoles ne préparent pas de la même manière les jeunes. Certaines écoles comme La Clairière organise une séance d'information spécifique et un programme d'accompagnement individualisé. Toutefois, cela ne garantit pas la participation des parents à ces séances. Dans d'autres écoles, on informe que peu les parents « *qui ne font pas d'effort* », qui ne viennent pas aux réunions, etc. ; souvent les plus démunis. Il n'y a pas non plus de transmission d'information standardisé sur format papier par exemple (marche à suivre, adresses utiles, etc.).

Le niveau socio-économique des familles montre un tableau contrasté de parents. Les parents les plus aisés financièrement semblent plus à l'aise pour trouver une « *bonne place* » en ETA ou Centre de jour. Nous verrons plus loin que deux des trois parents les plus riches sont d'origine française. Leur choix est d'autant plus grand que pour certains, une contribution supplémentaire est acceptable. Toutefois, personne ne pense recourir au « *purement privé* ». Par ailleurs, ce sont ces parents qui sont très demandeurs d'une place en journée car ils développent une activité professionnelle, sociale ou familiale intense.

Nous avons interrogé 6 parents dont la maîtrise du français n'était pas suffisante pour permettre un entretien sans tierce personne pour traduire (enfants plus âgé le plus souvent). Ces parents font plus souvent le choix du maintien en famille ou ne s'inquiètent que trop tard par rapport à la fin de la scolarité. De plus, ils ont du mal à récolter l'information et prendre contact. Leur chance de trouver une place sont plus faibles si aucun professionnel ne leur vient en aide (AS, service d'accompagnement, etc.). Cette mauvaise maîtrise du français se combine dans presque dans tous les cas à un faible niveau socioéconomique.

La faiblesse de notre échantillon ne permet pas de le confirmer, mais nous supposons que les familles d'origine étrangère (Maroc et Turquie) ont moins de chances de trouver une place en Centre de jour. Comme nous l'avons vu, ces familles combinent souvent une défavorisation économique, une mauvaise maîtrise de la langue, un réseau familial plus développé et des valeurs souvent plus conservatrices qui peut favoriser le maintien en famille. Leur réseau est surtout familial. Le manque d'information qui semble touché ces catégories nous permet de penser qu'il serait intéressant également de vérifier les proportions d'enfants originaires de ces pays dans l'ensemble du type 2 et parallèlement dans l'ensemble des Centres de Jour et/ou d'hébergement (et ETA) destinés à ce type de population pour vérifier s'il n'y a pas une sous-représentation dans les structures pour adultes et éventuellement les causes de cette dernière.

Par contre, une autre catégorie d'étrangers semble à contrario favorisée. Il s'agit des parents d'origine française. On observe tout d'abord que ces parents sont d'un niveau socioéconomique très supérieur (3 couples de parents de niveau « a », le plus élevé). Ils maîtrisent parfaitement (il va de soi !) la langue française. De plus, ils bénéficient de deux portes d'entrées dans le système des Centres de jour : via la Belgique et via la France. En effet, pour ces parents, il serait « *possible de magouiller* » pour être inscrit et domicilier en France pour certaines choses et en Belgique pour d'autres. On peut faire ainsi deux demandes : une demande via la France qui offre des subsides d'encadrement très intéressants et l'autre via la Belgique, en jouant éventuellement sur les deux Régions du pays. Le jeune d'origine française semble ainsi avoir plus de chances de trouver une place qu'un autre car cela est plus « *intéressant financièrement* » pour le Centre de jour et/ou d'hébergement².

² Les personnes handicapées françaises occupent des places supplémentaires créés pour eux, grâce aux subventionnement français. Ces places n'auraient pas pu être ouvertes pour des personnes belges. Elles ne "prendraient" donc pas la place des Belges.

Deux parents sur trois sont informés de cette possibilité. Un l'a tenté et réussi et l'autre va le faire pour changer son fils de Centre. *« Ma femme et gynécologue et dans sa clientèle elle a une française qui a un fils handicapé mental mais plus profond qui vient d'entrée dans ce centre. Ils ont fait domicilier leur fille dans la maison de leur grand-mère (...) et ils ont fait des démarches pour obtenir la pris en charge dans leur département et ça a marché ».*

Des parents d'enfants qui cumulent les facteurs suivants : fréquenter une école sans Centre de jour associé, qui ne maîtrisent pas bien la langue française, sont démunis et enfin qui n'ont pas de réseau performant sur le plan institutionnel sont moins favorisés que les autres pour trouver une place tant en ETA qu'en Centre de jour et/ou d'hébergement. Cela tient en partie, au fait que l'information est dispersée, difficile à recueillir, peu disponible, peu formalisée, ni centralisée, etc.. Il font aussi parfois d'autres choix que l'institution ou sont plus limité par la mobilité, les revenus, etc..

En ce qui concerne l'école, les parents des deux échantillons présentent des critiques similaires: on n'a pas assez fait en secondaire surtout en ce qui concerne les apprentissages de base et le jeune aurait pu ou peut aller encore plus loin sur ces plans. Bien entendu, les parents avec les jeunes les plus autonomes et ceux avec un jeune qui a *« une bonne place »* sont plus nuancés. Les ETA semblent de plus en plus considérer comme un rêve lointain réservé à une certaine « élite » du type 2. Les jeunes qui y travaillent, sont, aux dires de leurs parents, très autonomes et matures. Ces jeunes sont *« poussés »*. Les familles sont toutes d'un milieu élevé (les parents sont de niveau universitaire) et c'est un objectif qui a été visé depuis longtemps. On reproche à l'école en phase secondaire de ne pas bien préparer à cet objectif d'intégration des ETA tout en constatant que ces derniers ont relevé leur niveau d'exigence. De manière générale, on observe un manque global de cohérence dans le partage des informations, des stages, etc.. Les parents étant inégaux devant ces choix, il pourrait être utile de mettre au point différentes méthodes d'informations des parents (voir en conclusion).

Pour le Centre de jour, on remarque que cette formule est massivement choisie par les parents, souvent après une déception face à une intégration possible en ETA. Les parents souhaitent que ces Centres insistent sur des apprentissages scolaire de base (lecture, écriture, calcul) sans nécessairement le faire dans un cadre scolaire (jeux, carte postale, etc.). Cela doit

faire parti du projet éducatif. Il en va de même avec l'aspect « travail ». Dans les cas où cela est possible, même si le rendement peut être faible, on souhaite que le jeune ait une activité professionnelle, se rende utile. La formule française de CAT semble une piste intéressante à explorer en ce sens.

On observe que les parents choisissant le Centre de jour se place dans une perspective de continuité des services. Ils souhaitent que le jeune puisse trouver une place aisément, qu'il poursuive son développement physique, intellectuel, social, etc. ainsi que les soins de professionnels (logopèdes, kiné, etc.). Le transport devrait également être assuré. Cette continuité s'observe également en ce qui touche le temps. On préfère des horaires scolaires qui permettent aux parents d'avoir une vie professionnelle. De même, on aimerait des périodes de congés plus proches de celles de l'école et où, il n'y a pas de conséquences financières quand le jeune ne vient pas (vacances fin juin par exemple). On demande plus de souplesse aux Centres sans que cela influe toutefois sur leur décision de placer ou non le jeune. Les parents semblent se placer dans une optique de continuité de la prise en charge et sont peu au fait des subtilités institutionnelles régissant les places pour adultes. Les familles semblent démunies face à ce qui leur paraît illogique.

En ce qui concerne les jeunes qui sont en famille, nous avons vu que deux situations sont possibles : le choix ou l'obligation par manque de places. Dans le premier cas, on souhaite stopper la scolarité et le recours institutionnel pour se centrer autour de la famille (conjoint, parents, etc.). Cela est perçu également comme une entrée dans la vie d'adulte car le jeune est amené souvent à avoir ce rôle « d'adulte ». De plus, cela contribue à une certaine normalisation de sa vie quotidienne. Dans deux cas en particulier, on souhaite une union matrimoniale avec « *quelqu'un du pays* ». La personne se rapproche d'une vie ordinaire pour les parents « *Elle aura une famille comme ses sœurs* ».

Dans le second groupe, celui des parents dans l'obligation de garder le jeune, nous n'avons que deux parents effectivement dans cette situation. Toutefois, à la vue des réponses données et de l'âge des jeunes encore à l'école de type 2, il nous apparaît qu'une partie de ces derniers ne trouveront pas de place à la fin de la scolarité de leur enfant. Il s'agit plus souvent de familles démunies sur les plans sociaux et culturels. Ces parents ne savent pas bien ce qui va se passer, à qui on doit s'adresser (l'école, CPMS, un centre, la Vierge Noire, etc.). Dans le cas où ses familles devraient garder à la maison le jeune pendant une certaine période, ils

aimeraient certaines services (activités, aide à domicile, etc.). Toutefois, ces aides ne sont pas souhaitées par les parents qui sont dans cette situation (sauf dans le cas où c'est choisi). Les parents sont trop dans l'urgence d'une place. *« Si ça existait (les activités à la journée), je le mettrais mais je préfère qu'il ait une place (...) Il peut avoir des activités dans le Centre ».*

En ce qui concerne le maintien en famille et plus spécifiquement les soirées et les nuits, on observe que les parents souhaitent se donner du temps et que le jeune puisse continuer pendant une certaine période à vivre à la maison. Cette période s'arrêtera quand il sera temps de préparer l'avenir. Les parents ont du temps devant eux pour cela. La mise en place d'une structure de répit et/ou de court séjour semble une excellente idée pour ces parents. En cas d'urgence ou pour d'autres raisons (voyage, répit, etc.) ces parents reconnaissent que ce type de structure est un service nécessaire.

Ces résultats semblent confirmer partiellement nos deux hypothèses. Dans le cas de la première, il semblerait en effet que les parents soient majoritairement mal informés. Toutefois, cela mérite quelques nuances. En effet, les parents européens, francophones, d'un bon milieu semble avoir plus de chances d'être bien informés que le contraire. Par contre, sauf dans le cas de la Clairière, ces parents ont recueillis eux-mêmes les informations et font leur parcours relativement seuls. Le bouche-à-oreille du réseau semble également utile dans les *« bons tuyaux »*. On remarque toutefois que très, très peu de parents ont une connaissance complète des démarches, des possibilités d'aide, etc..

Dans le cas de la seconde hypothèse, on voit que la continuité semble surtout toucher les parents qui font le choix du centre de Jour. Toutefois, une certaine césure est remarquée concernant l'aspect *« travail »* de la vie du jeune. On le souhaite actif sur le plan professionnel s'il en est capable, et cela tant en Centre de jour qu'en ETA. Il y a donc l'idée, tout comme dans le cas des parents qui préfèrent un maintien en famille, d'une étape supplémentaire, préparée par la précédente. Cette étape se veut la plus douce possible. On ne veut pas, dans la plupart des cas, multiplier les changements par exemple en plaçant le jeune en Centre de jour et d'hébergement en même temps. Cela dépend bien entendu de la sévérité du handicap du jeune. De plus, pour les familles qui ont connu le placement avant l'âge adulte, cette éventualité est préférée. Cela semble confirmer notre seconde hypothèse de continuité dans la prise en charge avec bien entendu une *« progression »* qualitative de cette prise en charge pour s'adapter à sa nouvelle vie et ses nouveaux besoins.

7. Conclusion et recommandations

Cette recherche qualitative sur les représentations de parents en rapport à la fin de la scolarité et l'entrée dans la « vie d'adulte » de leur enfant est comme nous l'avons vu limitée dans le nombre de parents ou couples de parents (27) et le temps imparti. Il ne nous est possible de généraliser sur l'ensemble des parents, surtout vu une sur-représentation de parents d'origine étrangère et/ou défavorisée. Ne connaissant pas la distribution normale en réalité, nous ne pouvons comparer de manière correcte. Enfin, cette recherche exploratoire et qualitative ne cherche pas tant à démontrer de manière valide telle ou telle hypothèse. Celles-ci servent plutôt de guide et d'objectif permettant d'orienter la recherche dans ces directions.

Dans le cadre de ces limites, nous observons une inégalité d'accès à l'information qui pourrait se traduire pour une inégalité d'accès aux Centres de jour et éventuellement aux ETA. Cette inégalité toucherait certaines catégories de personnes (plus défavorisés, mauvaise maîtrise de la langue, école fréquentée, etc.). En ce sens, nous recommandons la mise en place d'une structure unifiée de transmission de l'information pour s'assurer que chaque parent peut avoir accès, autant que nécessaire, à ces informations. Cela peut prendre la forme, par exemple, d'une brochure envoyée à tous les parents chaque année à partir des 18 ans de l'enfant, accompagnée d'une lettre les informant de la situation qu'il vivront prochainement, de séances ad hoc spécialement prévues dans chaque école (sur le modèle de La Clairière), etc.. Ne pouvant agir sur le niveau socioculturel (réseau, langue, etc.), nous le pouvons sur le lieu et les moyens de dispenser cette information.

Par ailleurs, la dispersion des compétences dans le champ du handicap met en avant l'idée d'un dossier unique et du guichet unique qui centraliserait les demandes, les organiserait dans le temps, pourrait transmettre des informations pertinentes, etc.. Ce guichet ne prendrait pas la place des services actuels mais agirait en première ligne pour faciliter la vie des parents d'enfants avec handicap. De manière « neutre » pour conserver le libre-choix. Il pourrait distribuer de l'information de différents niveaux de pouvoirs (fédéral, CF, COCOF, etc.) aux parents et recueillir leur demande. Ce guichet pourrait également distribuer aux parents les documents à remplir, les formalités administratives et les transmettre aux différents organismes concernés.

Par ailleurs, on remarque maintenant de manière évidente une incohérence entre les objectifs du type 2 phase 2 (vers les ETA) et les changements opérés chez ces derniers qui ne permettent qu'à un faible nombre d'enfants du type 2 phase 2 d'intégrer ces structures. C'est comme si on donnait aux jeunes des diplômes qui ne leur donnent pas droit d'intégrer le travail qui leur était destiné. Il serait utile de réduire cet écart entre « théorie du programme » et « réalité du terrain ».

En ce qui concerne les Centres de jour et d'hébergement, les changements demandés touchent comme nous l'avons vu la souplesse dans le temps institutionnel du jeune adulte. Cela pourrait éventuellement constituer une piste à creuser pour ouvrir, de manière très limitée, de nouvelles places. Des jeunes moins souvent présents au Centre pourraient libérer des places pour de nouveaux jeunes.

On insiste également sur l'aspect qualitatif de ces Centres. Ceux-ci doivent offrir plus qu'une simple occupation pendant la journée. Il doit poursuivre le travail commencé visant le développement des potentialités du jeune tant sur les plans des apprentissages, du travail que de la vie affective. Ainsi, on souhaite que le jeune puisse se rendre utile, exercer une activité valorisante qui peut l'ouvrir sur la société. L'hébergement est perçu comme une problématique plus lointaine pour la plupart des parents. On ne souhaite pas que le jeune quitte directement la famille. Cela implique d'adapter l'offre à cette demande.

On souhaite également la mise en place d'un service de répit ou de court séjour pour des parents dont la situation l'exige. Cela semble prendre plus d'importance quand l'enfant grandit en âge. Une fois adulte, il devient de plus en plus difficile « à caser ». Par exemple, les grands-parents ne sont plus autant disponibles. En cas de maladie, pour des raisons personnelles ou professionnelles, les parents sont très demandeurs de ce type de structures très souple, à la demande et qui peut répondre rapidement pour des demandes ponctuelles et limitées dans le temps (1-3 mois maximum ?).

Au terme de cette recherche, nous constatons que de nombreux parents, plus fragiles socialement, sont en manque d'informations et d'accompagnement dans leurs démarches pour trouver une structure de jour pour leur jeune. De manière générale, les parents se sentent mal informés et/ou trouvent difficiles de trouver l'information. Parallèlement, les parents semblent en demande d'une continuité dans la prise en charge. On souhaite en effet une structure qui

bien que présentant des objectifs différents des écoles, semblent en être la suite et la finalité. La prise en charge en enseignement spécialisé a « habitué » les parents à des structures qu'ils souhaitent voir poursuivre, dans une certaine mesure, une fois adulte.

8. Bibliographie

Clairière (la), (2005), Programme individuel de transition P.I.T., La Clairière (document papier)

COCOF, (2003), L'accueil et l'aide à la personne handicapée par la Commission communautaire française de la Région de Bruxelles-Capitale, COCOF.

Communauté française de Belgique, Statistiques, www.statistiques.cfwb.be, 2002.

Communauté française de Belgique, (2004), Décret organisant l'enseignement spécialisé, Communauté française de Belgique.

Communauté française de Belgique, Enseignement spécial, Administration générale de L'Enseignement et de la Recherche scientifique, Service orientation et information sur les études, Ministère de la Communauté française, 2000, 23 pages.

Communauté française de Belgique, Etre un élève spécial dans l'enseignement ordinaire ou être une élève ordinaire dans l'enseignement spécial, Administration de l'enseignement spécial, de l'enseignement par correspondance et de l'enseignement de promotion sociale, Administration de l'organisation des études, Bruxelles, 1986

Communauté française de Belgique, Orientation d'un enfant ou d'un adolescent dans un des types d'enseignement spécial, Circulaire ministérielle du 22 septembre 1992

Communauté française de Belgique, Arrêté royal organique des centres psycho-médico-sociaux, Moniteur belge, 25-08-1962/10-10-1963.

Communauté française de Belgique, (2005) CPMS, www.agers.be.

Delvaux, B., Enseignement spécial, in Tableau de bord de l'enseignement, Ministère de la Communauté française, Service général de l'informatique et des statistiques, Bruxelles, 2000.

Dumas, Jean E., Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent, De Boeck Université, Bruxelles, 2^e édition, 2002, 520 pages.

Gauthier, J-M., L'enseignement spécial en Belgique : Terre d'asile de la chronofication ?, Perspectives, 4, novembre 1984, pp. 81-97.

Gilly, M., Les représentations sociales dans le champ éducatif. In D. Jodelet (Ed.), Les représentations sociales (pp. 363-385). Paris: Delachaux et Niestlé, 1989.

Gilly, M., Interactions sociales et constructions cognitives. In Gaonac'h D. & Golder C., Profession enseignante : Manuel de psychologie pour l'enseignement, Paris: Hachette. 136-154, 1995.

Guide social, (le), (2005), Entreprises de travail adapté (E.T.A.), (source : EWETA) <http://www.guidesocial.be/infos/info.php?i=18>

Jodelet, D., Représentations sociales : un domaine en expansion. In Jodelet, D., (Ed). Les représentations sociales. Paris : Delachaux & Niestlé, 1989.

Michelat, G., Sur l'utilisation de l'entretien non directif en Sociologie, Revue française de sociologie, 1975, XVI, p. 229

Piret, A., Nizet, J. & Bourgeois, E., L'analyse structurale : Une méthode d'analyse de contenu pour les sciences humaines, De Boeck Université, coll. Méthodes en sciences humaines, Bruxelles, 1996.

Robert, A.D. & Bouillaguet, A., L'analyse de contenu, PUF, Paris, 1997.