Entre investissement personnel et coopération avec les professionnels : ce que disent les parents de l'orientation professionnelle des adolescents et jeunes adultes en situation de " handicap rare " versus " non rare "

Mandarine Hugon, Laurence Joselin, Marie-Pierre Toubhans

▶ **To cite this version:**

Mandarine Hugon, Laurence Joselin, Marie-Pierre Toubhans. Entre investissement personnel et coopération avec les professionnels : ce que disent les parents de l'orientation professionnelle des adolescents et jeunes adultes en situation de " handicap rare " versus " non rare ". La Nouvelle revue – Éducation et société inclusives, 2021, 89-90, pp.135-149. hal-03500325

HAL Id: hal-03500325
https://inshea.hal.science/hal-03500325

Submitted on 22 Dec 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Entre investissement personnel et coopération avec les professionnels : ce que disent les parents de l'orientation professionnelle des adolescents et jeunes adultes en situation de « *handicap rare* » *versus* « *non rare* »

Mandarine HUGON
Maître de conférences, Psychologie sociale, du développement et de l'éducation
ERCAE (EA 7493) - Université d'Orléans

Laurence JOSELIN
Ingénieure de recherche en psychologie - INSHEA - Grhapes (UR 7287)

Marie-Pierre TOUBHANS
Maître de conférences associée - INSHEA

Résumé : L'orientation professionnelle constitue un élément important dans la vie des jeunes mais aussi vis-à-vis des attentes parentales. Il paraît alors essentiel d'interroger le point de vue des parents de jeunes en situation de handicap, sur les leviers et difficultés qu'ils ont pu rencontrer pour accompagner leur adolescent, à l'heure de la société dite *inclusive*. Vingt et un entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de parents ayant un enfant en situation de « *handicap rare* » ou « *non rare* ». Si l'analyse comparative des entretiens ne montre pas de différence majeure dans les discours, la coopération entre familles et professionnels est interrogée, notamment dans la recherche de l'épanouissement identitaire et social des jeunes en situation de handicap. Enfin, le fort investissement des parents questionne les enjeux du soutien à la parentalité pour l'avenir du jeune.

Mots-clés : Accompagnement - Adolescence - Coopération - Handicap - « Handicap rare » - Investissement parental - Orientation professionnelle - Parentalité - Projet professionnel.

Among personal investment and cooperation with professionals: parent's point of view on the professional orientation of adolescents with rare *versus* non-rare disabilities

Summary: Career guidance is important in teenage life but also according to parents' expectations. Therefore, we question point of view of parents with a child having a "*rare or non-rare disability*", on the levers and difficulties encountered to support their adolescent, at the time of the so-called "*inclusive*" society. 21 semi-structured interviews have been made with parents having a child with a "*rare disability*" or "*non-rare disability*". If the comparative analysis of those 21 interviews does not show a major difference in speeches, cooperation between families and professionals is being questioned in order to find identity and social involvement of adolescents with disability. Lastly, the significant investment of parents questions the support parenting for the young person's future.

Keywords: Adolescence - Career guidance - Cooperation - Disability - Parental investment - Parenthood - Professional project - "Rare disability" - Support.

La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées de 2005 encourage l'accessibilité dans toutes les dimensions de la vie des personnes en situation de handicap : scolarité, enseignement supérieur, formation professionnelle, emploi. Or, nous remarquons encore aujourd'hui de nombreuses difficultés quant à l'insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap (Jacques, Bouchand et Benoit, 2013), pourtant essentielle à leur construction sociale et identitaire. Par ailleurs, si des enquêtes quantitatives objectivent ces difficultés (Barhoumi, 2017), peu d'études qualitatives interrogent le parcours vers l'insertion professionnelle des adolescents et jeunes adultes en situation de handicap (Revillard, 2017), hormis des travaux concernant les étudiants (Le Rouxe et Marcellini, 2011).

Aussi notre article[1] a-t-il pour objectif de questionner, grâce à la parole des parents, le moment crucial de l'orientation professionnelle de jeunes ayant vécu un parcours scolaire compliqué du fait de leurs déficiences associées, et plus particulièrement les jeunes porteurs de « *handicap rare* ». La notion de « *handicap rare* » est définie dans l'arrêté du 2 août 2000 mais encore peu étudiée en France. Elle s'articule en trois dimensions : la prévalence, la configuration rare de déficiences ou de troubles associés, et l'absence de compensation adaptée. Dans une note de synthèse du *Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013*, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) précise : « *le handicap rare est donc la conséquence d'une association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs ou de troubles psychiques. Cela génère une situation complexe, qui n'est pas la simple addition de déficiences : 1 déficience + 1 déficience = handicap x 6. L'expertise requise doit pouvoir faire face à la difficulté et à la rareté. Par exemple, la prise en charge de la surdi-cécité n'est pas l'addition des réponses pour la surdité et pour les déficiences visuelles* » (CNSA, 2009, 2). Les réponses en termes d'accompagnement et de prise en charge sont alors difficiles, dû à la rareté et la complexité des technicités requises des professionnels.

Contexte de l'étude

Parcours des élèves en situation de handicap et orientation professionnelle

Depuis l'apparition de la notion d'inclusion scolaire puis d'école inclusive, le nombre d'élèves en situation de handicap augmente dans le milieu ordinaire (Blanc, 2011 ; Le Laidier, 2017). Mais derrière cette augmentation générale se dessinent des logiques qui illustrent des réalités différentes. En effet, les modes de scolarisation et les parcours scolaires des jeunes en situation de handicap sont fortement corrélés à la fois aux types de troubles de l'élève et à son origine sociale (Le Laidier, 2015 ; Le Laidier et Prouchandy, 2016 ; Le Laidier, 2017). De plus, la scolarisation en milieu ordinaire

1. Les résultats de recherche présentés dans cet article sont issus du projet « *Vie sociale et handicap rare : entre restrictions et environnements capacitants. Étude comparative auprès de personnes en situation de handicap rare versus non rare et de leurs familles* » (2017). Ce projet s'est inscrit dans le *Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares* élaboré par la CNSA, portant sur la vie sociale des adolescents et jeunes adultes avec un handicap rare et leur famille et réalisé sous la direction de M. de Léonardis, avec H. Ballester, A. Courtinat-Camps, M. Hugon, L. Joselin et C. Julien.

diminue avec l'avancée en âge d'après les publications sur les panels d'élèves nés en 2001 et en 2005[2] – même s'il faut noter une évolution due à l'augmentation des dispositifs Ulis[3] en milieu scolaire – (Le Laidier, 2015 ; Le Laidier et Prouchandy, 2016 ; Le Laidier, 2017). Ainsi, pour la génération née en 2001, le nombre d'élèves en milieu spécialisé passe de 7 % à 6 ans à 18 % à 11 ans et 22 % à 14 ans (Le Laidier, 2017). Et, à la rentrée 2017, 48 % des élèves de 16 ans suivent une formation de la voie professionnelle (dont 9 % avec un dispositif Ulis, 11 % de la voie générale, 6 % sont encore au collège, un quart en ESMS[4] et 10 % dans « *d'autres situations* » (Le Laidier, 2019). Notons que ce sont les élèves ayant plusieurs troubles associés qui sont le plus souvent scolarisés partiellement ou exclusivement en établissement spécialisé (Le Laidier, 2015). Ces parcours peuvent-ils entrainer des difficultés particulières dans la construction du projet professionnel des jeunes en situation de « *handicap rare* » *versus* « *non rare* » ? Par exemple, pour les élèves scolarisés avec l'appui d'un dispositif Ulis, l'absence de continuité de ce mode de scolarisation entre le collège et le lycée peut constituer une source de rupture ou une orientation définie non par un choix de filière mais par une orientation vers un établissement médico-social (Midelet, 2019).

L'insertion professionnelle est essentielle pour permettre aux jeunes en situation de handicap de se sentir autonomes et d'accéder à une forme d'indépendance (Midelet, 2015), aussi des problématiques émergent quant à la manière d'accompagner au mieux ces jeunes pour une réelle construction identitaire et sociale (Dubar, 2006 ; Boutin, 2015). La question de l'insertion sociale et professionnelle se retrouve en effet au cœur des objectifs déclinés dans la loi d'orientation pour la refondation de l'école de la République de 2013, « *assignant les enseignants à prendre en compte l'évolution de la société pour préparer au mieux les élèves à leur sortie du système scolaire, que ce soit pour une poursuite des études ou une entrée sur le marché du travail* » (Midelet, 2015, 83). Et, depuis 2015, les collèges et lycées doivent penser l'accompagnement des élèves à travers quatre parcours (Avenir, Santé, Citoyen, Éducation artistique et culturelle), dont le parcours dit « Avenir », qui concerne chaque élève, de la sixième à la terminale, y compris les élèves scolarisés dans une filière de l'enseignement adapté (Segpa[5], Erea[6]) ou avec l'appui d'un dispositif Ulis. Le parcours « Avenir » vise l'acquisition de compétences et de connaissances nécessaires pour se projeter dans l'avenir et faire des choix raisonnés et éclairés. Cela nécessite alors de « *faire connaître la diversité des formations et du monde économique et professionnel* » ; de permettre aux élèves « *de mieux connaître le tissu économique local* » ; d'« *approfondir leur connaissance de l'ensemble des métiers* » ; « *de dépasser les représentations et stéréotypes sur les métiers et les formations liés au genre, au milieu social d'origine et au handicap* » ; de « *rendre les élèves acteurs dans la construction de leur projet d'orientation* » ; et enfin,

2. Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (DEPP).
3. Unité localisée pour l'inclusion scolaire.
4. Établissement ou service médico-social.
5. Section d'enseignement général et professionnel adapté : qui accueille au collège les jeunes de la 6e à la 3e présentant des difficultés scolaires importantes.
6. Établissement régional d'enseignement adapté.

de « *faciliter et développer les échanges entre l'École et les acteurs du monde économique* » (Eduscol, 2020). Des activités pédagogiques et des temps spécifiques d'accompagnement sont proposés en classe et au sein de l'établissement scolaire. Néanmoins, très peu d'explicitations claires sont fournies aux professionnels de l'éducation quant à l'accompagnement des élèves en situation de handicap, notamment sur la transition entre le monde scolaire et le monde professionnel. Pour les jeunes issus d'Ulis, c'est effectivement une entrée directe sur le marché du travail qui est le plus souvent envisagée (Midelet, 2015), et « *le risque que des jeunes deviennent des Not in Education, Employment or Training (ni scolarisés, ni en emploi, ni en formation) est 40 % plus élevé chez les jeunes souffrant d'une forme quelconque de handicap ou de problème de santé que chez les autres jeunes* » (Fondation européenne pour l'amélioration des conditions de vie, 2012, citée par Midelet, 2015, 84). Nous questionnons ici, à partir du point de vue des parents, les manières de préparer et d'accompagner la mise en œuvre d'un projet professionnel pour les jeunes en situation de handicap, notamment de « *handicap rare* », souvent accueillis très tôt en institution spécialisée.

De la coopération entre les familles et les institutions

Au moment où s'opèrent des choix d'orientation vers un parcours professionnel, la prise en compte de la dimension adolescente des élèves en situation de handicap et la multiplication des interlocuteurs complexifient les démarches. La coordination entre les différents secteurs – éducatif, social, sanitaire et médico-social – étant souvent défaillante (Piveteau, 2014), il peut alors revenir aux familles, et notamment celles avec un enfant en situation de « *handicap rare* », de faire le lien entre les différents professionnels ou de s'approprier des responsabilités relatives à un ou plusieurs secteurs, au risque de bouleverser « *les équilibres antérieurement fondés sur l'asymétrie des relations entre acteurs des institutions ordinaires et spécialisées* » (Guirimand et Mazereau, 2016, 93). Ce d'autant plus que les familles sont désormais appelées à être impliquées dans la vie des institutions et à participer pleinement à « *la co-construction des parcours de leurs enfants* » (*op. cit.*, 94).

Les recherches menées sur la coopération entre les familles d'élèves en difficulté et les professionnels de l'éducation ont mis en évidence les limites de ce partenariat lorsque les représentations de chacun évoquent de la défiance ou lorsque les parents méconnaissent le système (Perier, 2007). De même, Guirimand et Mazereau (2016) montrent, à travers leur étude qualitative, que le point de vue des professionnels en charge d'enfants ou d'adolescents en situation de handicap semble assez négatif sur la question de l'engagement des familles : certains regrettent que les parents préfèrent laisser les professionnels penser et décider à leur place ou encore ne portent pas suffisamment d'attention au parcours de leur enfant ; d'autres pensent que la participation des parents « *au projet éducatif de leur enfant n'a d'intérêt* […] *que s'ils trouvent des réponses correspondant à leurs vœux de prise en compte sociale et éducative* » (*op. cit.*, 99) mais ces professionnels ont conscience que cela ne peut pas toujours être le cas, étant donné notamment les capacités d'accueil restreintes du milieu ordinaire ou des établissements spécialisés. Pierre Périer (2007) signale alors l'enjeu de « *reconsidérer le modèle du partenariat et, sans en*

abandonner le principe, d'inventer et de construire des formes du lien plus proches des intérêts des familles qui en bénéficient le moins » (Périer, 2007, 105).

OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE DE L'ÉTUDE

Notre étude, qualitative et exploratoire, cherche à mieux appréhender le point de vue des parents, alors principaux acteurs de l'orientation professionnelle de l'adolescent ou du jeune adulte en situation de handicap. Comment vivent-ils le parcours de leur enfant et comment considèrent-ils son orientation professionnelle ? Quels freins et leviers rencontrent-ils ? Quel est leur point de vue sur les institutions et sur la coopération avec les professionnels dans la mise en œuvre du projet professionnel ? Connaître les représentations et expériences des parents dans ce domaine permettra de réfléchir à une coopération bénéfique pour l'épanouissement identitaire et social des adolescents en situation de handicap. Enfin, nous proposons une analyse comparative des discours de parents ayant un enfant en situation de « *handicap rare* » *versus* « *non rare afin* » d'identifier d'éventuelles spécificités de la situation « *handicap rare* » en termes d'accompagnement au projet professionnel, les parcours de vie pouvant être quelque peu différents.

Le recrutement des familles des adolescents et jeunes adultes (la tranche d'âge s'échelonne de 14 à 20 ans) s'est appuyé sur un partenariat avec cinq établissements et services spécialisés partenaires de la recherche, accueillant des jeunes en situation de « *handicap rare* » *versus* « *non rare* ». Le recueil de données a été réalisé *via* une méthode mixte (Dietrich, Loison et Roupnel, 2010), articulant questionnaires (221 recueillis) et entretiens semi-directifs.

Dans cet article, nous présentons l'analyse des 21 entretiens réalisés en janvier 2017 avec des parents ayant un enfant en situation de « *handicap rare*[7] » (10) *versus* « *non rare* » (11), en présence de leur enfant lorsque cela était possible (13 de sexe masculin et 8 de sexe féminin).

Chaque entretien a été effectué par une psychologue associée à la recherche et a fait l'objet, avec l'accord des participants, d'un enregistrement et d'une retranscription dans le respect des règles de confidentialité. Une analyse qualitative de type papier-crayon pour l'ensemble du corpus a été effectuée de manière longitudinale puis transversale, permettant de mettre en lumière le point de vue des parents sur l'accompagnement au projet professionnel du jeune en situation de handicap et d'identifier d'éventuelles différences de discours en fonction du statut du handicap.

Parmi les jeunes des familles enquêtées, six ont bénéficié d'une scolarité en milieu ordinaire, souvent en classe spécialisée (Clis[8]) ou en dispositif Ulis collège, Ulis

7. L'article 2 de l'arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition des handicaps rares souligne que « *sont atteintes d'un handicap rare, tel que mentionné à l'article 1er, les personnes présentant des déficiences relevant de l'une des catégories suivantes : l'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ; l'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ; l'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ; une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ; l'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que : une affection mitochondriale ; une affection du métabolisme ; une affection évolutive du système nerveux ; une épilepsie sévère* ».

8. Aujourd'hui Ulis école.

lycée, avec un accompagnement par un Sessad[9]. Quinze jeunes ont poursuivi leur scolarité et leur formation professionnelle en établissement spécialisé (la majorité en internat), avec pour certains une scolarisation en milieu ordinaire (éventuellement avec le suivi du SAAAIS[10] de l'établissement) et pour d'autres une scolarisation au sein de l'institution. Aussi, divers cas de figure existent parmi les jeunes concernés par cette étude : ceux qui sont accueillis en institution et qui n'ont pas été scolarisés du fait de leurs troubles, ceux dont la scolarité s'est déroulée au sein de l'institution, ceux qui ont eu un parcours en école ordinaire avant de rejoindre l'établissement spécialisé avec pour certains des temps d'inclusion en milieu ordinaire, et ceux qui ont fait leur scolarité en classes ou dispositifs spécialisés du milieu ordinaire avec l'appui d'un service médico-social.

Principaux résultats de l'étude

Quel que soit le parcours, pour tous les parents, le choix de l'orientation professionnelle est perçu comme un moment crucial pour l'avenir de leur enfant, et les attentes parentales sont relativement similaires, hormis pour deux jeunes avec des troubles associés particulièrement sévères. Par exemple, la question de l'orientation professionnelle ne se pose pas pour une jeune femme aveugle et épileptique, porteuse d'un retard mental sévère avec des troubles autistiques, ses parents étant plutôt dans la recherche d'une solution d'accueil pérenne pour sa vie d'adulte.

Accompagnement aux apprentissages : engagement fort des parents

L'ensemble des parents interrogés se disent très impliqués dans l'accompagnement aux apprentissages scolaires et au développement personnel de leur enfant, quel que soit le type de handicap. Dès l'école, de nombreux parents interrogés expliquent avoir été les auxiliaires, parfois invisibles, de l'enseignant, souvent parce qu'ils souhaitaient voir progresser les compétences de leur enfant ou participer à cette progression. Certains parents y passent un temps important : *« au niveau de l'aide aux devoirs j'ai quand même passé beaucoup d'heures sur l'apprentissage de la lecture »* (HNR[11]) ; *« Et puis moi j'ai poussé beaucoup derrière pour qu'elle travaille, enfin voilà, on prenait tout le travail à l'école parce qu'elle ne comprenait pas tout, donc il fallait tout réexpliquer, donc je passais beaucoup de temps avec Mathilde »* (HR[12]).

Une mère interrogée ne se plaint pas de ce rôle, qu'elle estime lié à la responsabilité de parent envers son enfant : « *C'est un engagement et pour nous c'était évident,* […] *à partir du moment où il n'y a pas nécessité médicale – Flore*[13] *elle* [n']*a pas de traitement – et que nous on a à faire notre boulot, entre guillemets, de parents à l'éduquer, à l'élever, à la rééduquer »* (HNR).

9. Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile.
10. Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire, aujourd'hui SAAAS.
11. HNR : Discours d'un parent d'enfant en situation de « *Handicap non rare* ».
12. HR : Discours d'un parent d'enfant en situation de « *Handicap rare* ».
13. Les prénoms ont été modifiés.

L'apprentissage scolaire paraît alors très important aux yeux des parents interrogés, ce qui peut être source de pression du point de vue de l'enfant (Bergonnier-Dupuy, Esparbès-Pistre et Lacoste, 2005), bien que les parents y voient un grand bénéfice. Cela peut par ailleurs être source de culpabilité pour les parents quand ils voient leur enfant s'épuiser et ne plus progresser.

Participation parentale au projet professionnel : un investissement qui se poursuit

Au-delà des apprentissages scolaires, les parents poursuivent leur fort investissement à imaginer et/ou co-construire le projet professionnel de l'adolescent ou du jeune adulte. Les parents sont en effet très investis dans les démarches concernant l'orientation professionnelle : Cap emploi, lieux de stages, carnet d'adresse professionnel… Ils déploient leur énergie et leur propre réseau pour évoquer directement les compétences du jeune avec les maîtres de stages ou font appel à leurs relations pour aider le jeune à trouver un débouché professionnel.

> *« 4e, 3e, il avait des petits stages à faire, d'observation en milieu professionnel de une à deux semaines, il a fallu choisir quels milieux, on est allé sur les lieux d'abord pour savoir si ça se passait bien, s'il le sentait bien, ce qui était problématique…* » (HNR) ;

> *« On avait trouvé par relation interposée un jeune auto-entrepreneur qui faisait de la publicité sur des logiciels 3D et quand j'ai vu ça je me suis dit, lui* [Octave] *qui est passionné de 3D, ça pourrait peut-être le remettre dans un contexte, et il a fait un stage de trois semaines* » (HNR) ;

> *« Moi, j'avais essayé de voir pour trouver des stages* […]. *J'ai pris contact moi-même avec une animalerie »* (HR).

Là encore, ces parents ne se plaignent pas de cet engagement et le font naturellement mais cela peut être coûteux en termes d'énergie et dépend évidemment du réseau géographique et relationnel des familles.
Cela dépend également des attentes des parents concernant l'avenir de leur enfant. En effet, pour certains parents, le projet professionnel apparaît comme le point capital pour l'avenir du jeune en situation de handicap, considéré comme plus important que sa vie sociale ou affective, parce que, dit un père : « *Pour nous le plus important, il faut se faire un métier, si on veut réussir à s'en sortir, comme je lui dis, si t'as rien dans les mains à dix-huit ans et que t'as pas* […] *de projet de vie* » (HNR). Néanmoins, plus que l'accès à l'autonomie et la réussite professionnelle, c'est l'épanouissement global du jeune qui préoccupe la plupart des parents : « *C'est toujours ce qu'on a dit à nos enfants et aux autres aussi : "Fais le métier qui te plait parce que c'est super important de faire ce que tu as envie". Donc après, c'est la même philosophie pour Thomas aussi, c'est tant mieux s'il arrive à rentrer à l'Esat*[14] » (HNR).

14. Établissement et service d'aide par le travail, auparavant nommé Centre d'aide par le travail (CAT).

Entre rêves et réalité : le rôle difficile des parents

Il peut exister un décalage entre les rêves des jeunes et la réalité du monde professionnel. Les parents peuvent alors avoir un rôle de retour au réel *: « Malheureusement quand on a, au niveau scolaire, quand on a des difficultés, en fait, le choix il est limité quand même* […] *c'est un choix mais des fois c'est un choix obligé en fait,* […] *si c'est ça qu'on veut faire, mais qu'on n'a pas les capacités intellectuelles, on est obligé de l'abandonner »* (HNR). Ils se chargent d'accompagner leur enfant dans un choix de métier correspondant à ce qu'ils imaginent possible pour lui en fonction de ses compétences.

Par exemple, face à l'impossibilité pour une jeune femme de devenir professeur des écoles, métier de ses rêves, sa mère cherche à trouver un compromis pour qu'elle puisse rester dans le secteur qu'elle convoite tout en exerçant un métier en accord avec ses compétences *: « Parce que Flore avec son retard global est très immature donc "qu'est-ce que tu veux faire plus tard ?" "Institutrice" on ne va pas lui saper le moral en lui disant "tu pourras jamais l'être" mais on lui a fait comprendre que ça allait être très, très, très, très difficile.* […] *On lui a dit "écoute après la Segpa si tu veux continuer* […] *on va chercher une orientation pour essayer de voir un métier avec des petits"»* (HNR).

« Daphnée, elle avait des projets et au début on l'a laissée avoir ses projets mais au fil des années, on a dû lui dire "mais ça, Daphnée, je suis désolée tu ne pourras pas", comme elle connait tellement malheureusement les hôpitaux, elle voulait être infirmière […] *"Est-ce qu'en étant non voyante, maman, je peux être infirmière ?" J'ai dit "non, infirmière non, honnêtement tu ne pourras pas mais si tu aimes les hôpitaux, si tu aimes t'occuper des gens, tu pourras, dans ton temps libre être visiteuse sur un hôpital". Tout ce que Daphnée demande, il y a des choses qui sont impossibles, il y a des choses qui sont possibles mais à titre de loisirs je pense. Mais au niveau professionnel pour l'instant je ne vois pas. Et ce serait bien qu'on ait des réponses »* (HR). Comme le rappelle cette mère, si les parents sont conscients des limitations de leur enfant, ils peuvent rencontrer des difficultés dans l'aide et le soutien à lui procurer en termes de choix professionnel. Il serait alors nécessaire que les professionnels de l'orientation en lien avec les professionnels des institutions spécialisées puissent apporter un éclairage aux familles et jeunes concernés sur la diversité des choix possibles, comme cela est réalisé en milieu scolaire, dans le cadre du parcours Avenir (Eduscol, 2020).

Valorisation des compétences pour une aide au choix d'orientation…

D'après les entretiens réalisés, les parents sont amenés à valoriser les compétences de leur enfant et à *créer* ainsi un avenir professionnel possible. Ces compétences sont davantage tournées vers les savoir-faire que vers les connaissances, particulièrement lorsqu'il s'agit de jeunes en situation de « *handicap rare* » *: « Comme elle a l'oreille absolue, elle chante très juste »* (HR) ; *« Vous lui donnez un ordinateur, il sait tout faire »* (HR) ; *« Parce qu'il masse bien »* (HR) ; *« Il fait déjà beaucoup de choses au jardin »* (HR) ; *« Pour les animaux aussi elle a un bon contact »* (HR). Cela questionne la manière de travailler avec les professionnels en termes d'orientation professionnelle :

comment valoriser davantage ces compétences chez les jeunes en situation de « *handicap rare* », qui ont moins eu la possibilité de suivre une scolarité ordinaire ? Néanmoins les compétences mises en valeur par les parents semblent dépendre de leur propre ambition sur l'avenir de leur enfant : *« L'idée qu'on avait c'était après le CAP*[15] *cuisine, on essaye de lui faire passer des compétences dans le domaine de l'accompagnement à la personne. On la voit bien dans une activité professionnelle dans ce domaine-là, ça lui plait et puis les stages ça se passe bien »* (HNR). Un père explique même combien son fils a des qualités supérieures aux autres personnes, en compensation ou en relation avec son trouble : *« Le corollaire de la dysphasie c'est qu'il a une vision naturelle en 3D.* […] *On a entendu que dans certains pays c'était recherché parce qu'il y avait une façon de voir les choses différentes. Dans le métier qu'*[il] *cherche à faire c'est presque un avantage même, pas en France mais aux États-Unis par exemple »* (HNR). C'est pourquoi l'éclairage objectif des professionnels qui accompagnent les jeunes en situation de handicap serait nécessaire, tout comme la prise en compte de la parole du jeune lui-même.

… Au prix d'une lourde responsabilité parentale

Les parents peuvent ressentir un sentiment de culpabilité s'il s'avère que le choix d'orientation ne convient pas à leur enfant. Ainsi, la question de l'orientation laisse une large responsabilité aux parents, qui manquent d'information éclairée et d'accompagnement. S'il n'est pas toujours facile de savoir par anticipation quelle orientation sera la meilleure pour le jeune, la situation de handicap oblige à des choix parfois plus tranchés, avec moins de possibilités de retours et plus de complications administratives. La solitude de la famille au moment du choix est exacerbée en cas de désaccord avec les professionnels sur l'orientation. Dans ce cas, elle assume seule le poids du conflit avec plusieurs administrations représentant une certaine autorité sur l'avenir de leur enfant.

D'autres sont satisfaits *a posteriori* de leur choix, en reconnaissant qu'il s'agissait d'un pari ou d'une prise de risque : *« Globalement moi je pense qu'on est content d'avoir fait ces choix-là, même si à un moment c'était vraiment très, très challengé.* […] *Au niveau des choix à faire, sur le moment on a l'impression qu'on prend un choix très important entre par exemple l'IM-pro*[16] *ou rester dans l'intégration et finalement, c'est peut-être pas non plus si noir et blanc l'un et l'autre quoi.* […] *C'est vis-à-vis des parents, c'est vrai qu'il y a beaucoup de moments où* [ce n'] *est pas facile de faire ce type de choix. Parce que ça implique, voilà, tout l'avenir »* (HNR). Les parents préconisent donc un accompagnement lors des périodes de transition et lors des décisions d'orientation.

Dans les établissements : accompagnement au projet professionnel et coopération avec les parents

La période de transition vers l'âge adulte qui s'annonce, la recherche d'une insertion professionnelle stable et possible et le départ programmé de l'institution pour les

15. Certificat d'aptitude professionnelle.
16. Institut médico-professionnel.

jeunes qui y sont accueillis, provoquent chez les parents de nombreuses inquiétudes sur la vie d'adulte de leur enfant, notamment lorsque le projet n'est pas imaginé ou défini : *« On appréhende beaucoup quand il va avoir vingt ans… En fait, de projet, nous, on n'en a pas »* (HR) ; ou quand l'avenir se profile en *« établissement pour adultes »*, générant davantage de peurs que les *« établissements pour enfants » : « On en a visité un, les personnes étaient toutes en pyjama à 17 heures et elles étaient shootées avec les médicaments, la tête baissée »* (HR).
Les dernières années en institution sont consacrées à construire le projet professionnel du jeune ou à lui trouver une place en établissement lorsqu'un avenir professionnel n'est pas immédiatement envisageable. Même si, depuis 1989, l'amendement Creton permet d'éviter les ruptures de parcours, en maintenant des jeunes en établissement au-delà de la limite d'âge, la dernière année est celle « *de tous les dangers* » selon les mots d'une mère, année d'orientation qui va déterminer en grande partie l'avenir du jeune.
Une pression est alors exprimée dans les mots des parents concernant l'anticipation et la mise en place du projet professionnel : *« Mais moi je trouve que ça fait tard dix-huit ans pour commencer une formation. Parce qu'après à vingt ans il n'y a plus rien pour eux. Au plus c'est 21 ans »* (HR) ; *« À partir de l'année prochaine, ça va activer. Donc, il reste maximum, deux ans, on va dire, peut-être trois »* (HR). Ces ressentis sont principalement mis en avant par les parents de jeunes en situation de « *handicap rare* », ce qui peut s'expliquer par le parcours particulier de ces jeunes, davantage inscrits en institution spécialisée et ayant peu suivi une scolarité dite ordinaire.

Le soutien des professionnels et de l'établissement…

Pour certains parents, en particulier ceux dont les jeunes sont en établissement spécialisé et qui envisagent une vie professionnelle en milieu protégé, les professionnels de ces établissements ont un rôle majeur dans la construction et la réalisation du projet, à la fois pour déterminer l'orientation du jeune, comme pour démarcher les Esat afin d'obtenir une place : « *C'est eux qui ont vraiment tout trouvé, ce n'est pas nous, même* [pour l'Esat], *c'est eux qui se sont démenés pour avoir la place. Nous on savait qu'il aimait les chevaux, mais après ils nous ont dit "Il faut qu'il fasse ça" donc c'est eux quand même qui font ça* » (HNR).

… Ou le désaccord en lien avec la réalité de l'offre

Néanmoins, si les parents valorisent les compétences du jeune et l'accompagnent vers un projet professionnel en lien avec ses goûts et ses souhaits, le projet d'orientation travaillé par l'établissement avec le jeune semble davantage lié à l'offre de proximité. Le projet d'orientation peut échapper aux jeunes en situation de « *handicap rare* » ainsi qu'à leurs parents et se trouver très réduit, ce qui se différencie des parcours de jeunes en situation de « *handicap non rare* ».
Parfois le projet proposé par l'établissement est en opposition avec le souhait parental d'orientation du jeune, avec ce que perçoit le parent des besoins ou des compétences de son enfant : *« J'avais déjà pas un fils manuel* […] *et il se retrouve dans un truc, de faire métallerie, il supporte pas le bruit en plus* […]*, il y avait secrétariat mais il*

parait que sur l'ordinateur… l'ordinateur ici ça s'est toujours bien passé mais là-bas il parait qu'il tapait, il cassait les touches » (HR).
Nous pouvons aussi percevoir dans le discours des parents le regret de devoir abandonner les rêves et souhaits élaborés pour l'avenir de leur enfant, dans une espèce de retour au réel qui ne leur proposerait que du « *moins bien* », avec de surcroit peut-être la culpabilité sous-jacente d'un échec parental n'ayant pas réussi à porter son enfant jusqu'au bout de ses rêves : *« C'était son rêve, en plus je lui avais dit "écoute, on t'aidera à arriver au bout de tes rêves" je lui disais, et là on aura du mal »* (HR).

DISCUSSION

Les familles ayant répondu à notre étude se déclarent toutes particulièrement impliquées dans l'accompagnement aux apprentissages scolaires et à l'orientation professionnelle de leur enfant en situation de handicap. Nous sommes néanmoins sûrement confrontés à un biais : celui d'avoir recueilli le point de vue de familles volontaires pour cette étude et donc certainement déjà très investies dans la vie de leur enfant. Approcher les familles moins présentes dans le paysage institutionnel serait nécessaire pour appréhender de façon exhaustive les représentations et expériences parentales, mais surtout pour mieux identifier les besoins de celles qui ne s'impliquent pas et les raisons de leur attitude.
Les différences sont subtiles entre les jeunes en situation de « *handicap non rare* » et ceux en situation de « *handicap rare* ». Ces différences s'expliquent certainement davantage par le type de handicap et par la combinaison de troubles associés, ainsi que par le parcours du jeune en milieu spécialisé ou en milieu ordinaire. Toutefois, si la moitié des parents pense le milieu ordinaire en termes de vie autonome, l'autre moitié l'envisage en termes de vie au domicile familial. C'est sur cette dimension de l'accueil futur dans la famille que se retrouvent de façon significative les jeunes avec un « *handicap rare* ». Ce résultat est sans doute à mettre en lien avec un manque de solutions institutionnelles pour ces enfants une fois devenus adultes. Comme le soulignait l'expertise collective de l'Inserm réalisée en 2013, l'ancrage du projet personnalisé de scolarisation dans un projet individualisé de transition apparaît essentiel : il doit inciter les établissements à organiser le processus éducatif autour du parcours de vie de l'enfant et à faire de la transition entre les différents espaces éducatifs, une des composantes de leur politique d'établissement.
La plupart des parents interrogés déplorent un manque d'assistance mais n'arrivent pas toujours à préciser ce dont ils ont réellement besoin, comme si trop de souffrance et de déceptions accumulées empêchaient de se projeter à nouveau dans une aide possible : *« D'après moi, ce n'est pas une vie* […] *Donc, pour l'instant, c'est vrai que… je trouve que pour les personnes, les familles comme nous… à l'adolescence,* [il] *y aurait besoin d'un soutien* […] *on est en bout de course. On est épuisés, fatigués et on* […] *sait même pas ce dont on a besoin. »* Les familles évoquent également leur isolement face aux décisions éducatives et d'orientation qu'ils doivent prendre, et leurs questionnements pour savoir si telle ou telle décision est bien la meilleure pour leur enfant.

D'après les parents interrogés, les jeunes en situation de handicap sont amenés à penser leur parcours professionnel très tardivement. Or, leur parcours de formation devrait leur permettre d'être accompagnés le plus tôt possible (Jacques, Bouchand et Benoit, 2013) et de mettre en avant leurs compétences en termes de savoir-faire mais aussi de s'adapter aux réelles possibilités d'avenir, comme le préconise Boutin (2015). « *Il faut donc passer d'une pratique de placement à une pratique d'orientation de carrière qui mise sur le développement personnel et professionnel de la personne, afin de favoriser chez elle une prise de décision éclairée et une participation sociale qui lui permet de se réaliser* » (*op. cit.*, 2-3). Les professionnels entourant les jeunes en situation de handicap ont peut-être tendance à mettre la priorité sur le curriculum scolaire et pourraient s'attacher davantage à développer des activités de connaissance de soi, de valorisation des compétences et d'exploration des métiers (Boutin, 2015) et ce le plus tôt possible. Cela permettrait aux élèves en situation de handicap de prendre confiance en eux et de mûrir leurs buts en songeant à leur avenir professionnel. Car, « *l'éducation à l'orientation, distincte du processus d'orientation généralement opéré lors des phases de transition d'une classe à une autre, est définie par le Conseil de l'Europe (2009) comme une série d'activités visant à rendre tout citoyen capable de prendre des décisions concernant son parcours de vie (éducation, formation, emploi) en tenant compte de ses compétences, de ses intérêts* » (Midelet, 2015, 87). Il s'agit alors d'apprendre aux jeunes à faire des choix et à prendre des décisions qui leurs sont propres.

D'ailleurs, d'après les parents interrogés, ce sont bien les caractéristiques propres de l'enfant (sa motivation, ses compétences et capacités) qui sont considérées comme premiers facteurs pour faciliter la mise en œuvre de son projet professionnel (De Léonardis et *al.*, 2017). Ils citent ensuite, comme facilitateurs, l'accès à l'information mais surtout les démarches auprès des réseaux de l'entourage proche. Évidemment, de nombreux parents comptent sur la structure où est accueilli leur enfant pour obtenir une aide sur la réalisation du projet professionnel. Une prochaine recherche directement auprès des jeunes serait nécessaire pour questionner la manière dont ils vivent eux-mêmes ce parcours vers leur avenir professionnel : se sentent-ils démunis ou suffisamment accompagnés ? Ressentent-ils une pression particulière ? Ont-ils la possibilité de faire leur propre choix ou fait-on des choix pour eux ? Entre rêve et réalité, quel accompagnement au choix éclairé ?

CONCLUSION

L'implication forte des familles, perçue dans l'analyse des discours recueillis, peut engendrer un certain stress chez les parents, une anxiété quant à l'avenir proche de leur enfant. Cette anxiété peut être d'autant plus ressentie par ces parents qu'ils trouvent très peu de réponses du côté des institutions et des professionnels. Cette difficulté correspond quelquefois au manque de moyens (capacités d'accueil des établissements, choix limité des formations proposées, par exemple), mais dans d'autres situations elle correspond, d'après le discours des parents interrogés, à une prise en compte insuffisante des compétences du jeune et de ses objectifs.

Comment faire alors évoluer cet accompagnement à l'orientation, à la construction d'un projet des jeunes en situation de handicap, au sein des institutions ? Il serait notamment nécessaire d'ouvrir le champ des possibles en termes d'insertion professionnelle, encore trop restreinte pour les personnes en situation de handicap. Mais également de travailler, en milieu spécialisé, à développer l'autonomie des jeunes et à créer plus de liens avec le milieu ordinaire (Guirimand et Mazereau, 2016) : la coopération entre ce dernier et les professionnels des établissements spécialisés est essentielle pour faire évoluer les pratiques et accompagner au mieux les familles. La communication entre les familles et les professionnels du soin est également à développer davantage : « *l'idéal type de l'inclusion sociale et scolaire nécessite de réduire la distance entre savoirs parentaux profanes et savoirs spécialisés au profit d'un continuum qui puisse faire sens dans l'ordinaire du discours* » (Guirimand et Mazereau, 2016, 102). La parole du jeune serait évidemment à prendre davantage en compte pour l'amener à construire lui-même son projet, à prendre conscience de ses compétences, à développer son autonomie, les parents ayant peut-être trop tendance à penser à la place de leur enfant.

Enfin, il demeure nécessaire de soutenir les parents au moment de l'adolescence de leur enfant, période très particulière et semée de nouvelles embuches dans le parcours de jeunes en situation de handicap. Les parents devraient, s'ils le souhaitent, pouvoir être accompagnés par des échanges avec des professionnels ou avec d'autres parents afin d'exprimer leurs ressentis et expériences parfois douloureuses. Les parents ont besoin que les professionnels cherchent à éviter les formes de culpabilité, par exemple en valorisant très tôt les compétences et progrès de l'enfant mais aussi en ayant des perspectives concrètes et valorisantes en termes d'avenir. Cet accompagnement ne sera en revanche possible que si le handicap et ses conséquences sont reconnus par les parents. Cela nécessiterait par ailleurs d'interroger et de prendre en compte les représentations et attentes des parents quant à la vie adulte et professionnelle, mais aussi celles du jeune lui-même et celles des institutions. Zaffran (2015) le rappelle en effet : « *l'inclusion prend sa forme à partir du sens que les acteurs attribuent aux situations et aux évènements* » (*op. cit.*, 79).

Références

Arrêté du 2 août 2000, portant sur la définition du handicap rare, paru au *JO* n° 186 du 12 août 2000.

Barhoumi, M. (2017). Travailleurs handicapés : quel accès à l'emploi en 2015. *DARES Analyses*, *32*. DARES.

Bergonnier-Dupuy, G., Esparbès-Pistre, S., et Lacoste, S. (2005). Perception du soutien familial à la scolarité et stress au collège. Résultats de recherche. In G. Bergonnier-Dupuy, *L'enfant, acteur et/ou sujet au sein de la famille* (pp. 113-122). Toulouse : Érès.

Blanc, P. (2011). *La scolarisation des enfants handicapés*. Rapport au président de la République.

Boutin, M. (2015). *L'orientation socioprofessionnelle des personnes ayant une déficience intellectuelle*. Québec : Livres en ligne du CRIRES. <https://lel.crires.ulaval.ca/sites/lel/files/orientation_socioprofessionnelle_deficience.pdf>

CNSA. (2009). *Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (2009-2013), synthèse*.

Dubar, C. (2006). *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles*. Paris : Armand Colin.

Eduscol. (2020). <https://eduscol.education.fr/cid54908/ressources-pour-parcours-avenir.html>

De Léonardis, M., Ballester, H., Courtinat-Camps, A., Hugon, M., Joselin, L., et Julien, C. (2017). *Vie sociale et handicap rare : entre restrictions et environnements capacitants. Étude comparative auprès de personnes en situation de handicap rare/non rare*. Rapport terminal de recherche. Toulouse : CNSA, IRESP.

Dietrich, P., Loison, M., et Roupnel, M. (2010). Articuler les approches quantitative et qualitative. In S. Paugam (dir.), *L'enquête sociologique* (pp. 207-222). Paris : PUF.

Guirimand, N., et Mazereau, P. (2016). La coordination des parcours des jeunes en situation de handicap. Des professionnels se positionnent en contexte inclusif. *Revue de recherches en éducation*, *57*, 93-107.

Inserm. (dir.). (2013). *Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives*. Rapport. Paris : Les éditions Inserm.

Jacques, M.-H., Bouchand, J., et Benoit, H. (2013). Handicap : l'école, et après… ? Ruptures et continuité des parcours. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 63*.

Le Laidier, S. (2015). À l'école et au collège, les enfants en situation de handicap constituent une population fortement différenciée scolairement et socialement. *Note d'information, 15*. MENESR-DEPP.

Le Laidier, S., et Prouchandy, P. (2016). Pour la première fois, un regard sur les parcours à l'école primaire des élèves en situation de handicap. *Note d'information, 16*. MENESR-DEPP.

Le Laidier, S., (2017). Les enfants en situation de handicap. Parcours scolaires à l'école et au collège. *Éducation et formations, 95*. MENESR-DEPP.

Le Laidier, S., (2019). À 17 ans, quatre élèves sur dix en situation de handicap nés en 2001 ont passé le diplôme national du brevet. *Note d'information 19*. MENJ-DEPP.

Le Roux, N., et Marcellini, A. (2011). L'insertion professionnelle des étudiants handicapés en France. Revue de questions et axes de recherche. *ALTER, European Journal of Disability Research, 5*, 281-296.

Loi n° 2005-102 relative à l'égalité des chances et des droits, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005.

Loi n° 2013-595 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République, 2013.

Midelet, J. (2015). Construire son projet personnel et professionnel avec le dispositif des Unités localisées pour l'inclusion scolaire. Une exigence paradoxale. *Agora débats/jeunesses, 71*, 83-97.

Midelet, J. (2019). Les dispositifs Ulis. Enjeux d'un dispositif de transition. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives, 85*, 71-86.

Périer, P. (2007). Des élèves en difficulté aux parents en difficulté : le partenariat école/familles en question. In G. Toupiol (dir.), *Tisser des liens pour apprendre* (pp. 90-107). Paris : Retz.

Piveteau, D., Acef, S., Debrabant, F.-X., Jaffre, D., Perrin, A. (2014). *Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*. Rapport remis à la ministre des Affaires sociales et de la Santé et la secrétaire d'État en charge des Personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion.

Revillard, A. (2017). La réception des politiques du handicap : une approche par entretiens biographiques. *Revue française de sociologie*, *58*(1), 71-95. doi : 10.3917/rfs.581.0071.

Zaffran, J. (2015). Être élève handicapé à l'école ordinaire : l'épreuve biographique de l'inclusion scolaire. *Le sujet dans la cité, 6*, 71-80.