



COLLÈGE COOPÉRATIF EN BRETAGNE

DPITSH

**Chargé de projets d'insertion professionnelle
des travailleurs en situation d'handicaps**

***Certification professionnelle de Niveau II
délivrée par l'Etablissement Collège Coopératif en Bretagne
(J.O. du 12/05/2011 – Code NSP 332p)***

« C'est hors de question que j'aïlle là-bas ! »

ou

Comment accompagner vers l'insertion professionnelle,
des jeunes accueillis en IME, pour qui l'idée d'une
orientation en milieu protégé est difficilement
acceptable ?

Présenté et soutenu publiquement par :

Cornet Rachel

Promotion 21

Tuteur : FERRE François-Marie

RENNES - Décembre 2016

Université Rennes 2 - Campus La Harpe
Avenue Charles Tillon - CS 24414
35044 RENNES cedex

Tél. : 02.99.14.14.41 - Fax : 02.99.14.14.44

Email : ccb@uhb.fr - Site Internet : <http://www.ccb-formation.fr>

N° de SIRET : 32712493900056 - N° de déclaration d'existence : 53 35 00693 35 - Code APE : 8559A

Remerciements

Je remercie vivement Thibault, Jade, Melaine, Dany et Eléa, les jeunes de l'IME ainsi que Marie et Agnès. Tous ont accepté sans hésiter de se rendre disponibles pour répondre à nos interrogations.

Ma reconnaissance va également à Jean-Louis qui a accepté la pénible mission de nous relire.

Je remercie Sylvie, ma collègue de travail, pour la pertinence de ses remarques lors de nos nombreux débats durant l'élaboration de ce mémoire.

Enfin, j'adresse mes remerciements à Monsieur François-Marie Ferre pour la qualité de son accompagnement.

Avec beaucoup de gentillesse. Ils ont ainsi contribué à la réalisation de cet ouvrage.

Sommaire

Table des sigles	P. 5
Glossaire	P. 7
Avant-propos	P. 8
Introduction	P.10

Première partie

1. Etre parents d'un enfant en situation de handicap

1.1. Le handicap	P.14
1.2. Devenir parents d'un enfant en situation de handicap	P.19
1.3. La scolarisation des enfants en situation de handicap	P.27
1.4. Le parcours d'admission en institution	P.30
Conclusion de la première partie	P.31

Deuxième partie

2. Le contexte institutionnel

2.1. L'association gestionnaire	P.34
2.2. L'organisation territoriale sur le secteur de Redon	P.35
2.3. La Politique sociale	P.35
2.4. L'Institut Médico Educatif	P.38
2.5. Le Projet d'Etablissement	P.41
2.6. La population accueillie sur la SIPFP	P.45
2.7. L'accompagnement des projets professionnels	P.48
2.8. L'inclusion scolaire hors institution	P.49
Conclusion de la deuxième partie	P.50

Troisième partie

L'approche méthodologique

3. Méthodologie de recherche	P.52
------------------------------------	------

3.1. Le choix de l’outil	P.52
3.2. Le terrain de recherche	P.52
3.3. Analyse et interprétation des données recueillies	P.56
3.4. Résultats de l’enquête	P.57
Conclusion de la troisième partie	P.68

Quatrième partie

4. Perspectives d’améliorations et de développement

4.1. Des stages en milieu de travail ordinaire	P.71
4.2. La participation des parents	P.73
4.1. Ouvrir les portes de l’IME	P.74
4.2. Une articulation entre IME/ESAT et SAVS	P.75

Conclusion générale	P.78
----------------------------------	------

Bibliographie	P.79
----------------------------	------

Sitographie	P.79
--------------------------	------

Table des matières	P.81
---------------------------------	------

Annexes (Dossier en annexe)

TABLE DES SIGLES

ANESM :	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux
ARS :	Agence Régionale de Santé
CAF :	Caisse d'Allocations Familiales
CAP :	Certificat d'Aptitude Professionnelle
CAT :	Centre d'Aide par le Travail
CCPR :	Communauté des Communes du Pays de Redon
CDAPH :	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CLIC :	Centre Local d'Information et de Coopération
CPOM :	Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens
DPITSH :	Diplôme de Chargé de Projets d'Insertion Professionnelle des Travailleurs en Situation d'Handicaps
EHPAD :	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ESAT :	Etablissement de Service et d'Aide par le Travail
ETP :	Equivalent Temps Plein
FAM :	Foyer d'Accueil Médicalisé
IME :	Institut Médico-Educatif
IMP :	Institut Médico Pédagogique
MAPAH :	Maison d'Accueil des Personnes Agées Handicapées
MDA :	Maison Départementale de l'Autonomie
MDPH :	Maison Départementale des Personnes Handicapées
NEOTOA :	Bailleur Immobilier en Ille et Vilaine
ONU :	Organisation des Nations Unies
SACAT :	Section Annexe de CAT
SAESAT :	Section Annexe d'Etablissement de Service d'Aide par le Travail
SAVS :	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SEES :	Section d'Education et d'Enseignement Spécialisé
SEGPA :	Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté
SESSAD :	Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
SIPFP :	Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle
ULIS :	Unités localisées pour l'Inclusion Scolaire

UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents des Personnes Handicapées
Mentales

GLOSSAIRE

- Amendement Creton :** Est une disposition législative permettant le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements pour enfants et adolescents dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes.
- CAT :** Ancienne appellation des Etablissements de Service d'Aide par le Travail
- IMP :** Ancienne appellation des Instituts Médico Educatif
- UNAPEI :** Première fédération d'associations françaises de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles
- CDES :** Commission Départementale de l'Education Spéciale remplacée en 2006 par la CDAPH
- COTOREP :** Commission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel remplacée en 2006 par la CDAPH
- NEOTOA :** Bailleur Immobilier en Ile et Vilaine (anciennement HLM et OPAC35)

Avant-propos

Après avoir obtenu un baccalauréat professionnel bureautique en 1990, je commence ma carrière professionnelle par un emploi de secrétaire dans un cabinet médical d'ophtalmologie. Comme beaucoup d'autres à cette époque, j'assume successivement différentes fonctions dans des entreprises du bassin redonnais, secrétaire, agent de production, commerciale et, bien entendu, je n'échappe pas aux périodes de chômage...

En 1991, j'acquies et gère un commerce de bar-presse-journaux. C'est assurément cette expérience qui, plus tard, va me donner l'envie de travailler dans le secteur de l'accompagnement des personnes. Le petit « bistrot », situé dans un secteur géographique rural, me donne quotidiennement l'occasion de côtoyer bon nombre de personnes démunies et en grande difficulté sociale.

Ma première expérience professionnelle dans le secteur médico-social débute en 1994.

Recrutée en qualité de « candidate élève avant sélections », j'assume pendant deux ans les fonctions d'éducatrice technique, puis, de monitrice en internat de semaine dans un IMPRO Morbihannais.

Pendant six ans, je mets ma vie professionnelle entre parenthèses au bénéfice d'un congé parental. Il me permet d'assurer l'éducation de mes quatre enfants.

Salariée d'une association de parents d'enfants déficients intellectuels depuis treize ans, je débute en tant que monitrice d'atelier conditionnement en ESAT en 2003. En 2009, j'obtiens mon Diplôme d'Etat d'Educatrice Technique Spécialisée.

A l'ESAT, la direction me confie la gestion des relations commerciales pour l'atelier conditionnement. Je participe également à la mise en place de projets d'insertion collective et j'accompagne les groupes sur le terrain.

Depuis septembre 2010, j'occupe un poste d'éducatrice technique spécialisée en IME. Ce changement m'a semblé pertinent puisqu'il m'a permis d'acquérir une connaissance et une compréhension globales, mais néanmoins précises, de l'accompagnement des personnes en situation de handicap, de l'adolescence au statut d'adulte. J'ai proposé, élaboré et mis en place différents projets de transfert et d'immersion en milieu professionnel protégé et « ordinaire ».

En septembre 2014, je me consacre à une nouvelle mission de coordinatrice de projet de vie. J'accompagne les jeunes gens dans leur préparation à la sortie, je développe le partenariat, j'élabore les projets individualisés. Depuis 2015, cette mission est recentrée sur l'accompagnement vers l'insertion professionnelle pour les jeunes gens du groupe préparation à la sortie.

En 2016, j'assume un remplacement en qualité de chef de service sur deux structures d'hébergement pour adultes dans le bassin Rennais. Au terme de ce remplacement, je réintègre mon poste à l'IME.

C'est dans le prolongement de cette dynamique que j'ai choisi de suivre la formation DPITSH. S'inscrire dans un parcours professionnel et social est une étape difficile et souvent laborieuse pour tous. Qu'en est-il alors pour les jeunes gens en situation de handicap ? Comment les accompagner au mieux tout au long de ce parcours ?

Introduction

L'insertion professionnelle reste une finalité pour beaucoup de parents mais devient un véritable défi quand l'enfant présente un handicap. Dans l'opinion générale, c'est aussi l'aboutissement idéal d'un parcours scolaire réussi. Cependant, bien en amont de cette idée d'insertion professionnelle surgissent bon nombre de difficultés auxquelles les parents d'enfant en situation de handicap sont confrontés : le retard de développement, la recherche du diagnostic, l'annonce du handicap et le douloureux travail de « deuil de l'enfant rêvé ».

Pour la famille, les projections faites auparavant autour de cet enfant volent en éclats à la faveur d'une projection dans un parcours chaotique et inconnu à venir... Un parcours ponctué de soutien psychologique, d'accompagnement éducatif, thérapeutique, médical et marqué par les pertes et renoncements de tous ordres pour l'enfant et ses parents.

Il me semble important de ne pas faire l'impasse sur ce parcours atypique que vivent les familles et l'enfant avant l'arrivée en structure d'accueil spécialisée. Parce que l'on peut aisément imaginer que ce parcours d'insertion professionnelle reste étroitement corrélé à la situation personnelle du jeune, c'est-à-dire dans une dimension multifactorielle (environnementale, humaine, familiale...).

Je suis éducatrice technique spécialisée dans un dispositif IME géré par une association de parents d'enfants déficients intellectuels. Ce dispositif constitué d'un I.M.E. agréé pour 37 places est réparti sur deux sections, la SEES et la SIPFP. Il accueille des enfants et jeunes gens de 6 à plus de 20 ans.

J'interviens plus particulièrement, en tant que référente, dans le cadre de l'élaboration du projet d'insertion professionnel des « sortants » de la section SIPFP.

La SIPFP propose des dispositifs d'accompagnement et de préparation à l'insertion professionnelle structurés et adaptés aux profils des jeunes gens. Il s'agit bien sûr des ateliers de préprofessionnalisation, mais aussi des périodes de stage en milieu professionnel, des séquences d'immersion de groupe...

Les jeunes que j'accompagne dans leur projet d'insertion professionnelle sont des adolescents, en pleine période de mutation, de questionnements, de chamboulements hormonaux et de quêtes normatives. Pour certains, plus que pour d'autres, l'arrivée tardive

dans l'institution, vers 16 ans, 17 ans, peut s'avérer laborieuse, et conduire à des postures importantes d'isolement, d'automutilation, d'insomnies, de demandes récurrentes de quitter l'établissement pour retourner « là-bas », ailleurs... Pour d'autres, l'idée d'une orientation en milieu de travail protégé est, au premier abord, inacceptable.

Pour les parents ou les proches, la difficile question de l'orientation « après IME » peut s'avérer bouleversante et amener les familles à interroger la place de leur enfant dans un dispositif de travail protégé.

Ces premiers constats font émerger les questionnements suivants :

- « **Quelles perceptions du travail protégé les jeunes ont-ils ?** »
- « **Quelles connaissances du travail protégé les familles ont-elles ?** »
- « **Quelle influence la famille a-t-elle sur le projet du jeune ?** »

Nous émettons d'une part l'hypothèse que les jeunes ont des représentations idéalisées du monde du travail en milieu ordinaire. D'autre part, qu'ils se mettent à mal par méconnaissance des dispositifs de travail protégé.

Dans **une première partie**, nous reviendrons sur l'expérience de ces familles et sur le parcours de leur enfant avant l'arrivée en institution. Nous tenterons de mieux comprendre le ressenti des parents face à l'annonce du handicap de leur enfant. Nous illustrerons cette première partie en donnant la parole à Agnès, mère d'une adolescente porteuse de la trisomie21.

La deuxième partie sera consacrée au fonctionnement de l'établissement. Elle présentera les dispositifs de préparation à l'insertion professionnelle et l'articulation scolaire/préparation professionnelle.

Nous présenterons dans **une troisième partie** la méthodologie de recherche retenue pour répondre à nos interrogations. Des entretiens avec des jeunes de l'établissement et des familles nous permettront de recueillir leurs attentes, leurs ressentis, leurs projets d'avenir.

Enfin, pour finaliser ce travail de recherche, **dans une quatrième partie**, nous tenterons de répondre à la question de recherche suivante : **Comment accompagner, vers l'insertion**

professionnelle, des jeunes accueillis en IME, pour qui l'idée d'une orientation en milieu protégé est difficilement acceptable ?

Nous proposerons des axes de travail visant à la mise en place d'un dispositif d'accompagnement renouvelé. L'objectif étant de permettre aux jeunes une accession au milieu professionnel, protégé ou ordinaire, vécue positivement.

Première partie

Etre parents d'un enfant en situation de handicap

1. Etre parents d'un enfant en situation de handicap

1.1. Le handicap

Le handicap fait partie du quotidien de la personne, quelle qu'en soit la forme. Certains le vivent au jour le jour, d'autres en font la brutale expérience ou y succombent avec l'âge, certains le vivent indirectement, dans leur entourage.

Le handicap est souvent vécu dans une acceptation passive. Pourtant, le regard qu'on porte sur lui aujourd'hui, l'évolution sociale et culturelle de notre société a profondément modifié cette perception de la différence et la capacité à intégrer ou à exclure les personnes considérées comme différentes.

Aujourd'hui en France, on recense environ 15000 naissances d'enfants en situation de handicap par an¹. Soit 1% des naissances. Les plus nombreuses sont les déficiences cognitives sévères², suivent les déficiences motrices fortes, la cécité, la surdité profonde et l'autisme. La moitié de ces enfants présente une déficience, physique ou mentale légère.

A l'origine de ces handicaps, deux causes majeures sont avancées :

- L'augmentation du nombre d'enfants prématurés (pour 50% des handicaps).
- Les lésions cérébrales provoquées par des asphyxies cérébrales, des infections survenues pendant la grossesse, des origines génétiques (pour 50 % des handicaps).

Il convient d'adjoindre à ces 15000 naissances, les handicaps qui surviennent pendant l'enfance et tout au long de la vie.

On estime aujourd'hui à 6 millions le nombre de personnes en situation de handicap en France.

Selon la définition donnée par la loi française du 11 février 2005 portant sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées « *constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de*

¹ GIRAUD Francis - Rapport sur la prévention des handicaps de l'enfant - 2015 - Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé - www.ladocumentationfrancaise.fr

² Quotient intellectuel inférieur à 50.

participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.»

Le terme handicap désigne la limitation des possibilités d'interaction d'un individu avec son environnement, causée par une déficience provoquant une incapacité, permanente ou non. Il exprime une déficience vis-à-vis d'un environnement, que ce soit en termes d'accessibilité, d'expression, de compréhension ou d'appréhension. Il s'agit donc plus d'une notion sociale que d'une notion médicale.

Nous pouvons répertorier ces handicaps en plusieurs types :

Handicap mental (ou déficience intellectuelle)³

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit le handicap mental, ou déficience intellectuelle, comme « *un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales* ». Il touche 1 à 3% de la population générale, avec une prépondérance de sexe masculin.

L'UNAPEI estime à 650 000 personnes vivant en situation de handicap mental. Chaque année, 6 000 enfants naissent atteints d'un handicap mental.

Handicap auditif (ou déficience auditive)⁴

Le handicap auditif concerne les personnes atteintes de surdit , caract ris  par une perte partielle ou totale du sens de l'ou e. Ce handicap peut  tre pr sent d s la naissance ou acquis durant la vie de la personne. Les causes de la surdit  peuvent  tre g n tiques, virales ou parasitaires (pendant la grossesse), dues   des maladies comme la m ningite, ototoxicit  m dicamenteuse, ou par un traumatisme sonore.

Plus de 4 millions de personnes sont atteintes de handicap auditif en France, dont pr s de 300 000 sont malentendantes profondes   sourdes.

³ handisciences.inshea.fr

⁴ handiressources.free.fr

Handicap visuel (ou déficience visuelle)⁵

Les personnes aveugles ou malvoyante sont considérées en situation de handicap visuel.

Les origines peuvent être accidentelles, pathologiques ou héréditaires.

On estime le nombre de malvoyants en France à 1,7 millions, dont plus de 300 000 malvoyants profonds à aveugles.

Handicap moteur (déficience motrice)⁶

Le handicap moteur (ou déficience motrice) recouvre l'ensemble des troubles (troubles de la dextérité, paralysie...) pouvant entraîner une atteinte partielle ou totale de la motricité, notamment des membres supérieurs et/ou inférieurs (difficultés pour se déplacer, conserver ou changer de position, prendre et manipuler, effectuer certains gestes...). Les causes peuvent être très variées : maladie acquise ou génétique, malformation congénitale, traumatisme accidentel, vieillissement...

On estime à 1,5% la population française adulte atteinte de troubles moteurs isolés, soit environ 850 000 personnes.

Autisme et troubles envahissants du développement⁷

L'autisme est un trouble envahissant du développement (TED) caractérisé par un développement anormal ou déficient, manifesté avant l'âge de trois ans, associé à une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des domaines suivants : interactions sociales réciproques, communication, comportements au caractère restreint et répétitif.

Les caractéristiques de l'autisme sont variables. Les manifestations peuvent aller du mutisme partiel ou total, de l'hyperactivité à l'hypoactivité, de l'agressivité à l'automutilation, voire de l'insensibilité à la douleur. Ces syndromes peuvent aussi être associés à des mouvements stéréotypés, des problèmes métaboliques et des difficultés à s'adapter aux changements de l'environnement.

⁵handicap-info.fr

⁶ Handicap.fr

⁷ <http://www.ccah.fr/les-differents-types-de-handicap>

Les signes apparaissent généralement avant l'âge de trois ans.

Les origines de cette pathologie et les mécanismes biologiques, génétiques, psychiatriques pouvant être responsables de l'autisme sont à ce jour encore méconnus.

Le nombre de personnes présentant des troubles autistiques, en France, est estimé entre 60000 et 120000, avec une proportion de trois ou quatre garçons pour une fille.

Handicap psychique (ou déficience psychique)⁸

Sous le terme de handicap psychique, on entend les conséquences de troubles relationnels de l'individu vis-à-vis de lui-même et de son entourage. Il peut être consécutif à certains troubles cognitifs d'origine neurologique mais, le plus souvent, il est la conséquence d'une maladie psychiatrique du domaine de la névrose grave ou de la psychose. Le handicap psychique génère le plus souvent des troubles du comportement et des troubles affectifs, perturbant l'adaptation sociale. Il s'agit d'un état durable ou épisodique avec périodes de rémission, avec ou sans altérations des facultés mentales. Il faut distinguer le handicap psychique du handicap mental car il n'implique pas de déficience intellectuelle mais vise leur mise en œuvre. Le handicap psychique est toujours associé à des soins, ses manifestations sont essentiellement variables avec le temps.

Plurihandicap⁹

Le Plurihandicap est par définition une association de plusieurs déficiences physiques qui contrairement au polyhandicap n'a pas de conséquences intellectuelles importantes.

Le plurihandicap est un handicap "associé", comme le sont également le polyhandicap et le surhandicap. Quelqu'un atteint d'un plurihandicap souffre donc de divers handicaps qui ont approximativement le même degré de gravité. Il peut s'agir par exemple de personnes présentant une surdité associée à des troubles du langage, ou bien d'une surdité associée à une cécité, un handicap sensoriel à un handicap moteur, une déficience mentale et sensorielle...

Même si l'on parvient à diagnostiquer une déficience « principale », dans la majeure partie des cas, il reste difficile d'identifier celle qui prévaut.

⁸ <http://handiressources.free.fr>

⁹ <http://www.enfant-different.org>

Polyhandicap¹⁰

Le polyhandicap est un handicap grave à expressions multiples, dans lequel une déficience mentale sévère et une déficience motrice sont associées, entraînant une restriction extrême de l'autonomie.

Les personnes atteintes de polyhandicap présentent fréquemment une insuffisance respiratoire chronique, des troubles nutritionnels, des troubles de l'élimination et une fragilité cutanée. Les personnes atteintes de polyhandicap requièrent l'assistance d'une tierce personne pour tous les actes de la vie quotidienne.

30% des situations de polyhandicap ne sont pas expliquées. 15 % sont d'origines périnatales (souffrance fœtales, grandes prématurités...). 5 % proviennent de traumatismes postnataux (arrêts cardiaques, traumatismes...) et pour 50 %, il s'agit de causes prénatales (malformations, accidents vasculaires cérébraux prénataux, embryopathies...).

Traumatismes crâniens

La notion de traumatisme crânien ou traumatisme crânio-cérébral (TCC) couvre les traumatismes du neurocrâne (partie haute du crâne contenant le cerveau) et du cerveau. Les traumatismes crâniens sont la principale cause de mortalité et de handicap sévère avant 45 ans. Les causes principales sont : les accidents de la voie publique (environ 50 %), les accidents sportifs, les accidents de travail, les accidents domestiques, les agressions.

Maladies dégénératives

Les maladies dégénératives (myopathie, mucoviscidose, maladie d'Alzheimer, sclérose en plaques...) sont des maladies le plus souvent génétiques. Elles provoquent la dégénérescence d'un ou plusieurs organes. Les maladies dégénératives sont particulièrement difficiles à vivre du fait de l'évolution permanente des symptômes, de l'évolution vers un handicap important et d'un aboutissement qui peut s'avérer fatal.

¹⁰ <http://www.enfant-different.org>

Troubles DYS

Les “troubles DYS” regroupent les troubles cognitifs spécifiques et les troubles des apprentissages qu’ils induisent. Les troubles cognitifs spécifiques apparaissent au cours du développement de l’enfant, avant ou lors des premiers apprentissages, et persistent à l’âge adulte. Ils ont des répercussions sur la vie scolaire, professionnelle et sociale, et peuvent provoquer un déséquilibre psycho-affectif.

1.2. Devenir parents d’un enfant en situation de handicap

Devenir parents est une véritable aventure. Le bébé désiré est là, en bonne santé. Il valorise le couple qui, en quelque sorte, accomplit sa mission de parents. Pourtant, l’enfant réel n’est jamais celui dont on a rêvé. Imaginer son bébé, c’est le faire exister et déjà l’investir bien avant la naissance. Désirer un enfant s’inscrit pour chacun dans des processus psychiques complexes qui relèvent de son histoire personnelle, de son expérience comme enfant, de son projet de devenir parent et des valeurs sociales environnantes, de la culture dans laquelle on évolue...

Pour son enfant, chaque parent imagine le meilleur. Il le voit grand, beau et fort, lui prête toutes les qualités qu’il privilégie : intelligence, générosité, créativité, sportivité...

Lorsque vient au monde un enfant « pas comme les autres », c’est tout l’équilibre d’une famille qui vacille, l’évènement tant attendu devient une tragédie, un choc qui divise la vie familiale en un « avant », qui semble disparu à jamais, et un « après », inconnu, qu’il faudra construire.

Tous les parents espèrent ce qu’il y a de mieux pour leur enfant à naître, ils lui souhaitent des potentialités lui permettant de tout réussir, ils veulent qu’il devienne ce qu’ils auraient souhaité être eux-mêmes. Ils ont imaginé un enfant conforme à leurs aspirations, un enfant parfait...

Or, l’annonce du handicap de cet enfant fait l’effet d’une bombe, d’un séisme qui provoque des réactions en chaîne : culpabilité, incompréhension, déception, colère...

Devenir parents de cet enfant qui semble si éloigné de l’image de l’enfant idéal paraît alors insurmontable, inacceptable.

1.2.1. L'arrivée de l'enfant

« On pense quoi... Qu'est-ce qu'on a fait pour mériter ça ! Alors là... qu'est-ce que j'ai fait de mal pendant ma grossesse ...? Alors moi surtout... Moi je culpabilise à fond... Du début jusqu'à aujourd'hui je pense que je culpabiliserai toujours... ».

Agnès. Mère de Clémence, 14 ans.

Les progrès de la génétique, ont permis d'identifier de nombreux gènes responsables de handicaps plus ou moins sévères. Ces évolutions permettent de savoir, dans certaines situations, si l'enfant à naître est porteur d'une affection génératrice de difficultés, même si le handicap n'est pas encore repérable.

Il y a encore quelques années, le diagnostic prénatal était impossible, ou bien uniquement pour les anomalies chromosomiques comme la trisomie 21. Aujourd'hui, les tests prénataux sont devenus si performants qu'ils permettent de détecter avec précision un large éventail d'anomalies fœtales aux noms rébarbatifs : hydronéphrose, hygroma kystique, anencéphalie, cardiopathie, syndrome de Turner, spina bifida, trisomie 13, 18 ou 21... Pour la plupart, ces anomalies sont visibles au deuxième trimestre de grossesse, parfois même au premier, d'autres, uniquement au troisième trimestre. Dans tous les cas, les parents disposent d'une estimation du risque et peuvent alors prendre une décision¹¹ : avoir ou ne pas avoir l'enfant, accepter ou ne pas accepter le handicap qui en découle et donc le bébé, c'est-à-dire la personne qui en est atteinte.

Même lorsque la naissance d'un enfant en situation de handicap est acceptée de plein gré par les futurs parents, ils devront tout de même se projeter dans un avenir incertain, inconnu. Une

¹¹ Loi n° 7517 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse

Art. 162-12. - L'interruption médicale d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins attestent, après examen et discussion, que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic

telle perspective entraîne une grande inquiétude et provoque toutes sortes de questions sans réponse : Pourra-t-il parler ? Marcher ? Aller à l'école ?

L'imagination fuse et sort complètement du rationnel. L'enfant n'est pas encore là, mais il se présente déjà comme « un problème », poussant les parents à imaginer un avenir empli de situations angoissantes, avec souvent, pour fond, des images de personnes handicapées qui les ont marqués.

Pour ceux qui n'auront pas eu l'opportunité de « choisir », le choc aura lieu à la naissance, avec le même lot de questions et d'appréhensions. Pour Charles Gardou¹² « *Aucun d'entre eux n'est préparé à subir une blessure aussi insidieuse et à jamais ouverte. Le handicap était « pour les autres » et voilà qu'il s'immisce dans la famille, la prend au dépourvu, la cueille en douce. Il s'abat sur elle comme une agression, un scandale, un crime perpétré par la nature contre elle-même. Il la laisse choquée, désemparée, vidée. La vérité, assenée à la naissance, ou plus tardivement révélée, tombe froide comme le marbre, tranchante comme l'acier : « Votre enfant est handicapé. ».* Agnès, la maman de Clémence, qui ignorait la particularité de sa fille à naître, a vécu cette annonce comme un séisme : « *...quand ils nous l'on annoncé, ça été le choc, bon voilà, les larmes et tout ce qui allait avec....* ». Pourtant, elle reconnaît que de ne pas avoir su pendant la grossesse s'est avéré être une chance pour leur couple : « *...le point important et positif c'est qu'on l'ai pas su avant la naissance... Ça peut paraître bizarre, mais ne pas l'avoir su à l'avance, c'est quelque chose de bien pour nous en tout cas...Parce que ... au niveau du couple, on n'a pas eu à faire de choix...* ».

Dans tous les cas, le climat dans lequel a été vécue cette « annonce » est primordial et marque à jamais de son empreinte la vie de famille à venir. Du point de vue d'Agnès, ne pas savoir « *...C'est un bon point de départ. Et, c'est ce qui a rendu l'acceptation sans doute plus facile* ». Pourtant elle admet aussi que : « *C'est toujours un choc, quand même, quand ils nous l'on annoncé... On a eu trois jours, trois quatre jours d'attente, entre le moment où ils nous disent qu'on va faire le test pour savoir si elle est trisomique et le résultat... Ces moments sont difficiles et en même temps on flippe énormément...* ».

Il n'en reste pas moins que pour les parents, c'est le plongeon vers l'inconnu, vers l'énigmatique situation. C'est à la naissance qu'à lieu cette confrontation, au moment de la première rencontre avec l'enfant, et, par ses particularités génétiques (sexe, allure physique),

¹² Charles Gardou – Parents d'enfant handicapé - Version PDF © Éditions érès 2012 – P 11

l'enfant réel va se substituer à l'enfant imaginaire du temps de la grossesse. Les liens fantasmés avec lui seront rompus, la représentation de l'enfant idéal effacée, les regrets étouffés. L'enfant qui est arrivé n'est pas le merveilleux enfant espéré.

Les parents réagiront singulièrement à cette annonce en fonction de leur histoire personnelle. Agnès et son mari avaient pour seule connaissance sur la trisomie21 le film Le huitième jour « *Que d'ailleurs on ne peut plus regarder, on n'a jamais pu le regarder depuis...Qu'on trouvait magnifique avant, mais qu'on peut plus regarder depuis...* ».

L'annonce du handicap constitue un moment capital dans le parcours des parents. Il est important de souligner que tous les parents souhaitent « savoir ce qu'a leur enfant » et aspirent à ce que le diagnostic le plus précis possible soit accompli. Les annonces les plus difficilement vécues par les parents sont celles qui circonscrivent l'enfant non pas dans sa pathologie mais dans ces capacités futures, les limites de l'enfant et ses incapacités.

« C'était très violent comme annonce. « C'est incurable. A 12 ans elle sera en fauteuil ». Elle avait 2 ans et demi. Et elle était très mignonne. On nous cassait l'image d'un enfant. Il faut comprendre ce qu'on a entendu. Je crois que ce qui m'avait fait le plus de mal, c'est qu'on me dise que de toute façon, à 12 ans, vous verrez, elle sera en fauteuil roulant. Et donc j'ai tout fait pour la faire tenir debout, moi mon truc, c'était ça, c'était qu'il n'y ait pas cette dépendance au fauteuil. » Mère d'Elise, 20 ans, polyhandicapée¹³

¹³ Schéma Départemental pour l'Autonomie et l'Intégration des Personnes Handicapées à Paris – Etude réalisée par la Mairie de Paris - 2005

1.2.2. Le deuil de l'enfant parfait

« C'est difficile de se projeter. Quand on a un enfant on se projette, on fait plein de projets sur un enfant qui vient de naître. T'imagines plein de chose, t'imagines plein de belles choses...Puis là... on n'a plus de projet... ».

Agnès. Mère de Clémence, 14 ans.

On entend par deuil la perte d'un être cher, d'un animal aimé, d'un objet ou d'une situation solidement investie, d'un état auquel on est attaché. Le deuil représente aussi le cheminement que connaît la personne exposée à cette perte jusqu'à ce qu'elle réapprenne à vivre en l'absence de l'objet perdu. En soi, le deuil est un processus normal et universel auquel nous avons été, nous sommes ou serons tous un jour confrontés.

Chaque parent d'enfant en situation de handicap accomplira son travail de deuil à partir de son expérience personnelle qui n'est en rien comparable à une autre. C'est d'abord la nature du handicap (dysmorphie, maladie chronique, affection héréditaire, congénital...), son impact, (physique, moteur, sensoriel, psychique...), son potentiel évolutif (stabilisation, évolution imprévisible, pronostic favorable ou invalidant, voire fatal), son symbolisme et ses conséquences sociales (visibilité ou discrétion, perte d'autonomie, dépendance relative ou totale) qui détermineront les modes d'adaptation des parents. Mais aussi, l'histoire de la famille (événements vécus avant la naissance, âge des parents, solidité du couple), sa structure (famille traditionnelle ou monoparentale, présence ou non d'une fratrie, défaut de soutien ou aide active au sein des relations familiales, présence des grands-parents...), l'insertion socioprofessionnelle des parents, leur mode de vie et leurs références idéologiques, philosophiques ou religieuses.

D'après Charles Gardou, après l'annonce du handicap : *« Les parents traversent ensuite une phase plus durable d'intense douleur psychique. Moralement exsangues, ils sont habités d'une impression d'anéantissement, de désespoir inguérissable, d'impuissance et de manque que rien ne peut combler. Leur identité est pulvérisée, leur estime de soi atteinte. Les bras tombent. Les visages se figent. La dépression abat ses voiles de plomb : chute de force, abattement, mélancolie, instabilité d'humeur, inhibition psychologique, sentiment de honte et*

de culpabilité, abdication de soi-même, ressentiment vis-à-vis d'autrui, haine à l'égard du médecin annonceur, diminution d'intérêt pour le monde extérieur, désinvestissement psychologique des activités antérieures, léthargie ou hyperactivité en sont les signes les plus manifestes. ».¹⁴

Cette phase de douleur, dont parle Charles Gardou, durera plus ou moins longtemps et sera vécue plus ou moins intensément. C'est d'ailleurs lors d'une rencontre fortuite à l'hôpital qu'Agnès a rapidement trouvé un moyen de relativiser face à la situation : « *Qu'est-ce que c'est que la trisomie ? Ben en fait c'est pas très grave... C'est pas très grave, elle va pas souffrir, elle va pas mourir jeune, elle va pas... Enfin voilà, je m'imaginai des choses... Et puis à la maternité, en allant prendre mon café, j'ai croisé un enfant, au moins d'une dizaine d'années... Dans un fauteuil, plus de cheveux, entouré de deux infirmiers, blouse blanche ... Ben là, attends, je me suis dit houa..., lui, il souffre en fait... Lui, il est pas condamné, mais presque, il souffre. Mais la trisomie c'est pas ça quoi... Oui, enfin, je me suis raccrochée à ce qui pouvait être pire en fait... Je me suis dit : En fait y'a des choses bien pires...* ».

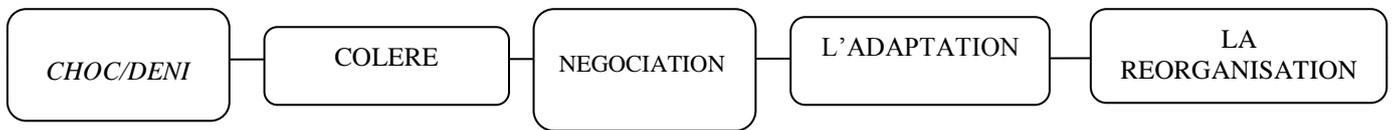
Pour autant, les propos d'Agnès, lors de notre entretien, témoignent de la difficulté de son mari à accepter la différence de sa fille : « *... Lui, beaucoup d'investissement travail, il s'est réfugié dans son travail. Même s'il a bien accepté Clémence, y'a aucun souci, il adore sa fille, mais, il a... Il a pas pu au départ...* ». Elle ajoute également : « *il l'a emmené une fois à l'orthophonie, il l'a fait une fois et il m'a dit : « Ben non... Je ne peux pas l'emmener... Faut qu'on change... ».* Je lui ai dit : « *C'est pas ce qu'il y a de pire...* ». Et... Non. On a changé le rendez-vous de façon à ce que ce soit sur mon jour de congé ».

L'attitude parentale est fortement influencée par la manière dont la société perçoit le handicap, la différence, le "hors norme". Cet enfant, pas comme les autres, suscite de la peur, peur qui balaye les habitudes et les croyances, qui dérange et anéantit ce que les parents croyaient acquis, ce qui les sécurisait.

Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre et psychologue helvético-américaine a théorisé les étapes par lesquelles passe une personne en situation de deuil.

¹⁴ Charles Gardou – Parents d'enfant handicapé - Version PDF © Éditions Erès 2012 – P 16

Elle a démontré que les cinq phases présentées dans le schéma suivant peuvent survenir dans un ordre différent. Néanmoins pour qu'un deuil soit traversé il semblerait que ces cinq phases soient nécessaires.¹⁵



- **Phase du déni** : la personne refuse de croire ce qui lui arrive. Durant cette courte période, la personne qui traverse le deuil est dans un processus de déni, de refus de la réalité. Il est difficile pour elle de croire ce qui lui arrive. Pendant cette période plus ou moins courte en fonction des individus, les émotions sont pratiquement absentes.
- **Phase de colère** : le déni s'estompe et la personne prend conscience de la réalité de l'information, celle-ci va progressivement ressentir une forte douleur et entrer dans une attitude de révolte. Cette étape est particulièrement difficile à traverser, puisque c'est une étape durant laquelle la personne est en prise avec de fortes contradictions internes. Elle pourra ainsi passer de l'accusation à la plus grande considération.
- **Phase de négociation** : la personne tente d'arranger la situation, de gagner du temps, de trouver un compromis...
- **Phase de dépression** : période de grande tristesse, la personne se replie sur elle et n'a plus envie de lutter. Elle s'inquiète. Regarde le passé avec amertume.
- **Phase d'acceptation** : La personne s'autorise à nouveau à élaborer des projets d'avenir.

¹⁵ <http://www.infiressources.ca>

1.2.3. Le regard des autres

« C'est notre regard qui enferme souvent les autres dans leurs plus étroites appartenances, et c'est notre regard aussi qui peut les libérer. »

Amin Maalouf. Les identités meurtrières – Essai – Editions

Grasset - 1998

Le regard que nous portent les autres nous touche, il impacte nos opinions comme nos comportements. Il se présente telle une entité : « les Autres » dont la vision féroce serait à la recherche du moindre défaut, pour nous mettre au banc de la société.

Erving Goffman¹⁶ explique que la société établit des normes, estimées naturelles et ordinaires qui apparentent des individus à des catégories.

Instinctivement, nous n'accordons pas d'attention ou de pensées particulières aux personnes qui appartiennent à « notre » groupe ou que nous identifions comme appartenant à un groupe connu. *« ...lorsqu'un inconnu se présente à nous, ses premières apparitions ont toutes chances de nous mettre en mesure de prévoir la catégorie à laquelle il appartient et les attributs qu'il possède... Nous appuyant alors sur ces anticipations, nous les transformons en attentes normatives, en exigences présentées à bon droit. »*¹⁷. Cette catégorisation fournit une « identité sociale » dont on attend des individus qui la possèdent un ensemble d'actes cohérents.

Cependant, nous accorderons une attention particulière à ceux qui présentent un stigmate qu'Erving Goffman définit comme un attribut disqualifiant celui qui en est porteur et qui possède une caractéristique jugée négativement par la référence à la norme sociale. Un individu est stigmatisé par ce qu'« *il possède un stigmate, une différence fâcheuse d'avec ce à*

¹⁶ Goffman Erving - **Stigmate - Les usages sociaux des handicaps**. Les éditions de minuit - Le sens commun, 2009 (première édition 1963) , 170 pages

¹⁷ Goffman Erving - **Stigmate - Les usages sociaux des handicaps**. Les éditions de minuit - Le sens commun, 2009 (première édition 1963), 170 pages - P.12

*quoi nous nous attendions. ».*¹⁸ Il distingue trois types de stigmaté : physique « *...les monstruosités du corps – les diverses difformités.* », psychologique « *...les tares du caractère... manque de volonté, de passions irréprouvables ou antinaturelles, de croyances égarées et rigides.... Mentalement dérangé, emprisonné, drogué, alcoolique, homosexuel, chômeur... »* et tribaux « *...la race, la nationalité et la religion, qui peuvent se transmettre de génération en génération et contaminer également tous les membres d'une famille.* ».

Mais, revenons à ces « nouveaux parents » pour qui, indubitablement, les clichés stéréotypés envahiront les pensées. Le jeune père de Clémence par exemple : « *...se projetait beaucoup dans l'avenir, il avait cette image, ce stéréotype d'adulte trisomique mal coiffé, mal habillé, heu enfin voilà, ce type d'image vraiment négative de la trisomie qu'on voyait quoi... »*. Les parents de l'enfant en situation de handicap n'échappent pas à ces aprioris, ces images, ces ressentis vis-à-vis des personnes qu'ils perçoivent comme étant différentes. Ils appréhendent très tôt le regard des autres au point, parfois, de ne pas vouloir y être confrontés.

Agnès quant à elle, rapporte ce qu'elle perçoit des autres lorsqu'elle sort avec sa fille : « *On a l'impression de faire pitié aux gens. On a l'impression qu'ils ressentent de la pitié, voire même dès fois de la honte... Ça les met mal à l'aise... C'est eux qui sont mal à l'aise en fait, plus que nous...C'est désagréable d'avoir des gens qui ne sont pas capables de nous regarder, qui baissent les yeux, la tête... Parce qu'ils sont mal à l'aise... C'est désagréable pour nous.* ».

1.3. La scolarisation des enfants en situation de handicap

L'accès de chaque enfant à l'école fait partie des droits proclamés dans de multiples textes à vocation universelle et notamment par l'article 26 de la déclaration universelle des droits de l'homme de 1948.¹⁹

1. Toute personne a droit à l'éducation. L'éducation doit être gratuite, au moins en ce qui concerne l'enseignement élémentaire et fondamental. L'enseignement élémentaire est obligatoire. L'enseignement technique et professionnel doit être généralisé ; l'accès

¹⁸ Goffman Erving - **Stigmaté - Les usages sociaux des handicaps**. Les éditions de minuit - Le sens commun, 2009 (première édition 1963), 170 pages - P.15

¹⁹ Article 26 - **Déclaration universelle des droits de l'homme** - du 10 décembre 1948

aux études supérieures doit être ouvert en pleine égalité à tous en fonction de leur mérite.

2. L'éducation doit viser au plein épanouissement de la personnalité humaine et au renforcement du respect des droits de l'homme et des libertés fondamentales. Elle doit favoriser la compréhension, la tolérance et l'amitié entre toutes les nations et tous les groupes raciaux ou religieux, ainsi que le développement des activités des Nations Unies pour le maintien de la paix.
3. Les parents ont, par priorité, le droit de choisir le genre d'éducation à donner à leurs enfants.

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 fait obligation d'assurer à l'enfant en situation de handicap une scolarisation en milieu ordinaire au plus près du domicile, de garantir une continuité du parcours scolaire et d'assurer l'égalité des chances aux examens.²⁰

La loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République du 8 juillet 2013 précise que « *le service public de l'éducation veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction* » ; elle est déclinée dans le code de l'éducation qui précise que « *l'État met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés* »²¹

Aujourd'hui, en France, plus de 20 000 enfants en situation de handicap demeurent exclus de toute scolarité. Il existe donc un fort décalage entre la volonté des pouvoirs publics et la réalité.

Pour les parents souvent mal informés, l'idée d'inscrire leur enfant dans le milieu spécialisé peut être mal vécue. Il existe pourtant des dispositifs, des passerelles, bien établies, entre milieu ordinaire et milieu spécialisé qui seront exposés et présentés aux parents au fur et à mesure de l'évolution de l'enfant dans sa scolarité.

Il existe plusieurs formes de scolarisation pour les enfants en situation de handicap. La MDPH réalise avec la famille, le PPS (Projet personnalisé de scolarisation) de l'enfant handicapé.

²⁰ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

²¹ www.education.gouv.fr/cid72962/publication-au-journal-officiel-de-la-loi-d-orientation-et-de-programmation-pour-la-refondation-de-l-ecole-de-la-republique

C'est ensuite la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) qui oriente l'enfant en fonction de son PPS vers une forme de scolarisation.

Les formes de scolarisation possibles :

- Dans une classe ordinaire à l'école avec si besoin l'accompagnement d'un AVSI (Auxiliaire de vie scolaire-individuelle).
- Dans une classe spécialisée au sein de l'école avec un enseignant spécialisé et un AVS-Co (Auxiliaire de vie scolaire – collective). Il s'agit des CLIS en primaire (Classes pour l'inclusion scolaire) et des ULIS au collège (Unité localisée pour l'inclusion scolaire (anciennement UPI : Unité pédagogique d'intégration)).
- A l'école avec suivi par un SESSAD (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile) qui peut intervenir dans l'école.
- En milieu adapté dans un établissement médico-social de type IME (Institut Médico-Educatif) qui accueille les enfants de 3 à 20 ans.
- A temps partagé entre l'école (maternelle, primaire, collège, lycée) et l'IME.

1.3.1. L'intégration scolaire en milieu ordinaire

Le premier objectif de l'intégration scolaire en milieu ordinaire est le développement social de l'enfant handicapé. En côtoyant des enfants « ordinaires », l'enfant « extraordinaire » a un modèle d'imitation qui lui permettra de progresser. Dans une réflexion sur l'intégration scolaire, l'association RT21²² le résume ainsi : « *Les autres enfants, qui ont l'occasion de côtoyer un enfant différent en raison de sa déficience, prennent contact avec des valeurs de vie qu'il ne leur aurait peut-être jamais été donné de voir. Ils apprennent des notions de tolérance, de soutien, de partenariat. Il faut aussi penser que dans une classe de 21 élèves, on y retrouve 21 futurs employeurs potentiels, 21 futurs collègues de travail, 21 futurs voisins* ».

Cet objectif de socialisation renvoie à l'idée de faire vivre l'enfant en situation de handicap avec d'autres enfants déficients ou non, dans un milieu de vie ordinaire ou non. A l'école, l'enfant se trouve face à un ensemble de stimulations sociales importantes qui vont l'aider à nouer des contacts avec ses pairs et à établir en conséquence toute une série de conduites, d'interactions et de stimulations verbales, motrices, sensorielles et intellectuelles. La socialisation par la scolarisation peut être analysée en termes d'apprentissage. En étant avec

²² RT21- Association de Regroupement pour la Trisomie 21.

les autres enfants, l'enfant en situation de handicap apprend à vivre en collectivité. Il est confronté aux difficultés des enfants de son âge et doit s'intégrer socialement à un groupe.

Pour certains plus que pour d'autres, les premiers pas à l'école sont une réussite. Les lieux, les moments, les personnes influent considérablement sur la qualité de l'intégration. Ce fut le cas pour Clémence qui est arrivée en classe de maternelle dans d'excellentes conditions : *« Elle a pu commencer l'école à deux ans et demi ! En milieu ordinaire. On est tombé aussi sur des bonnes personnes, ça aussi je pense que c'est important. Faut tomber sur des bonnes personnes, on est tombé sur un directeur instituteur qui sortait de l'école... Et qui était très motivé, qui avait envie que Clémence rentre à l'école, même si elle n'était pas totalement propre. Il nous disait : « C'est pas grave, chacun son handicap donc, si elle met des couches culotte, elle viendra à l'école comme les autres. » Il était plus heureux que nous quand elle faisait des progrès ».*

1.4. Le parcours d'admission en institution

Au vu des difficultés ou des besoins spécifiques d'accompagnement de l'enfant, l'équipe enseignante, en collaboration avec la famille peut solliciter la MDPH du département afin qu'un projet personnalisé de scolarisation soit élaboré pour un élève. Un enseignant référent est alors mandaté. Il exerce ses fonctions de référent auprès de chacun des élèves en situation de handicap de son département. Il est chargé de réunir l'équipe de suivi de scolarisation pour chaque élève, et de favoriser la continuité et la cohérence de la mise en œuvre du PPS. L'équipe de suivi de scolarisation se compose de l'élève, ses parents ou son représentant légal ainsi que l'enseignant. Le projet est évalué au moins une fois par an par l'équipe de suivi. Agnès se souvient très bien de cette première étape dans la scolarité de sa fille : *« Le CE1 ça devenait vraiment très difficile donc ils (l'équipe enseignante) s'étaient dit que l'année prochaine, pour elle, il vaudrait mieux qu'elle aille dans une école, dans une classe spécialisée... On a eu la réunion et la décision a été prise à l'unanimité avec les larmes de la directrice qui ne voulait pas la laisser partir ».* Clémence sera orientée en CLIS.

Lorsqu'un enfant bénéficie d'une orientation en institution, qu'il s'agisse d'une admission à temps complet ou partiel, un protocole d'admission est mis en place. Il débute généralement par une rencontre de l'enfant et de sa famille avec les professionnels de l'institution. Un stage de découverte peut être proposé avant la signature du contrat de séjour et l'élaboration d'un premier projet d'accompagnement personnalisé.

Conclusion de la première partie

A l'issue de cette première partie concernant le vécu et l'expérience des parents d'enfant en situation de handicap, nous comprenons mieux les difficultés qu'ont les familles à se projeter dans l'avenir professionnel de leur enfant.

Nous avons vu que le choc de l'annonce est la première étape d'un travail de deuil que chaque parent accomplira à partir de son expérience personnelle.

Nous comprenons également que ces parents seront confrontés à de nouvelles périodes de deuil à chacune des étapes importantes de l'évolution de l'enfant. Charles Gardou précise d'ailleurs qu'« *Aucun parent n'est vraiment préparé à subir cette blessure insidieuse et cette déchirure à jamais ouverte que constitue l'annonce du handicap de son enfant.* ». Les difficultés d'apprentissage, l'orientation scolaire, les difficultés d'intégration, le regard que porte la société sur le handicap provoqueront à chaque fois une nouvelle période de deuil, une réouverture de la plaie.

Dans le cadre de mon activité professionnelle à l'IME, j'ai souvent été surprise par les réactions singulières des parents confrontés à l'annonce d'une proposition d'orientation. Je présumais sans doute naïvement qu'ils étaient bien au fait des difficultés de leur enfant. En réalité, peu d'entre eux sont réellement préparés à accepter l'idée d'une vie professionnelle en milieu de travail protégé. D'ailleurs, Beaucoup d'entre eux ignorent ce qu'est le travail protégé.

Pour les adolescents et jeunes adultes de l'IME, se projeter dans un avenir professionnel concret, en adéquation avec leurs possibles reste un exercice laborieux. Dany, jeune majeure de la section SIPFP, s'inspire de l'expérience professionnelle de sa mère. Elle aimerait « *...être caissière... Etiqueteur, étiqueter les articles, heu la mise en rayon...* ». Pour cette jeune fille, qui par ailleurs présente des troubles importants du comportement, ce projet de travail en milieu ordinaire peut s'avérer très compliqué et nous amène à nous interroger : **Quelle influence les parents ont-ils sur les projets d'insertion professionnelle des jeunes ?**

Jade, quant à elle, qualifie les travailleurs d'Esat de « ... *Gogols quoi* ... ». Pour Eléa, très attachée à sa mère, se projeter dans un futur travail est inimaginable « *Je veux rester chez maman...* ». L'idée même de se séparer de sa mère est inconcevable et se pose en frein à son projet professionnel.

La nécessité d'un accompagnement individualisé n'est pas à remettre en question. Chaque jeune se présente différemment, par ses difficultés, ses compétences, son histoire de vie. Pour autant, ne pourrait-on pas changer notre mode d'accompagnement pour faciliter cette fin de parcours à l'IME ? **Comment pourrait-on repenser nos dispositifs d'accompagnement pour faciliter cette articulation entre l'école, l'institution et le milieu de travail protégé ?**

Afin de permettre au lecteur d'avoir une vision globale du cadre d'intervention, dans la partie qui suit, nous présenterons l'association et plus précisément l'IME et son fonctionnement.

Deuxième partie

Le contexte institutionnel

2. Le contexte institutionnel

2.1. L'association gestionnaire

L'IME est géré par une association départementale de parents des personnes en situation de handicap.

C'est à l'initiative de quelques familles confrontées au handicap de leur enfant et à l'inexistence de structures d'accueil adaptées que l'association voit le jour en 1961. Elle crée au fur et à mesure une cinquantaine d'établissements et de services dédiés à l'accompagnement des enfants et des adultes en situation de handicap mental.

Aujourd'hui, le siège de l'association, situé à Rennes, est l'organe d'exécution et de mise en œuvre de la politique associative globale qui émane du conseil d'administration.

Le fonctionnement de l'association s'appuie sur plusieurs axes de management complémentaires :

- La direction générale, les services du siège, les équipes de direction des établissements.
- La coordination par champ d'activité (Enfance-Travail-Insertion-Hébergement).
- La coordination par territoire.
- Le fonctionnement en mode projet, mis en œuvre dans le cadre du CPOM.

Elle s'est donnée pour mission la défense des intérêts moraux et matériels des personnes en situation de handicap mental et de leurs familles. Elle a pour vocation de permettre ces personnes de bénéficier d'un projet adapté et de conditions de vie nécessaires à son épanouissement en assurant une réponse adaptée et conforme aux aspirations de chaque personne en situation de handicap.

Depuis quelques années, ses actions sont notamment centrées autour des populations adultes, en lien avec le vieillissement, le manque de place en foyer de vie, le maintien des jeunes en IME dans le cadre de l'amendement Creton. L'association dispose d'une dotation budgétaire pour une durée de cinq ans. Dotation qui fait suite à la signature du Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) entre l'association, l'ARS et le Conseil général d'Ille et Vilaine.

L'association organisée en sections territoriales qui animent la vie associative locale et gèrent les établissements de proximité. A ce jour, elle dispose de structures très diversifiées, IME, ESAT, foyers d'hébergement, foyers de vie, SAVS, FAM, SESSAD... s'étendant sur l'ensemble du département.

Elle accompagne plus de 2220 personnes, enfants et adultes en situation de handicap mental et emploie environ 1000 salariés.

2.2. L'organisation territoriale sur le secteur de Redon

La section territoriale de Redon s'organise autour de 3 pôles :

- hébergement
- travail-insertion
- enfance.

Le pôle hébergement - accueille et accompagne sur trois sites, 70 adultes, travailleurs d'Esat ou accueillis en SAESAT et 27 personnes âgées ou retraitées en situation de handicap.

Un **SAVS** intervient auprès d'adultes en situation de handicap mental ou psychique, résidents en pays de Redon. Le service a une capacité d'accompagnement de 38 places.

Un **ESAT** représente le pôle **travail/insertion**. D'une capacité d'accueil de 132 ETP, l'établissement accompagne des travailleurs en situation de handicap au sein d'ateliers de production (Bois – Métal - Prestation de services – Restauration – Conditionnement - Espaces verts).

Un **IME** qui fera l'objet de la présentation qui suit.

2.3. La politique sociale

C'est la douloureuse histoire des mutilés de guerre qui origine l'environnement législatif actuel des établissements médico-sociaux. La loi du 31 mars 1919 prévoit un « droit à réparation » aux victimes de guerre qui peuvent ainsi prétendre à une pension couvrant le préjudice subi. Pourtant, l'essor du travail des personnes handicapées en France est indubitablement lié aux victimes estropiées durant la deuxième guerre mondiale. C'est en

effet à cette époque que la législation prévoit les premières dispositions visant à favoriser l'insertion professionnelle des mutilés de guerre.

Depuis, les dispositifs en faveur des enfants et des personnes en situation de handicap ne cessent d'évoluer :

- **1957** - Loi n° 57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés et la mise en place des commissions départementales d'orientation des infirmes. « Les ateliers protégés et les centres de distribution de travail à domicile sont créés par des collectivités ou des organismes publics ou privés.
- **1975 - Loi d'Orientation** sur les Etablissements sociaux et médico-sociaux - Création des CDES et COTOREP – Obligation nationale d'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens - Droit à un minimum de ressources.
- **1989 - Annexes 24 (Annexe 24 bis – décret du 09/03/1956)** L'intégration vise à favoriser l'insertion sociale de l'enfant handicapé en le plaçant le plus tôt possible dans un milieu ordinaire où il puisse développer sa personnalité et faire accepter sa différence. Elle lui permet de bénéficier dans les meilleures conditions d'une formation générale et professionnelle favorisant l'autonomie individuelle, l'accès au monde du travail et la participation sociale. On parle de projet éducatif pour chaque enfant.
- **1987 - Loi du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés** oblige tout employeur du secteur privé, public et tout établissement public à caractère industriel et commercial occupant 20 salariés ou plus, à employer, dans une proportion de 6 % de son effectif salarié, des travailleurs handicapés.
- **1989 - L'Amendement Creton** - Il s'agit d'un dispositif législatif permettant le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements d'éducation spéciale dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes. La CDAPH se prononce sur l'orientation de ces jeunes vers un type d'établissement pour adultes, tout en les maintenant, par manque de places disponibles, dans leur établissement d'origine.

- **1993** - L'ONU adopte les règles pour l'égalisation des chances des handicapés.
- **2002 - Loi (2002-2) rénovant l'action sociale et médico-sociale** a introduit de nombreuses innovations pour les établissements médico-sociaux qui visent à affirmer et promouvoir le droit des usagers. Elle place la personne au centre du dispositif et la rend actrice de son projet de vie. Elle oblige les établissements à mettre en place des outils tels que le livret d'accueil, le projet d'établissement, la charte de la personne accueillie... Elle diversifie les missions et les offres en adaptant les structures aux besoins.... Elle met en place l'obligation d'évaluation interne et externe, le contrat d'objectifs et de moyens...
- **2005 - Loi (2005-102) pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées** avec la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées, le droit à compensation, le droit à l'école, l'accès de tout à tous. L'article 2 de la loi de 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, définit ainsi le handicap " Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.
- **2007 - Loi réformant la protection juridique des majeurs – renforcement des droits de la personne protégée.**
- **2009 - Loi Hôpital Patient Santé Territoire** - Création des Agences Régionales de Santé (ARS) regroupant le secteur médico-social avec le secteur sanitaire et de l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP), Réforme de la procédure d'autorisation des établissements et services sociaux et médico-sociaux (**procédure d'appel à projets**). Nouvelles règles relatives à l'inspection et au contrôle des structures, redéfinition des principes de la **planification sociale et médico-sociale, mise en place du projet régional de santé (PRS)**.

- **Décret du 2 avril 2009** relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents, des jeunes majeurs handicapés. Relatif à la coopération entre les établissements de l'Education Nationale et les établissements et services médico sociaux. Relatif à la création et l'organisation des unités d'enseignements dans les établissements médico sociaux.

2.4. L'institut Médico Educatif

L'institut Médico Educatif est un établissement médico-social au sens de l'article L312-1 du Code de l'action Sociale et des Familles²³, agréé par l'arrêté préfectoral du 23 novembre 1990. Il est financé par la Caisse Régionale d'Assurance Maladie, sous contrôle de l'ARS Bretagne. Il est ouvert 200 jours par an et accompagne 37 enfants ou adolescents présentant une déficience à prédominance intellectuelle.

L'établissement est situé dans la ville de Redon qui présente la particularité d'être placée dans un contexte géographique singulier, au carrefour de trois départements, l'Ille et Vilaine, le Morbihan et la Loire Atlantique, et de deux régions, la Bretagne et les Pays de Loire.

L'IME, bâti au cœur de la ville, dispose de locaux (1325 m²) répartis sur deux bâtiments de construction traditionnelle. L'architecture s'intègre avec harmonie au paysage résidentiel du quartier.

Le bâtiment principal accueille le pôle administratif, médical et thérapeutique, la section SEES (Section d'Education et d'Enseignement Spécialisé), la classe, les vestiaires des filles et le service de restauration.

L'autre bâtiment est destiné aux ateliers techniques (bois, recyclerie, lingerie/couture) de la Section Initiation et de Première Formation Professionnelle (SIPFP), le lieu de vie des élèves de la SIPFP, le bureau des éducateurs et les vestiaires des garçons.

L'établissement dispose d'une cours, d'une aire de jeux, d'un espace de plein air destiné aux jeux, à la détente ou aux sports collectifs et aussi d'une serre qui accueille l'atelier jardin.

Un accueil en internat de semaine est proposé pour 8 jeunes gens de 14 à 20 ans dans un appartement situé dans un quartier proche du centre-ville de REDON.

²³ <http://www.legifrance.gouv.fr/>

2.4.1. L'organisation fonctionnelle

L'accompagnement des jeunes par les professionnels s'organise en deux sections éducatives et un service hébergement.

La Section d'Education et d'Enseignement Spécialisé (SEES)

Les élèves âgés de 6 à 14 ans sont accompagnés en deux groupes.

- Un premier groupe, *Arc en Ciel*, accueille les enfants plus jeunes (6 à 10 ans) dont les besoins d'accompagnement s'inscrivent plus spécifiquement dans une démarche de socialisation, d'optimisation de l'indépendance au quotidien et d'intégration des règles collectives. Les activités proposées visent à favoriser l'acquisition de compétences personnelles et sociales, le développement des potentialités de chacun et la prise d'autonomie.
- Un deuxième groupe, *Totem*, accueille des préadolescents et adolescents de 10 à 14 ans, dont la maturité et le degré d'autonomie leur permettent de s'inscrire dans une dynamique collective et d'investir individuellement des apprentissages. Les activités proposées ont pour objectif de favoriser les apprentissages et l'acquisition de connaissances, promouvoir l'autonomie personnelle, la prise d'initiatives et les responsabilités. Elles préparent les jeunes gens à s'inscrire dans un projet préprofessionnel, ou les accompagnent vers un changement d'établissement en fonction de leur projet.

La Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle (SIPFP)

J'interviens sur cette section qui accueille des élèves âgés de 14 à 20 ans. L'action éducative, l'apprentissage technique et pédagogique sont mis en œuvre au travers de supports technologiques diversifiés proposés dans quatre ateliers techniques préprofessionnels (Bois, Jardin, Linge et Recyclerie). La démarche d'éducation et de formation est mise en œuvre par une équipe pluridisciplinaire au travers de propositions qui sollicitent les capacités et aptitudes du jeune tant sur le plan du développement physique, intellectuel, manuel qu'affectif et social. Tous les jeunes, hormis ceux du groupe « Vie Sociale », bénéficient d'apprentissages techniques dispensés sur les quatre ateliers.

Le parcours des jeunes gens y est organisé en trois cycles de deux années scolaires chacun :

- De 14 à 16 ans, le cycle « **Initiation et Découverte** » pendant lequel le jeune est confronté aux notions d'apprentissages techniques. L'emploi du temps propose une participation à l'ensemble des ateliers techniques.
- De 16 à 18 ans, le cycle « **Technique et Vie Sociale** ». Durant cette période, les apprentissages techniques sont maintenus. Pour certains jeunes gens, l'action privilégie le renforcement de la maîtrise techniques, et les apprentissages préprofessionnels. Pour d'autres, un accompagnement progressif vers un projet de vie en structure d'accueil de jour ou en foyer de vie est mis en place. Des périodes d'immersion de groupe en milieu de travail protégé peuvent être proposées. Elles permettent de réaliser une pré-évaluation en milieu professionnel.
- De 18 à 20 ans, le cycle « **Préparation à la Sortie** » confirme des hypothèses d'orientation par le biais de stages de découverte et d'évaluation en milieu de travail protégé et/ou ordinaire.

Durant ce dernier cycle, et en fonction du projet de chacun, un accompagnement professionnel ou social est proposé :

- Sur le **groupe Professionnalisation** si l'orientation envisagée aux 20 ans du jeune concerné s'inscrit dans un projet de travail en milieu protégé ou ordinaire. Il y a alors une poursuite des apprentissages techniques avec un emploi du temps favorisant une participation aux ateliers par demi-journée. Des périodes de stages (individuels ou collectifs) en milieu de travail sont proposées.
- Sur le **groupe Vie Sociale** si l'orientation envisagée aux 20 ans est un accompagnement en accueil de jour ou foyer de vie. L'accompagnement prépare le jeune majeur à se projeter dans un quotidien organisé sans activité professionnelle.

Au-delà de l'âge de 20 ans, un maintien dans la structure est possible dans le cadre de l'amendement Creton²⁴.

²⁴ L'amendement Creton est une disposition législative permettant le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements pour enfants et adolescents dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes.

L'équipe pluri-professionnelle intervient auprès des enfants et jeunes gens des différentes sections, toujours dans le respect du projet d'accompagnement personnalisé.

L'hébergement Collectif

Il est proposé pour 8 jeunes gens de 14 à 20 ans un accueil en internat de semaine dans un appartement situé dans un quartier proche du centre-ville de Redon. Cette proposition d'hébergement éducatif est un moyen de renforcer le développement de l'autonomie sociale et la préparation vers le statut d'adulte.

2.5. Le projet d'établissement

L'IME organise son action dans le cadre d'un projet d'établissement rédigé en équipe pluridisciplinaire. Ce projet s'inscrit dans le respect du cadre législatif et réglementaire. Réécrit tous les cinq ans, il est visé par le Conseil à la Vie Sociale et validé par la Commission Qualité de l'association.

Son élaboration est un processus d'engagement de l'équipe de l'IME pour une traduction opérationnelle des orientations associatives.

C'est un document de référence des pratiques d'intervention pour l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement et un support d'informations pour l'ensemble des destinataires (jeunes, responsables légaux, partenaires professionnels).

Les recommandations de l'ANESM précisent que l'accompagnement en IME prend en compte :

- La co-construction de l'accompagnement avec le jeune et ses parents (projet personnalisé).
- Le soutien de la fonction éducative des parents.
- La contribution pour assurer au jeune de bonnes conditions de formation, tant sur le versant des apprentissages scolaires que des apprentissages pré professionnels.
- Le soutien pour l'acquisition des compétences liées à la vie quotidienne (accès transport droit commun, culture, sport, loisirs).
- Le développement territorial d'un réseau de partenariat autour du projet du jeune.

2.5.1. Les instances institutionnelles

L'établissement organise son fonctionnement au travers de différentes réunions d'équipe. Il s'agit de réunions de direction auxquelles participent le directeur, la chef de service et les cadres fonctionnels (médecin psychiatre, psychologue). Pour la section SEES, la SIPFP et le service d'hébergement éducatif, des réunions d'équipe ont lieu une fois par semaine et permettent d'échanger autour de situations particulières, de faire des points réguliers sur la mise en œuvre des projets individualisés d'accompagnement ou d'organiser la semaine à venir.

Les réunions de synthèse et de projet d'accompagnement personnalisé sont programmées une fois par an et par enfant à minima.

La mise œuvre de la démarche qualité est accompagnée par le comité qualité (COQUA) qui assure le suivi des améliorations. Il est composé d'un panel représentatif de l'ensemble des professionnels et d'un membre de la direction qui se réunissent tous les trimestres.

Le conseil de la vie sociale se réunit à raison de trois fois par an et permet aux familles de siéger et de s'inscrire activement dans la vie de l'IME.

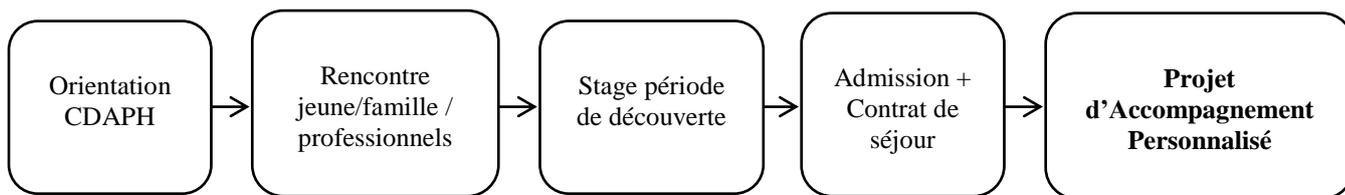
Le CHSCT se réunit tous les trimestres, les délégués du personnel rencontrent la direction tous les mois.

2.5.2. L'admission

L'IME accueille prioritairement des enfants et adolescents déficients intellectuels avec ou sans troubles associés, pour lesquels la vie quotidienne en école et en établissement scolaire requiert des aptitudes comportementales et relationnelles, ainsi que des capacités d'autonomie et de communication, qu'ils ne possèdent pas toujours.

Ces enfants et adolescents demandent un accompagnement et un encadrement éducatifs importants que ne peuvent pas offrir les établissements scolaires (malgré les aides de type AVS et/ou SESSAD).

L'admission d'un enfant dans la structure est consécutive à une décision d'orientation prononcée par la CDAPH qui siège à la MDPH d'Ille et Vilaine, de Loire Atlantique ou à la MDA du Morbihan.



Lors de l'admission, les parents sont informés des possibilités offertes par la structure et du travail qui sera engagé auprès de leur enfant.

Il leur est remis :

- le livret d'accueil,
- le règlement de fonctionnement,
- le contrat de séjour.

2.5.3 La démarche du Projet d'Accompagnement Personnalisé

La construction et la mise en œuvre du projet d'accompagnement personnalisé (PAP) se déroulent en plusieurs phases : Les bilans de prises en charge, la rencontre avec le jeune et ses parents, la formalisation, la mise en œuvre et son évaluation. Il est évalué et individualisé annuellement et peut être révisé plus souvent en fonction des besoins comme le prévoit la loi 2002-2 du 2 janvier 2002.

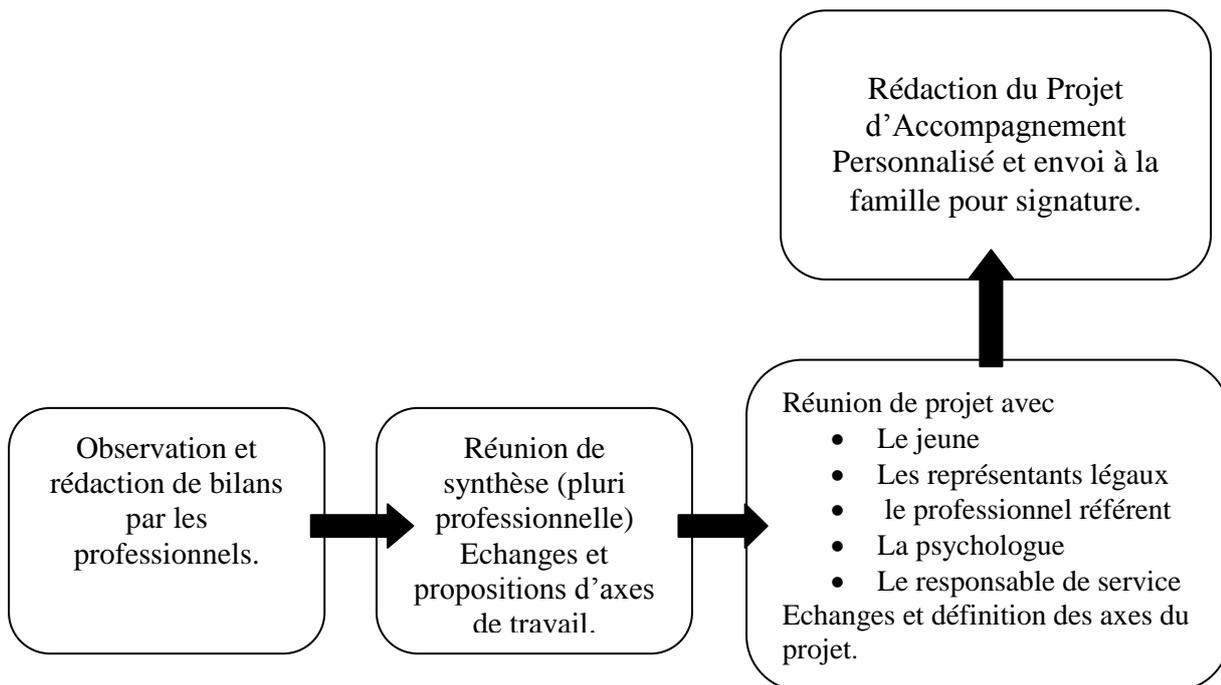
La circulaire d'octobre 1989 avait rendu obligatoire que l'action d'un établissement ou d'un service du secteur médico-éducatif soit définie, pour chaque enfant, au travers d'un « projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individuel ». Depuis le décret d'avril 2009, c'est le PIA (Projet Individualisé d'Accompagnement) qui succède à ce projet.

Pour chaque enfant ou adolescent est élaboré un PAP intégrant trois composantes : pédagogique, éducative et thérapeutique. L'ensemble des professionnels intervenants autour de l'enfant est associé à son élaboration. Chaque professionnel rédige un bilan de ses observations dans lequel il retrace la nature de l'accompagnement, son sens et évalue les besoins dans son domaine de compétence. Il fait part de l'évolution et dégage des perspectives. Une rencontre est alors proposée au jeune et sa famille pour élaborer un nouveau projet au regard des éléments dont chacun dispose. Elle est nommée *réunion de projet*. Cette

instance permet le regard croisé entre les différents interlocuteurs et dégage les axes du projet à venir.

Le PAP fixe les méthodes et pratiques éducatives ainsi que les accompagnements adaptés à mettre en œuvre par les professionnels de l'équipe selon les particularités de l'enfant pris en charge. Le projet formalisé est envoyé à la famille pour validation et signature. Ce document permet donc à tous de repérer les objectifs, les moyens et les échéances. Il est établi sous la responsabilité du directeur.

Le PAP se construit en plusieurs étapes :



L'évaluation du projet est réalisée lors de son actualisation, c'est-à-dire à minima tous les ans. Des points intermédiaires lors des réunions interdisciplinaires permettent d'en assurer le suivi.

Le PAP est établi, dans une dynamique de co-construction, avec l'enfant, sa famille et les professionnels concernés par l'accompagnement du jeune. Il tient compte :

- Des besoins, souhaits et motivations de l'élève et de sa famille.
- De ses compétences et difficultés, des ressources qu'il est susceptible de mobiliser.
- De l'environnement dans lequel il évolue.

A tout moment de l'année, à la demande de la famille ou de la direction de l'établissement, un suivi ou une actualisation peut être proposée. Un référent de projet en assure la mise en œuvre.

2.6. La population accueillie sur la SIPFP

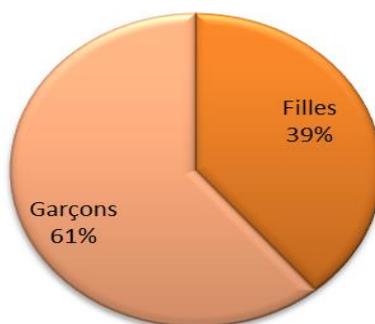
Pour l'année scolaire 2015/2016, la SIPFP accueille 18 jeunes de 14 à 19 ans.

Cette présentation ne tiendra pas compte des cinq jeunes accompagnés sur la section de préparation à la vie sociale pour qui un projet d'orientation en foyer de vie a déjà été défini.

Répartition par sexes

La population masculine représente 61 % de l'effectif, soit 11 garçons. La population féminine quant à elle représente 39 % soit 7 filles.

Répartition par sexes

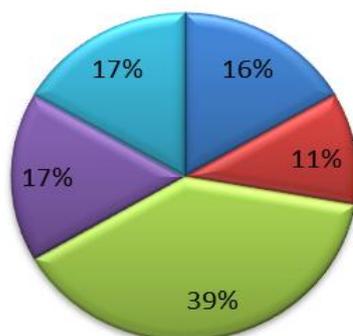


Répartition par âges

Les jeunes de 17 ans représentent plus d'un tiers de l'effectif. Ils vont, en septembre 2016, intégrer le groupe préparation à la sortie.

Répartition par âges

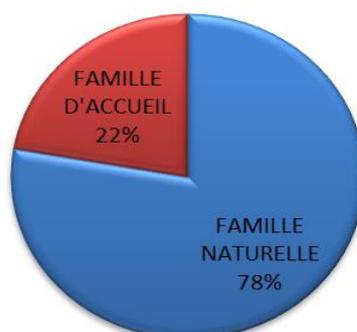
■ 19 ans ■ 18 ans ■ 17 ans ■ 16 ans ■ 15 ans



Répartition par lieux d'habitation

La grande majorité des jeunes vit chez ses parents. Moins d'un tiers de l'effectif bénéficie d'un hébergement en famille d'accueil. Pour certains d'entre eux, il s'agit d'un accueil séquentiel.

Lieux de vie des jeunes

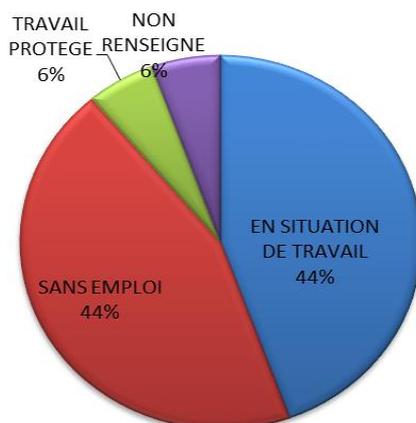


Situation des familles vis-à-vis de l'emploi

Moins de la moitié des familles est en situation de travail.

Concernant la situation d'emploi du père, la probabilité de non-emploi de la mère est augmentée quand le père est lui-même sans emploi, indépendamment d'une déficience intellectuelle chez l'enfant.²⁵

SITUATION PROFESSIONNELLE DES PARENTS

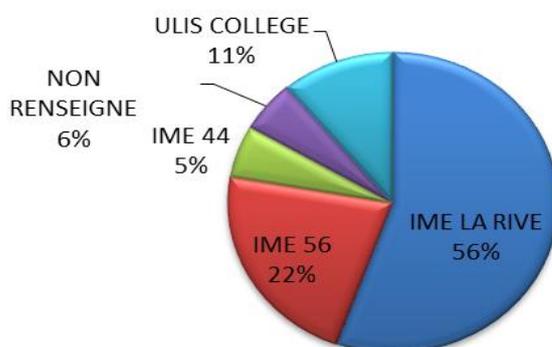


Répartition par établissement d'origine

Plus de la moitié des jeunes de la SIPFP était déjà accompagnée sur la SEES de l'IME.

Les 22 % de jeunes qui proviennent d'IME du Morbihan sont tous issus du même établissement. Situé dans une relative proximité géographique (environ 10kms de Redon), cet établissement accueille les enfants jusqu'à 14 ans.

Répartition par établissement d'origine



²⁵ Guyard Audrey - Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale - Sociologie. - Université de Grenoble - 2012

2.7. L'accompagnement des projets professionnels

2.7.1. Les séquences d'immersion en milieu de travail protégé

Ces séquences d'immersion, mises en place en 2013, font l'objet d'une convention de partenariat entre l'IME et l'ESAT qui accueille le groupe. J'accompagne les 4 à 6 jeunes, âgés de 16 à 20 ans qui participent aux séquences.

Elles ont lieu à raison d'une demi-journée par semaine et une semaine complète tous les trois mois, à l'atelier conditionnement de l'Esat de La Gacilly (56).

Les séquences visent à familiariser le jeune avec le monde du travail. Les attendus, le rythme, la qualité, les relations avec les travailleurs d'Esat, la compréhension des consignes, la fatigabilité, la régularité du jeune donne lieu à un bilan que j'établis tous les trois mois.

2.7.2. Les séquences d'immersion en milieu de travail ordinaire

Les séquences ont également lieu une fois par semaine sur un quart de journée. Elles s'adressent à 3 jeunes et ont lieu à la blanchisserie d'un EHPAD situé à proximité de l'IME. La configuration de la blanchisserie ne permet pas d'accueillir plus de trois jeunes.

Basées sur les mêmes objectifs que les séquences en milieu protégé, ces séquences présentent l'intérêt de confronter le jeune aux attendus du milieu de travail « ordinaire ».

Seront évaluées dans le bilan, la qualité des relations avec le personnel sur place, la compréhension des consignes, la qualité du travail rendu et la rapidité d'exécution.

Notons ici l'intérêt particulier du regard et de l'évaluation du personnel, qui n'est pas spécialisé dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

2.7.3. Les stages individuels en milieu protégé

Ces propositions de stage ont lieu en fin de parcours. Elles s'adressent généralement aux jeunes de plus de 18 ans qui ont déjà affiné, par le biais de leur PAP, leur projet d'orientation professionnel. Le stage fait l'objet d'une convention entre le stagiaire, l'organisme d'accueil et l'IME. Elle en détermine les modalités.

Ces stages sont proposés à raison d'un premier stage de découverte de deux semaines, un deuxième stage de trois semaines et un dernier stage de quatre semaines.

Chaque stage donne lieu à un bilan établi par le référent de stage du lieu d'accueil. Au terme de ces trois périodes de stage, et lorsque le jeune choisit de faire une demande d'admission, un stage long peut être proposé dans l'attente de son admission.

2.8. L'inclusion scolaire hors institution

Trois jeunes accompagnés par la SIPFP bénéficient d'une scolarisation hors IME.

- Un temps partiel en classe de CAP dans un lycée
- Un temps partiel en classe ULIS collège
- Un temps partiel en classe SEGPA dans un collège.

Ces jeunes bénéficient dans le cadre de leur cursus scolaire de propositions de stage conventionnés par leur établissement scolaire.

Conclusion de la deuxième partie

L'IME a développé des outils destinés à préparer le jeune à une vie professionnelle. Ainsi, les séquences d'immersion de groupe, les stages individuels, les visites d'entreprises doivent lui permettre d'expérimenter en situations réelles ses compétences au travail, ses qualités relationnelles, ses capacités d'autonomie, sa fatigabilité, et l'aider à faire un choix d'orientation. Rendre le jeune acteur de son projet est l'un des objectifs fixés pour l'aider à se mobiliser dans le temps autour de son avenir professionnel.

En premier lieu, il est particulièrement important de prendre en compte les difficultés que génère l'acceptation du handicap. Si elles restent communes aux jeunes et aux adultes en situation de handicap, elles ne sont pas vécues de la même façon par un adolescent en pleine construction identitaire, sensible aux regards des autres et de la société. Sur ce point, Jade peut dire « *Ben j'aime bien être amie avec des gens avec qui ça se voit pas trop qu'ils sont handicapés quoi...* ». Pour cette jeune fille, l'image qu'elle véhicule est très importante. Faisant référence aux autres jeunes de l'IME, elle ajoute que « *Par exemple si on va se promener avec eux, j'veais me mettre derrière le groupe ou euh... A l'écart quoi pas trop avec eux* ». On peut aisément imaginer qu'il lui sera difficile d'intégrer un groupe de travailleurs d'Esat et qu'un indispensable travail autour de l'acceptation du handicap devra avoir lieu en amont.

D'autre part, il existe une méconnaissance du monde du travail dont les représentations sont souvent idéalisées, surtout en milieu ordinaire. Les propos de Dany sur ce sujet sont éloquentes : « *ben j'ai envie de faire caissière, stoker les articles, apprendre à compter la monnaie, rendre la monnaie... Parce que ma mère avait tenu une boutique à et j'avais envie de faire comme elle, de compter l'argent...* ». Beaucoup de jeunes en situation de handicap, mais cela est aussi vrai pour ceux qui ne le sont pas, n'ont pas conscience des étapes nécessaires à la construction d'un parcours solide. Il est bien sûr difficile de demander tout de suite à des jeunes qui n'ont jamais travaillé d'avoir une représentation concrète du travail, et encore plus à des jeunes qui sont en difficulté avec leur handicap, d'envisager objectivement leur insertion professionnelle.

Nous aborderons dans la troisième partie, la méthodologie de recherche retenue pour tenter de répondre à nos interrogations.

Troisième partie

L'approche méthodologique

3. Méthodologie de recherche

Nous allons maintenant aborder la méthodologie choisie et présenter la phase d'enquête retenue. Nous procéderons ensuite à l'interprétation des données collectées.

Dans un deuxième temps, nous mettrons en corrélation une évaluation des dispositifs d'insertion professionnelle et les attendus des jeunes et de leur famille.

Enfin, nous tenterons de dégager des axes de travail que nous développerons dans le plan d'action en quatrième partie.

3.1. Le choix de l'outil

Nous avons fait le choix de l'entretien pour répondre à nos interrogations. Il s'agit d'une technique traditionnellement utilisée par les chercheurs.

L'entretien de type semi-directif invite la personne interrogée à s'exprimer spontanément à l'intérieur d'un cadre déterminé. Cette technique permet de collecter des données sur le niveau d'information de la personne sur le sujet, sur ses opinions, ses attitudes, son vécu, ses ressentis...

Elle présente cependant des inconvénients. L'entretien suppose une relation duelle et interactive qui peut influencer le discours de l'interviewé. Lors de l'analyse, le chercheur doit veiller à rester exempt d'interprétation subjective.

3.2. Le terrain de recherche

Dans le cadre de cette recherche, nous avons choisi un terrain d'observation en lien direct avec le sujet du mémoire. Les personnes sollicitées, sont toutes domiciliées dans le bassin redonnais. Elles sont, soit parents d'enfant en situation de handicap, soit jeunes en situation de handicap.

3.2.1. Choix des personnes rencontrées

Dans notre introduction, nous nous sommes interrogés sur **l'influence de la famille sur le projet du jeune**. Rencontrer des parents d'enfant en situation de handicap nous semble pertinent pour tenter de répondre à cette interrogation.

Pour cette première enquête, nous avons sollicité deux familles. Ce sont les mères qui ont répondu à notre appel. Nous leur avons présenté l'objet de notre recherche et avons convenu ensemble d'une date de rencontre.

Dans les deux situations, les pères étant très engagés professionnellement, ce sont les mères qui se sont portées volontaires pour nous rencontrer. Nous tenons à préciser que nous utiliserons des prénoms de substitution. Spontanément, les deux femmes ont proposé une rencontre chez elles.

Nous appellerons la première interviewée « Agnès ». Nous l'avons déjà rencontrée lors de manifestations sportives et c'est naturellement que nous lui avons proposé de participer à cette enquête. Elle est quadragénaire, en couple, mère de trois filles âgées de 8 ans, 14 ans et 17 ans. Elle est assistante familiale à son domicile. Son mari est travailleur indépendant dans l'import-export.

Agnès est la mère de Clémence, adolescente de 14 ans porteuse de la trisomie 21, qui présente la particularité de n'avoir jamais été accueillie en institution. C'est une jeune fille qui est souvent citée dans la presse pour ses prouesses sportives. Agnès l'abordera largement lors de l'entretien.

La deuxième interviewée s'appellera Marie. C'est une femme de cinquante-deux ans, mère de trois enfants âgés de 18 ans, 23 ans et 25 ans. Elle est chef d'équipe dans une fabrique de parquets. Son mari est responsable d'une société de vente et maintenance informatique.

Marie est la mère de Gaëlle, jeune femme de 23 ans, travailleuse d'Esat et anciennement accueillie à l'IME. Lorsque Gaëlle était encore à l'IME, Marie a interrogé la proposition d'une orientation en Esat. C'est pour cette raison que nous l'avons choisie. **Quelles connaissances de l'Esat avait-elle ?**

Pour la deuxième enquête, et dans un autre temps, nous avons rencontré cinq jeunes, âgés de 17 à 18 ans, trois filles et deux garçons, accueillis à l'IME, faisant partie de la SIPFP. Nous avons choisi de leur présenter la démarche de manière informelle, sur la cour, pendant une récréation.

Les jeunes sollicités ont tous accepté l'entretien. Il leur a été indiqué qu'il resterait anonyme. Leurs prénoms seront également changés. L'objectif des entretiens est de **connaître leur**

niveau de connaissance du travail protégé, et leur perception de ce milieu. Nous tenterons également de savoir si l'accompagnement dispensé à l'IME répond à leurs attentes.

Le tableau suivant synthétise la présentation des cinq jeunes.

Prénom	Age	Origine	Profil	Famille	Lieu de vie	Projet
Dany	18 ans	IME Redon	Déficiência/troubles du comportement	Parents divorcés. Deux frères.	Famille	Milieu ordinaire
Eléa	18 ans	IME Redon	Déficiência/troubles du comportement	Veuve. Deux frères.	Famille	ESAT
Jade	18 ans	IME Redon	Déficiência	Parents divorcés. Trois frères.	Famille	ESAT
Melaine	18 ans	IME Redon	Déficiência	Parents. 3 frères 1 sœur	Famille et internat	ESAT/SAESAT
Thibault	17 ans	IME St Jacut	Déficiência Troubles du comportement	Parents séparés. 1 frère	Famille	Milieu ordinaire

3.2.2. Le recueil des données

Nous avons opté pour l'enregistrement des conversations à l'aide d'un microphone branché sur l'ordinateur. Nous avons ensuite écouté et retranscrit le plus fidèlement possible les propos des interviewés. Les enregistrements, après retranscription, ont été détruits.

Lors de notre rencontre en février 2016, nous avons expliqué à Agnès que nous aimerions connaître son parcours avec Clémence, depuis sa naissance jusqu'à aujourd'hui. Nous avons fait le choix d'intervenir le moins possible, lui laissant le plus souvent la parole libre. Nous avons toutefois posé les questions qui nous intéressaient.

En octobre 2016 nous avons rencontré Marie. Nous avons utilisé l'entretien d'Agnès pour orienter nos questions et les cibler.

Les entretiens se sont déroulés autour, des interrogations suivantes :

- Pouvez-vous me raconter votre parcours avec votre enfant depuis sa naissance ?
- Comment avez-vous vécu l'annonce du handicap ?
- Comment percevez-vous le regard des autres ?
- Comment s'est déroulé son parcours scolaire ?
- Comment s'est mis en place l'accompagnement scolaire de votre enfant ?
- Que connaissez-vous des IME ?
- Que connaissez-vous du travail protégé ?
- Comment imaginez-vous l'avenir de votre enfant ?

Cette liste de questions n'est pas exhaustive. D'autres ont été posées au fil de la discussion.

Entre février et octobre 2016, nous avons rencontré les cinq jeunes individuellement, dans un bureau à l'IME. Les entretiens ont duré de 20 à 30 minutes. Ils ont été enregistrés à l'aide d'un microphone branché sur l'ordinateur. Après la retranscription, ils ont été détruits.

Les entretiens se sont déroulés autour des interrogations suivantes :

- Quelles projections d'avenir les jeunes d'IME ont-ils ?
- Quelle influence les parents ont-ils sur le projet du jeune ?
- Quelles perceptions du travail protégé les jeunes d'IME ont-ils ?
- Quelles perceptions du travail en milieu ordinaire ont-ils ?
- Quelles perceptions du handicap ont-ils ?
- Quelle conscience du handicap ont-ils ?
- Que pensent-ils de l'accompagnement vers le travail dispensé à l'IME ?

3.2.2. Difficultés rencontrées

Malgré les différentes interventions et conseils apportés lors de la formation, le premier entretien reste laborieux. Il n'est pas aisé de changer de « casquette » et d'endosser pour un temps le rôle de « chercheur ». Certaines questions ont du mal à trouver leur place dans un échange qui prend parfois des directions que l'on n'a pas souhaitées. Les formulations des questions sont souvent remaniées pour être mieux comprises. Les réponses apportées sont quelquefois d'une grande brièveté, d'autres au contraire sont très détaillées.

La gestion du temps s'est aussi posée en difficulté. Entre le choix des personnes, l'organisation des entretiens, la planification des rendez-vous et la durée de retranscription qui avait été largement sous-estimée... L'emploi du temps à quelque peu été chahuté.

Enfin, nous avons aussi grandement sous-estimé l'analyse des propos recueillis. C'est un travail laborieux de découpage de texte à répertorier en catégories qui nécessite rigueur et attention.

3.3. Analyse et interprétation des données recueillies

Nous l'avons dit, la compréhension et l'interprétation des discours nécessitent une analyse rigoureuse, menée avec minutie.

Nous avons donc fait le choix de construire deux tableaux permettant de collecter par thèmes les propos recueillis. Un tableau pour les mères et un tableau pour les jeunes de l'IME.

Nous avons déterminé les thèmes en lien avec nos questionnements et nos hypothèses.

Enfin, après avoir classé l'ensemble du corpus de la première série d'entretiens (les mères), puis celui de la deuxième série (les jeunes) selon les mêmes catégories, nous avons analysé ces différentes catégories les unes après les autres en comparant les discours des premières et des deuxièmes.

Dans la pratique, lorsque nous hésitions à mettre tel ou tel discours dans l'une ou l'autre des catégories, nous nous rapprochions de nos interrogations de départ :

- « **Quelles perceptions du travail protégé les jeunes ont-ils ?** »
- « **Quelles connaissances du travail protégé les familles ont-elles ?** »
- « **Quelle influence la famille a-t-elle sur le projet du jeune ?** »

Et de nos hypothèses :

- « **Les jeunes ont des représentations idéalisées du monde du travail en milieu ordinaire.** »
- « **Ils se mettent à mal par méconnaissance des dispositifs de travail protégé.** »

Rappelons que :

- Tout le discours, sauf le hors sujet doit y figurer (exhaustif).
- Les différentes parties du discours doivent entrer dans une et non pas deux catégories. (Exclusif).
- Les catégories doivent être en rapport avec la recherche. (Pertinentes).

Le classement en catégories offre l'avantage de mettre en exergue les différents points du discours mais a aussi pour inconvénient de le faire éclater.

Les sept entretiens se trouvent en annexes de ce mémoire.

3.4. Résultats de l'enquête

Nous commencerons ici par présenter le résultat de l'enquête menée auprès des jeunes, classé par catégories. Dans un second temps, nous aborderons le point de vue des mères.

3.4.1. Représentation du milieu ordinaire de travail

Nous sommes partis du postulat que **les jeunes, accueillis en IME, ont une image idéalisée du monde ordinaire de travail**. Mais alors ? Qu'en est-il vraiment ?

Erving Goffman²⁶ explique que la société établit des normes, estimées naturelles et ordinaires qui apparentent des individus à des catégories. Les jeunes interviewés, à qui l'on attribue le qualificatif déprécié de « handicap mental » cherchent à s'en défendre en restant très attachés à l'idée d'une orientation en milieu ordinaire. Pour autant, la connaissance qu'ils en ont se cantonne le plus souvent à ce qu'ils entendent et observent dans leur milieu familial. C'est le cas par exemple de **Dany** qui argumente son envie d'être caissière en disant « *Parce que ma mère avait tenu une boutique à La Gacilly et j'avais envie de faire comme elle, de compter l'argent...* ». Pour **Thibault**, accéder à un travail en milieu ordinaire est synonyme de norme « *... Il faut chercher un travail normal... C'est bien.* ». Il ajoute aussi qu'un travail « normal » « *C'est bien, c'est pas difficile...* ». A priori, faire partie de la catégorie des « normaux » est primordial pour lui. Il y fait d'ailleurs référence de nombreuses fois qu'il s'agisse du travail ou de l'école « *... parce que nous on n'est pas une école normale...* ». « *Etre dans une école*

²⁶ Goffman Erving- **Stigmate – Les usages sociaux des handicaps**. Les éditions de minuit – Le sens commun, 2009 (première édition 1963), 170 pages.

*normale... C'est ma passion... ». A l'instar de **Dany**, il fait référence à sa famille, qu'il mentionne fréquemment « *Il aime pas mon frère... Il dit t'as raison Thibault... ».**

Jade aborde la question autrement. Elle sait que « *Si je vais travailler dans le milieu ordinaire, je peux être virée du jour au lendemain.* ». Elle pense également « *...que si je veux travailler en milieu ordinaire je pourrai pas parce qu'il faut des diplômes.* ».

Jade a déjà expérimenté le travail en milieu ordinaire lors d'un stage en pressing. Même si elle y a montré de vraies compétences techniques, elle a aussi été en difficulté dans la gestion des tâches administratives. Dans un autre temps, elle avoue que « *... j'pourrai pas faire le métier que j'veux, quoi.* » et ajoute « *... mais au début j'voulais travailler avec les animaux, quoi...* ». Son expérimentation du travail en milieu ordinaire et protégé lui permet aujourd'hui de se positionner, non sans amertume, dans son projet de travail à l'Esat.

Ces jeunes ont également une idée de ce qu'est la recherche d'emploi « *...faut son cv euh.... Sa carte d'identité... Tout ce qui faut quoi...* » et « *Il faut demander au directeur pour voir s'il veut bien t'accepter. Après on a un entretien et après on verra bien s'il me prend ou pas.* » ou bien « *Bah il faut qu'ils appellent pour chercher un travail pour avoir son diplôme de travail pour plus tard.* ».

Qu'ils ambitionnent de travailler en milieu ordinaire ou pas, ils savent aussi que le chômage existe « *Oui, c'est les gens qui ne travaillent pas. Qui cherchent du travail mais qui ne trouvent pas.* » « *Ouais, le chômage c'est non payé... C'est nul....* » « *Ouais ! C'est la crise totale, y' a pas d'argent ! Faut se battre ! Voilà c'est la vie !* ».

Pour la plupart d'entre eux, ces jeunes connaissent du travail en milieu ordinaire ce qu'ils en ont entendu de la bouche de leurs proches. Les commentaires recueillis, même s'ils sont plutôt vagues ont tendance à être valorisants sans être idéalisés. Seule Jade nuance ses propos en les argumentant de sa propre expérience.

3.4.2. Représentation du travail en milieu protégé

Dans notre introduction, nous avons avancé l'hypothèse que **les jeunes de l'IME se mettent à mal par méconnaissance des dispositifs de travail protégé**. Nous les avons donc questionnés sur ce point.

Ils ont, pour la plupart, déjà visité au moins une fois un Esat, qu'il s'agisse de celui de Redon ou de La Gacilly. Les cinq jeunes interrogés participent aux séquences d'immersion à l'Esat

de La Gacilly. Leurs propos reflètent le plus souvent leur expérience personnelle « *On fabrique des cartons, on met du scotch, des flacons, des petits objets pour mettre dans les cartons, du scotch et puis c'est bon et autre chose, bah... voilà.* » ou alors « *Oh (rire)... C'est un petit peu dur... Ben j'ai mis les biberons aussi... Je prends les biberons. Je mets oh... Je sais plus le nom... J'ai mis les bouchons en dessous, milieu, après j'ai mis les bouchons et après j'ai mis dans un sachet et on ferme.*».

Sur ce point, ils s'accordent. Ils savent quels sont les ateliers et globalement, pour qui sont les productions « *Si, il y a atelier jardin, bois, linge, fer, cuisine... Y'a un, bois les autres je sais plus...* ». « *Pour les clients, Intermarché, LIDL, et pour Carrefour aussi... J'ai fait du Stanhome aussi...* ».

En revanche, lorsqu'ils expriment leurs sentiments vis-à-vis de l'Esat, les opinions divergent. Pour **Melaine** c'est plutôt positif : « *J'aime bien... Ben déjà d'une y'a plus d'ambiance qu'ici, on rigole bien. Y'a pas d'histoire, c'est plus sympa... J'aime bien dire bonjour à mes amis... Et j'aime bien retourner aussi.* » Il ajoute « *Aaahh ! Déjà moi je préfère y aller là-bas... C'est mieux... C'est pressé. Je préfère mes amis là-bas que ici.* ».

Jade aussi apprécie l'idée d'une orientation en Esat : « *Ben à l'Esat... A la cuisine... J'aimerais bien faire ça.* ».

Eléa, bien que peu loquace sur le sujet concède que « *Oui ça me plait* ». Elle admet qu' « *Au début j'aimais pas trop au début... Maintenant ça va.* » Elle mentionne aussi, tout comme **Jade**, que les périodes d'immersion lui ont permis de connaître ce milieu.

A contrario, pour **Dany**, l'idée d'une orientation en milieu protégé est impensable, elle y est totalement réfractaire « *Parce que je ne me vois pas faire ce travail avec cette entreprise là...* ». Ses propos sur le sujet sont éloquentes « *Ben j'ai pas envie de travailler à l'Esat quoi....* » « *Pff. Ça m'énerve... (Silence)* » « *... Parce que j'aime pas l'Esat et quand j'ai dit je ne me vois pas faire ça et voilà...* » Et enfin « *C'est hors de question que j'aille là-bas !* ». Comme **Jade**, elle connaît déjà bien l'Esat pour avoir participé pendant deux ans aux séquences d'immersion. Sur place, elle se montrait peu motivée par le travail et adoptait un comportement tellement discourtois vis-à-vis des travailleurs qu'elle a été écartée du projet.

Thibault qui participe également à ces séquences, y vient le plus souvent avec plaisir. Pourtant, il peut dire que « *Ça ne m'intéresse pas...* » et que « *Ben non, c'est nul, une école spécialisée, j'aime pas.* ». Il fait aussi partie du groupe d'immersion à l'EHPAD et ne parvient

pas à se positionner lorsqu'on lui demande sa préférence entre l'EHPAD et l'Esat. Il répond « Ça, je ne sais pas... ». Malgré tout, il reconnaît qu'il a «...quelques potes à l'Esat... ».

Globalement le travail proposé leur convient. Ce n'est donc pas tant le travail, mais probablement la représentation des personnes qui y travaillent qui se pose en frein à l'idée d'une orientation en Esat. Vouloir intégrer un groupe suppose de s'identifier à ce groupe dans sa totalité : individu, intérêts, aspirations, et d'en avoir une représentation positive.

3.4.2. Perception du handicap

Erving Goffman explique que la société établit des normes, estimées naturelles et ordinaires qui apparentent des individus à des catégories. Pour nos jeunes d'IME, être scolarisés en institution constitue d'emblée une forme de stigmatisation.

La société va leur attribuer une étiquette, en se référant implicitement à une norme, au sens statistique, qui reflète la moyenne des capacités des individus de notre société. Ces jeunes d'IME, vont naturellement attribuer la même étiquette aux travailleurs d'Esat.

Toutefois, ils sont adolescents et en pleines périodes de construction identitaire. Ils vivent une période de métamorphoses anatomiques et psychiques importantes. Une période de transition faite de doutes, de mal-être, de questionnements et parfois de désespoir qui les amène à se questionner sur leur propre identité.

Ainsi, pour certains, l'idée d'être « étiquetés » « personnes handicapées » n'est pas acceptable. Il leur faut donc essayer de s'en démarquer.

Sur ce point, **Thibault** fait remarquer qu'à l'IME, ses camarades « *Ouais, ils ont tous... sauf moi...* ». Il fait référence à la déficience. Toujours concernant les jeunes de l'IME, **Melaine** tient les mêmes propos « *Un petit peu... Chacun oui... S*****... Non, K*****... Un petit peu... Mais moi non jamais...* ». **Dany** quant à elle, estime que certains d'entre eux ne sont pas handicapés parce qu'ils sont ses amis « *Ben S*****, c'est pas un mongol parce que je le connais.* ». Seulement, elle avoue craindre une « potentielle contagion » qui pourrait venir des autres « *Ben oui ça me gêne parce que j'ai pas envie d'avoir ces maladies.* » qu'elle imagine comme faisant « *retarder le cerveau* ».

Par cette idée de la maladie, **Dany** fait probablement référence à la normalité, dans le sens commun, qui veut dire « être en bonne santé ». Elle considère que si être handicapé c'est être anormal, c'est aussi être en mauvaise santé et donc potentiellement contagieux. Sur ce point,

Bruno Gaurier et Dominique-Anne Michel²⁷ soulignent cet amalgame fâcheux comme « *Un des préjugés les plus tenaces à propos du handicap...* ».

Dany nous montre également qu'elle est consciente de ses difficultés, « *J'aimerais changer mon cerveau... Normal, qui soit pas malade.* ». Elle confie encore « *Mais moi j'ai envie d'être une personne normale comme les autres.* ». Elle veut garder ses distances avec des personnes à qui elle ne veut absolument pas ressembler.

Etonnamment, **Dany** à fait le choix d'une orientation sur le groupe Vie Sociale. Ce groupe qui ne se destine pas au travail, participe à de nombreux moments d'échanges dans des foyers de vie et est donc amené à rencontrer des adultes présentant une déficience intellectuelle importante.

L'approche de **Jade** est différente. Elle raconte son parcours et revient sur la période durant laquelle elle était scolarisée en « école normale » : « *Ça marchait pas parce qu'en fait en CP je faisais pas du travail de CP... Je travaillais en dessous... (silence). J'arrivais pas à faire comme les autres.* ». Elle se souvient des autres élèves avec qui les relations étaient compliquées : « *...Parce que les autres ils étaient méchants avec moi et tout, parce que comme j'étais pas comme les autres j'savais pas lire et écrire et tout... J'étais pas comme les autres...* ». Elle est très claire également concernant sa place à l'IME « *De toute façon j'ai pas le choix parce que je peux pas aller au collège ou au lycée* ». Pour autant, elle peut dire aussi qu'elle vit mal la proximité de certains jeunes « *...à l'IME encore ça me dérange pas des fois d'être avec eux ou de leur parler mais en dehors de l'école je serais plus distante....Par exemple si on va se promener avec eux, j'vais me mettre derrière le groupe ou euh... A l'écart quoi pas trop avec eux.* ». Elle reconnaît également : « *j'aime bien être amie avec des gens avec qui ça se voit pas trop qu'ils sont handicapés quoi.... J'sais pas... Ça m'dérange...* ». Sur ce point encore, lorsqu'elle parle avec ses amis en dehors de l'établissement, elle reste discrète « *Ben j'ai dit c'est une école spécialisée pour les personnes un peu en difficulté, sur leur retard scolaire et tout euh... Et sur d'autre chose.* ».

Jade a souvent sollicité les professionnels de l'IME pour dire qu'elle n'avait envie d'aller à l'Esat. Pourtant, sa perception du handicap a progressé au fur et à mesure de ses stages en milieu professionnel.

²⁷ Gaurier Bruno et Michel Dominique-Anne –Tous inclus- Réinventer la vie dans la Cité avec les personnes en situation de handicap – Les éditions de l'atelier – Les éditions Ouvrières – 2010 – page 107.

Elle se souvient qu'avant d'aller à l'Esat «*Ben j'avais déjà vu... Mais j'avais jamais parlé avec eux quoi. Et puis je croyais en fait qu'ils étaient un peu fous...* ». Et puis, les choses ont avancé, «*Mais en fait non, ils sont gentils.* ». Aujourd'hui, **Jade** est en stage long à l'Esat de Redon. Elle a fait une demande d'admission en cuisine. Elle l'argumente entre autre en disant que «*j'me sens mieux à l'Esat de Redon que La Gacilly. Je sais pas pourquoi... C'est peut-être parce que je connais plus de monde à l'Esat de Redon alors que La Gacilly j'connais pas.* ».

Enfin, les commentaires d'**Eléa** sur le sujet, bien qu'ils soient d'une grande brièveté, se rapprochent de ceux de **Jade**. Elle mentionne, tout comme sa camarade qu'elle ne voulait pas aller à l'Esat parce qu'elle ne connaissait pas. Questionnée sur la nature de ses craintes, elle répond «*Peut-être des gens...* ».

Certes, leur statut « d'élève en IME » peut les amener à se dévaloriser, de manière confuse, puisqu'ils cherchent à se défendre d'appartenir au « groupe » des personnes handicapées. Accepter leur appartenance à un groupe auquel ils ne s'identifient pas relève d'un long travail qu'Erving Goffman nomme « *cycle de l'affiliation* » la période pendant laquelle l'individu acceptera et refusera simultanément de s'identifier à ses semblables.

3.4.3. Influence familiale sur le projet

Beaucoup de choses se transmettent de façon inconsciente au sein de la famille. L'enfant perçoit les messages qui expriment les valeurs propres à sa famille sur le travail, l'argent, l'attitude en général... Elles se transmettent de façon inconsciente, au quotidien.

Lors des entretiens, tous les jeunes ont été questionnés sur le positionnement de leur famille dans leur projet professionnel.

Prenons l'exemple de **Dany**, pour qui un stage en milieu ordinaire était prévu. Ce stage n'a jamais pu avoir lieu faute de conventions signées par la mère. Questionnée sur ce point, la jeune fille répond : «*Ben en fait on n'a pas le temps parce que ma mère elle travaille et on bouge beaucoup aussi et en fait on avait eu un imprévu y'avait eu un enterrement dans ma famille.* ». **Dany**, qui ambitionne de devenir caissière, nous montre qu'elle est influencée par sa mère «*Parce que ma mère avait tenu une boutique à La Gacilly et j'avais envie de faire*

comme elle, de compter l'argent... ». On peut supposer que la trajectoire professionnelle qu'elle projette révèle une stratégie de reproduction familiale.

Lors de nombreuses rencontres à l'IME, la maman a insisté fortement pour que **Dany** puisse bénéficier d'inclusion scolaire en classe de CAP vente. Pour autant, elle ne s'est pas mobilisée pour le stage de sa fille.

Dany a deux frères, elle vit avec sa mère. Elle pense que *« C'est eux qui prennent soin de moi... »*. Même si **Dany** s'exprime peu quant à ses frères, ils font figure d'exemples pour elle, *« Ben j'aimerais aller comme mes frères... Travailler, apprendre plein de choses. »*.

Elle peut aussi dire que *« Ma mère veut que j'aie un appart pour moi tout seul mais moi je veux pas et j'ai un peu peur. Je sais pas comment faire... »*.

Pour **Dany**, l'exercice est laborieux, puisque sa mère semble vouloir pour elle un avenir professionnel et personnel en milieu ordinaire. Mais, dans la pratique, elle ne laisse que peu de place à l'autonomie pour sa fille, ne l'autorisant pas à sortir seule du domicile familial, ne donnant pas suite à ses demandes de stage, ne lui permettant pas d'avoir une relation amoureuse... **Dany** mentionne des rapports parfois tendus avec sa mère : *« Oui. Ben quand ma mère s'énerve pour un truc, ben là ça commence à gueuler. »*.

Les parents de **Melaine** semblent avoir un discours positif sur l'Esat. Ils acceptent le projet de leur fils avec toutefois quelques réserves *« Ils sont d'accord. Sauf pour le foyer, ils sont pas d'accord... Ben ils disent que le weekend j'ai pas le droit de sortir... Dans la soirée t'as pas le droit de sortir, t'as pas le droit de regarder la télé comme tu veux, écouter la musique... »*.

Thibault lui, voudrait habiter *« ... A Rennes où mon frère est né, et à Quimper où que ma tante est là... Et aussi un petit peu à Redon... »*. A chaque fois, il fait référence à un membre de sa famille.

Lorsqu'on lui demande ce que sa mère pense de l'Esat, il répond tout simplement *« Elle pense c'est bien... »*. Par contre, il mentionne également que *« Il aime pas mon frère... »*. Dans les faits, **Thibault** prête très régulièrement à son frère le discours vindicatif qu'il tient lui-même envers l'IME et l'Esat.

Pour **Jade**, qui vit avec sa mère, à la recherche d'un emploi, et ses trois frères, le parcours est différent. Elle semble entretenir de bonnes relations avec sa mère *«... dès qu'on est toutes les deux on en profite... »*.

C'est une jeune femme qui, au début de son parcours sur la SIPFP, s'est montrée très réfractaire à l'idée d'intégrer un Esat. Elle garde d'ailleurs de cette période, le souvenir de disputes avec sa mère : « *comme avant j'allais en immersion à l'Esat de La Gacilly, ben j'en parlais avec ma mère, ben ça dégénérât parce que comme j'voulais pas y aller et puis ma mère elle disait, ben de toute façon « t'as pas le choix »... Du coup, ben là ça dégénérât.* ».

Sans faire de commentaires sur la nature des propos tenus, **Jade** dit avoir des conversations à propos de l'Esat et de l'IME avec sa famille « *Oui ma tante elle m'en parle parce qu'elle garde des personnes handicapées mais adultes et du coup elle m'en parle souvent parce que eux, ils travaillent dans un Esat.* ». Elle concède également que sa mère apprécie l'accompagnement dispensé par l'établissement « *Ben ma mère, elle me dit, c'est bien parce que j'apprends des choses* » et ajoute que « *De toute façon, j'ai pas le choix.* ». **Jade** s'interroge aussi sur le fond de la pensée de sa mère : « *Bah elle apprécie peut être pas ce que je fais, parce que je vais aller en Esat...* ».

Eléa vit avec ses deux frères et sa mère, récemment veuve et sans emploi.

Elle rapporte les propos tenus par sa mère sur le travail en Esat : « *Elle trouve que c'est bien. Moi je pense que c'est maman qui m'emmènera.* ». Elle ajoute aussi : « *Elle m'a dit si on ne travaille pas on ne gagne pas d'argent...* » et « *...elle veut que je travaille...n'importe où... Faut que je travaille.* ». Notons qu'**Eléa** a un rapport très fusionnel avec sa mère, et, particulièrement depuis le décès du père auquel elle était très attachée.

La prégnance de l'influence familiale se lit au travers des propos de tous les jeunes interrogés. L'impact de la famille sur les discours et les parcours des jeunes doit donc être pris en considération dans notre pratique professionnelle.

3.4.4. Ce que disent Marie et Agnès

Marie et **Agnès** ne disposent pas du même niveau de connaissances du milieu protégé. Qu'il s'agisse de l'IME ou de l'Esat.

Marie détient d'éléments factuels sur le sujet. En effet, l'Esat est, depuis trois ans, le lieu de travail de sa fille qui était auparavant accompagnée par l'IME. Elle peut donc s'appuyer sur cette expérience pour argumenter son opinion. Nous appellerons sa fille Gaëlle.

Avant l'admission de sa fille en IME, **Marie** ne connaissait pas les dispositifs IME/Esat «... *C'est parce que Gaëlle était là-dedans que j'ai connu tous ces gens-là quoi. Ben avant je connaissais pas...* ». Lorsque nous abordons la question de l'accompagnement à l'IME, elle confie « *Nous on a été très contents de l'IME* ». Et ajoute « *... T'as un travail derrière... on a eu l'IME pour faire la transition... C'est la continuité l'Esat...* ». Elle conçoit donc l'admission en Esat comme une finalité du parcours d'accompagnement en IME. Elle reconnaît aussi le travail des professionnels.

Marie pense que sa fille est heureuse à l'Esat « *Ouais. Elle est heureuse... Je pense qu'elle s'est bien intégrée avec tout le monde...* ». Pourtant, elle admet, qu'à une certaine époque, lorsque Gaëlle était encore à l'IME, elle a envisagé une orientation en milieu ordinaire de travail. « *... Moi je me disais, Gaëlle, elle pourrait travailler chez nous...* ». En disant « chez nous », elle fait référence à l'entreprise dans laquelle elle travaille. Nous l'avons visitée avec un groupe de jeunes de l'établissement. **Marie** nous avait interpellés sur ce point.

Marie a accompagné Gaëlle, durant plus de trois ans, dans le passage du permis de conduire. Elle raconte qu'à plusieurs reprises, elle a dû négocier le maintien des cours de code, puis de la conduite. Les responsables de l'auto-école trouvaient Gaëlle peu motivée ou bien arguaient qu'il lui fallait une voiture automatique. **Marie** explique que « *quand ils sont dans des milieux normaux... les gens ils ne comprennent pas ça...* » Elle ajoute aussi « *... Quand ils sont dans des milieux comme vous... Vous comprenez ça...* ». Elle fait également référence au travail en milieu ordinaire. De son point de vue, « *Y'en a des gens... Ils supporteraient pas.* » « *...c'est bien de mettre dans le milieu ordinaire... Mais faut faire attention autour des personnes* ».

Aujourd'hui, même si elle semble plutôt satisfaite de la situation professionnelle de Gaëlle, elle mentionne tout de même les faibles revenus de sa fille « *Elle a cinq cent cinquante euros de salaire et le complément AAH dans les trois cent quatre-vingt... Ca fait même pas mille euros ça... Et avec ça tu te paies pas un appart'...* ». Gaëlle réside chez ses parents.

La fille **d'Agnès**, que nous appellerons Clémence, n'a jamais été scolarisée en structure spécialisée. Elle va au collège, en classe ULIS et bénéficie en parallèle, de l'accompagnement d'un SESSAD spécialisé dans la trisomie 21.

Questionnée sur sa connaissance du handicap, **Agnès** répond « *Nous la trisomie on n'y connaissait rien et on l'a découverte avec elle...* ».

Lorsqu'elle raconte son parcours avec Clémence, il lui est difficile d'aborder la question du regard des autres « *C'est pas facile le regard des autres... C'est ce qu'il y a de plus difficile même... On a l'impression de faire pitié aux gens, on a l'impression qu'ils ressentent de la pitié, voire même dès fois de la honte... Ca les met mal à l'aise... ».*

Lorsque nous abordons le thème de l'IME, Agnès est très claire « *On s'est toujours battus pour pas qu'elle y aille ».* Elle argumente ce refus en disant « *... on a beaucoup entendu les parents qui disent quand ils rentrent en IME après ils en sortent plus.. ».* Elle ajoute aussi « *...que ça les fait pas forcément progresser... ».* Globalement, Agnès reproche à l'IME d'être une institution très fermée « *... Tant que les enfants ne sont pas concernés, on n'en n'entend pas parler. ».* Mais, ses inquiétudes résident aussi autour de la population accueillie à l'IME. « *Il peut aussi y avoir des handicaps beaucoup plus violents, beaucoup plus difficiles...c'est plus cette image de mélange qui me fait peur. ».*

Agnès dispose d'informations récentes sur les Esat transmises par l'éducateur de sa fille. « *... il nous a surtout dit que pour aller en Esat il fallait passer par ce système-là parce que les places étaient très chères et qu'ils prenaient rarement des personnes qui viennent de l'extérieur et que cette ligne IME- IMPRO- ESAT était beaucoup plus balisée et que si on ne choisissait pas ce balisage on aurait beaucoup plus de difficultés... ».* Elle pense aussi « *Donc c'est un risque si on ne fait pas ça. ».*

Même si **Agnès** avoue n'avoir jamais visité un Esat, elle fait référence à l'expérience vécue de son mari « *Y*** m'en a parlé puisqu'il a travaillé avec un Esat sur Ploërmel. Donc il en a vu un et puis il était super content... ».* Elle ajoute qu' « *... il les a trouvé heureux, même s'ils étaient sur le travail, ... Ils déconnaient ... Vraiment collègues de boulot, enfin un très bon esprit... ».* Ces commentaires positifs sur le travail en Esat l'amènent à admettre « *... c'est vrai que de l'entendre dire ça, je me suis dit « Ah ben c'est que ça doit être quand même bien ».* Et, « *... Pour qu'il en parle comme ça, il a vu quelque chose de sympa... ».*

Dans l'hypothèse où sa fille serait amenée à intégrer un Esat, elle convient « *Pour lui (Elle fait référence à son mari)... ce serait pas du tout négatif que Clémence y aille ».* **Agnès** n'est pas totalement réfractaire à l'idée que sa fille puisse être orientée en Esat. Elle sait aussi que le moment de faire un choix d'orientation ne saurait tarder : « *Là, on arrive justement aujourd'hui en se disant, il faut lui choisir un métier, il faut un métier, donc qu'est-ce qu'elle va faire ? Et ben ça arrive et on l'a pas vu venir.».* Cependant, afin d'envisager une

orientation plus qu'une autre, elle souhaite que Clémence fasse l'expérience du milieu ordinaire par le biais de stages.

Au cours des entretiens, les deux femmes interrogées nous ont fait part de leurs souhaits ou de leurs projets pour leurs filles.

Même si elles s'accordent à dire qu'il leur est difficile de se projeter, « *On vit au jour le jour...* » ou bien « *On n'a plus de projet...* ». Elles parviennent à « rêver » d'un avenir pour elles. Pour **Marie** ce qui pourrait lui arriver de mieux serait « *qu'elle ait des enfants et qu'ils puissent s'occuper d'elle.* ».

Pour **Agnès**, dans l'idéal, « *j'aimerais qu'elle ait un petit travail... A mi-temps ou n'importe quoi... Qu'elle puisse... Avoir son coin professionnel, qu'elle ait un petit peu d'argent... Etre un petit peu autonome... Continuer à nager si la botte... et puis j'aimerais qu'elle ait quitté la maison surtout... Qu'elle ait un logement... Ça serait la plus belle chose...* ».

Marie est déjà dans la dimension travail avec Gaëlle. Elle aimerait qu'elle puisse participer davantage à des mises à disposition dans le cadre de l'Esat « *...aller travailler en dehors...* ». Elle précise qu'il faudrait, selon elle, des immersions en groupe. Elle espère aussi tout simplement « *qu'elle soit heureuse* ».

Conclusion de la troisième partie

Quelles perceptions du travail protégé les jeunes ont-ils ?

Au vu des réponses apportées par les jeunes lors de nos entretiens, il apparaît que le travail proposé leur convient. Ils savent décrire les travaux proposés, et sont en mesure de nommer les ateliers de l'Esat. Les jeunes ne font généralement pas de commentaires négatifs sur ce point. Certains d'entre eux en parlent même avec enthousiasme.

Pour être en mesure de se projeter vers une insertion professionnelle en Esat, le jeune doit parvenir à s'identifier à la catégorie sociale et aux valeurs du milieu accueillant. Il doit en avoir une représentation positive. Manifestement, nos jeunes qui qualifient les travailleurs d'Esat de « gogols », ne sont pas très enclins à l'idée d'appartenir à ce groupe d'individus.

Beaucoup d'entre eux fantasment à partir d'un rêve ou d'un souvenir d'enfance un avenir professionnel en milieu ordinaire. Pourtant, la connaissance qu'ils en ont se limite le plus souvent à ce qu'ils ont entendu dire dans leur cercle familial. Et, la question de l'adéquation de leurs compétences avec les exigences du milieu de travail ordinaire ne se pose que très rarement. Seule Jade, qui a réalisé un stage en pressing, peut en faire une évaluation objective.

Quelles connaissances du travail protégé les familles ont-elles ?

Agnès a une vision récente de ce qu'est l'Esat. Elle le doit d'une part à l'éducateur de sa fille, d'autre part à une visite relatée par son mari.

Elle sait qu'il s'agit d'un dispositif de travail protégé. Mais, à priori, elle ignore qu'il y a des ateliers dispensés des activités de soutien. Lors de notre entrevue, elle a aussi fait mention de la Ferme du monde à Carentoir. Pourtant, elle ignore qu'il s'agit également d'un Esat. Elle pense que l'information sur les dispositifs d'accompagnement est insuffisamment diffusée. De son point de vue, pour accéder au travail en Esat, il faut passer par un cursus IME/Esat.

Pour **Marie**, il en est autrement, le statut de travailleuse en Esat de Gaëlle lui permet de bien connaître le dispositif Esat. Elle pense que l'admission en Esat est facilitée par un passage en IME.

Concernant les parents des jeunes interviewés, nous n'avons pas obtenu de précision sur leur niveau de connaissance des Esat. Cependant, aucun ne semble opposé à une telle orientation pour leur enfant.

Quelle influence la famille a-t-elle sur le projet du jeune ?

La prégnance de l'influence familiale se lit au travers des propos de tous les jeunes interrogés. C'est la valeur travail qui s'impose avant tout « *Elle a dit maman, elle veut que je travaille...n'importe où... Faut que je travaille.* ». Dans leur récit de parcours, **Marie** et **Agnès** nous montrent qu'elles s'impliquent au quotidien dans le parcours de leurs enfants. Pour eux, elles revendiquent, font des choix, orientent et décident.

Le travail occupe une place essentielle dans nos sociétés. C'est une des bases de l'économie. C'est une source de revenus qui autorise l'accès à la consommation. C'est aussi la voie principale de l'insertion sociale. Pour les parents, le travail constitue la finalité d'un parcours.

L'impact de la famille sur les discours et les parcours des jeunes doit donc être pris en considération dans notre pratique professionnelle.

Quatrième partie

Perspectives d'améliorations et de développement

4. Perspectives d'améliorations et de développement

4.3. Des stages en milieu de travail ordinaire

« Déjà... Travailler dans un magasin... Chercher un stage qui me plait... Déjà j'ai rêvé quand j'étais petit d'être conducteur de train, magasin de jeux vidéo... ».

Thibault. 17 ans.

La loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, ainsi que pour la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, renforce l'idée d'une nécessaire intégration des personnes en situation de handicap vers le milieu ordinaire. Ceci donne droit, entre autre, à la mise en place de mesures favorisant l'accès à la vie professionnelle.

Les jeunes que nous accompagnons en IME sont dans la même tranche d'âge que ceux scolarisés en collège et en lycée.

Les collégiens dès lors qu'ils arrivent en classe de 3^{ème} se voient dans l'obligation de pratiquer un stage d'observation professionnelle d'une semaine dans le milieu de leur choix.

Ce stage a pour objectifs de les confronter à la réalité du travail. Il leur permet éventuellement de faire des choix d'orientation.

Pour nos jeunes d'IME, il n'en n'est rien. Les stages arrivent généralement vers l'âge de 18 ans et ont le plus souvent lieu en milieu de travail protégé.

Pourtant, nombreux sont ceux qui expriment leur souhait de découvrir le travail en milieu ordinaire. Ils imaginent souvent un métier « idéalisé ». Néanmoins, la réalité de cet hypothétique métier est fréquemment bien éloignée de leur potentiel scolaire. C'est le cas de Thibault et de Dany bien sûr, mais de bien d'autres encore.

Alors, pourquoi ne pas proposer à tous les jeunes de la SIPFP de faire un stage en milieu ordinaire ?

Rapprocher ces jeunes de la « vraie vie », tout au moins des réalités socioprofessionnelles, est une revendication non seulement des jeunes eux-mêmes, mais également des parents.

Réaliser un stage en milieu de travail ordinaire leur permettrait de se faire une idée par eux-mêmes de ce que peut être le monde de l'entreprise. Il y a en effet, chez eux, un désir très prégnant et bien légitime de découvrir ce qu'est le travail. Ce désir pourrait être assouvi par le biais de stages.

Cette proposition permettrait à nos jeunes de :

- découvrir le monde du travail et de l'entreprise
- se confronter aux exigences du travail (ponctualité, assiduité, codes sociaux...)
- d'utiliser ses compétences acquises
- d'affiner un choix d'orientation

Précédemment, nous avons abordé la situation de Jade. Cette jeune fille qui souhaitait vivement travailler dans le milieu ordinaire, et qui rejetait en bloc le travail en milieu protégé, a eu l'occasion d'expérimenter, dans le cadre d'un stage, les activités de blanchisserie au sein d'un pressing.

Cette expérience, qui n'a lieu qu'occasionnellement pour les jeunes de l'IME, lui a permis d'autoévaluer ses aptitudes à travailler en pressing. Son statut de « stagiaire en milieu ordinaire » a fait d'elle un « exemple » à imiter pour ses camarades.

Aussi, et c'est à notre sens primordial, ce stage, en la confrontant à ses difficultés, lui a permis d'amorcer, en douceur, un vrai travail de deuil de sa représentation fantasmée du travail.

4.4. La participation des parents

« Et bien bizarrement, j'ai été surprise parce que je pensais avoir beaucoup de difficultés à lui trouver un stage, parce que trouver un stage pour ado déjà c'est compliqué... Mais avec un handicap... Je me suis dit, ça va être difficile... Et puis pas du tout... ».

Agnès. Mère de Clémence, 14 ans.

S'agissant de la place des familles, à l'instar de ce qui se passe dans le droit commun, il nous semble difficile de faire l'impasse sur leur nécessaire implication dans les démarches de recherche de stage. En effet, actuellement, les parents ne sont pas sollicités pour les recherches de stage.

Solliciter les parents, c'est les reconnaître comme étant les premiers responsables de leur enfant, mais aussi les valoriser dans le suivi et l'accompagnement de son projet. Il s'agit aussi d'insuffler une dynamique d'échange autour du projet du jeune.

Cette implication doit permettre aux parents d'exercer pleinement leurs responsabilités tout en étant épaulés par les professionnels de l'établissement qui mettront tout en œuvre pour qu'ils puissent accompagner leur enfant, dans son projet, dans de bonnes conditions.

Pour créer les conditions favorables à la réussite d'un stage, les questions matérielles sont à prendre en compte (transports, restauration, tenue de travail...) et doivent aussi être abordées avec les familles et le jeune.

En introduisant un chapitre dédié aux procédures de stage dans le livret d'accueil et en les informant lors de la réunion de rentrée, les parents seront informés en amont.

4.3. Ouvrir les portes de l'IME

« Ça donne pas envie d'y aller parce qu'on sait pas ce qu'ils font... Faut vraiment montrer patte blanche pour qu'on nous ouvre la porte... »

Agnès. Mère de Clémence, 14 ans.

Les propos d'Agnès sur le manque d'ouverture de l'établissement sont éloquentes et nous amènent à nous questionner sur ce qui pourrait être mis en place.

Effectivement, c'est souvent la méconnaissance du secteur qui amplifie les représentations négatives. Montrer peut démystifier les impressions. Nous pensons que cela fait partie de notre mission de lever les barrières et les préjugés sur le handicap. Très souvent, les personnes « extérieures » n'imaginent pas tout ce que les jeunes sont en mesure de faire au sein de l'établissement.

Certes, tous les ans, l'IME ouvre ses portes aux parents à l'occasion d'une réunion professionnels/parents/enfants. Ces séances se font sur deux temps, l'un pour la SIPFP, l'autre pour la SEES.

Les rencontres, qui ont lieu en fin de journée, donnent l'occasion aux jeunes de présenter, à leurs familles, les ateliers et ce qu'ils y font. Ces réunions, puisqu'elles sont ainsi nommées, sont vécues dans une grande effervescence par les jeunes. Ils attendent toujours avec impatience l'arrivée des parents et ressentent une grande fierté à exposer leur savoir-faire.

Des recherches sur le sujet, nous ont montré que certains IME ont déjà expérimenté les portes ouvertes au grand public. La direction de l'un d'entre eux s'exprime au travers d'un article de presse²⁸ *« Tout le monde se prépare pour mettre fin aux idées reçues sur l'IME et sur le handicap. Cette porte ouverte est donc l'occasion de venir se rendre compte par soi-même de la réussite des jeunes dans leur parcours. C'est une opération très valorisante pour eux ».*

²⁸ Journal La Renaissance du 17/05/2016 - www.larenaissance-lebessin.fr

Alors ? Pourquoi ne pas envisager nous aussi, de permettre aux jeunes, pour la première fois, de faire découvrir leur environnement au grand public ?

4.4. Une articulation entre IME/ESAT et SAVS

Dans notre deuxième partie, nous avons présenté l'IME, dans son environnement territorial et au sein de son dispositif associatif.

L'association gestionnaire dispose en effet de plusieurs services et établissements sur le territoire de Redon.

Nous nous intéresserons ici aux trois dispositifs IME/ESAT/SAVS.

Rappelons d'abord que l'Esat offre aux personnes en situation de handicap des activités diverses à caractère professionnel et un soutien médico-social et éducatif en vue de favoriser leur épanouissement personnel et social. Il s'agit principalement d'un lieu de travail protégé.

Rappelons aussi que le SAVS a pour mission²⁹ :

- de permettre le maintien à domicile de personnes adultes en situation de handicap liée à une déficience intellectuelle, une maladie ou des troubles psychiques.
- De favoriser l'accès à une vie autonome en milieu ordinaire

Les principaux champs d'intervention sur lesquels s'appuient le SAVS sont, le logement, la gestion financière, l'hygiène alimentaire, vestimentaire et corporelle, l'administratif, le médical, les déplacements, les loisirs, la citoyenneté et l'orientation professionnelle.

Sur ce dernier point, nous nous sommes entretenus avec la responsable du service. Selon elle, ils existent de réels besoins en termes d'accompagnement vers l'insertion professionnelle auxquels le service n'est pas toujours en mesure de répondre.

En effet, jusqu'à récemment, les stages en Esat n'étaient pas réalisables en raison d'une impossibilité légale de conventionnement. Un récent décret d'application, en date du 10 octobre dernier, relatif à la mise en situation en milieu professionnel en Esat vient combler ce manque.

²⁹ <http://www.adapei35.com/etablissements-et-services>

Dorénavant, des périodes de mises en situation en milieu professionnel pourront être prescrites par le directeur de la MDPH, au profit des personnes en situation de handicap qui ne bénéficient pas d'une orientation en Esat, dans les conditions précisées par une convention passée à cette fin avec la MDPH, l'Esat et le stagiaire.

Certes, il existe déjà une forme d'articulation entre les trois dispositifs IME/ESAT/SAVS. Des rencontres entre cadres de direction ont lieu régulièrement.

Elles ont pour objectifs d'uniformiser les procédures, de fluidifier les parcours de mettre en corrélation les besoins et attentes dans chaque structure...

Il ne s'agit pas ici de proposer un projet de service dédié à l'insertion professionnelle. Il s'agit d'une réflexion qui nous incite à établir un premier diagnostic des besoins en termes d'insertion professionnelle pour les trois structures que sont l'IME, l'ESAT et le SAVS :

IME	ESAT	SAVS
<ul style="list-style-type: none"> • Stages milieu ordinaire • Stages milieu protégé • Visites d'entreprises milieu ordinaire • Visites d'entreprises milieu protégé • Suivi des sortants (service de suite) • Information auprès des familles 	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagnement des nouveaux travailleurs (information, lien avec structure d'origine) • Mises à disposition en milieu ordinaire (prospection, convention, mise en place et accompagnement) • Coordination des formations professionnelles • Information auprès des familles • Accompagnement orientation professionnelle • Accompagnement fin de carrière 	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagnement vers les chantiers d'insertion professionnelle • Accompagnement des stages en ESAT

Bien sûr, cette liste n'est pas exhaustive et un travail d'approfondissement pourrait être envisagé.

Néanmoins, aucun de ces établissements ne dispose d'un professionnel chargé de l'insertion professionnelle. Et, l'idée de créer un dispositif dédié à l'accompagnement vers l'insertion professionnelle nous semble pertinente.

Un tel projet pourrait avoir lieu autour des axes suivants:

- L'harmonisation des outils d'évaluation IME/ESAT/SAVS sur le territoire
- La coordination des dispositifs d'insertion de l'Esat
- Le suivi des projets d'insertion professionnelle des usagers d'IME/ESAT/SAVS
- Le suivi des sortants de l'IME
- L'accompagnement des parents dans la présentation des dispositifs d'insertion professionnelle.

La mise en place de ce projet permettrait de prendre en compte l'ensemble des demandes et des besoins des usagers, de coordonner les actions des professionnels et d'établir un lien entre les établissements,

Il n'aurait, en aucun cas, vocation à se substituer à l'accompagnement des professionnels des établissements. Mais, il viserait à apporter à chacun un soutien, une aide afin de favoriser au mieux l'insertion ou le maintien des personnes dans le monde du travail.

Conclusion générale

En plaçant la personne en situation de handicap au cœur des projets des établissements, la politique sociale a engendré un changement important. Les établissements médico-sociaux se doivent aujourd'hui de répondre au mieux aux besoins des personnes accompagnées. Ainsi, les pratiques professionnelles doivent désormais s'appuyer prioritairement sur la place de l'utilisateur, en tenant compte de son milieu familial et de l'environnement ordinaire.

C'est donc cette place de l'utilisateur et plus particulièrement ses besoins que nous avons interrogé par le biais de nos entretiens.

L'adolescent en situation de handicap est une personne « protégée ». Seulement, cette protection amène aussi à limiter les espaces d'expérimentation et à l'éloigner des dispositifs professionnels et sociaux ordinaires. Les jeunes nous ont montré, par leur propos, combien ils idéalisent le travail en milieu ordinaire. Bien sûr, n'y étant pas confrontés, ils ne peuvent que fantasmer sur des hypothétiques métiers qu'ils ne connaissent, le plus souvent, que par le biais de leur environnement familial.

C'est justement en s'immergeant dans des groupes sociaux que nous échafaudons une appartenance et produisons une dynamique d'insertion. Plus le rapport est distancié, plus l'idée d'intégrer ces milieux devient un pari hasardeux. Le milieu « fermé » de l'établissement reste alors celui où vont se construire les rôles sociaux puisque les rapprochements avec le milieu ordinaire ne se font qu'en pointillé dans le parcours.

Certes, la SIPFP propose des ateliers qui dispensent une préformation professionnelle assez polyvalente. Les jeunes y développent des compétences techniques en adéquation avec les attendus d'un travailleur d'Etat. Et, l'IME s'ouvre aux dispositifs de milieu ordinaire en pratiquant par exemple les immersions de groupe en EHPAD, ou en proposant de façon épisodiques des stages individuels en entreprise. Pourtant, ces initiatives demeurent encore trop limitées et ne répondent pas pleinement aux attentes de ces jeunes en quête d'aspiration identitaire légitime.

Il nous faut soutenir le jeune, acteur de son devenir et de son insertion en restant attentif, à son histoire, son environnement familiale, son potentiel et ses aspirations.

Nous ne prétendons pas obtenir des résultats spectaculaires, propres à éradiquer les angoisses de l'orientation chez les jeunes de l'IME. Notre objectif reste modeste. Il s'agit pour nous d'apporter, à cette période cruciale de leur vie, une attention particulière, un accompagnement personnalisé. Nous le voulons propice à leur éviter les affres d'une rupture brutale de « fin de parcours », en l'anticipant, en mettant en œuvre des actions rassurantes, en permettant à ces jeunes de découvrir par eux-mêmes le monde qui les entoure.

Nous pensons aussi qu'intégrer un dispositif de travail protégé n'est pas une finalité en soi. L'Esat peut être une étape, nécessaire parfois, pour prendre des appuis solides qui permettront d'envisager sereinement une nouvelle orientation en adéquation avec ses aspirations.

Bibliographie

- GOFFMAN Erving « *Stigmate - Les usages sociaux des handicaps* » Les éditions de minuit – Le sens commun, 2009
 - BEDIN Véronique (Ouvrage coordonné par) « *Qu'est-ce que l'adolescence ?* » Sciences Humaines Éditions, 2009
 - GARDOU Charles « *Parents d'enfant handicapé* » Éditions érès, 2012
 - GAURIER Bruno et MICHEL Dominique-Anne « *Tous inclus - Réinventer la vie dans la Cité avec les personnes en situation de handicap* » Les éditions de l'Atelier 2010
 - MARCELLI Daniel et DE LA BORIE Guillemette « *Tracas d'ados, soucis de parents* » Albin Michel 2010
 - ANDRE Christophe et LELORD François « *L'estime de soi – S'aimer pour mieux vivre avec les autres* » Editions Odile Jacob 2004
-

Sitographie

- www.education.gouv.fr
- www.larenaissance-lebessin.fr
- www.travail-emploi.gouv.fr
- www.adapei35.com
- www.handisciences.inshea.fr
- www.handicap-info.fr
- www.handiressources.free.fr
- www.Handicap.fr
- www.ladocumentationfrancaise.fr
- www.enfant-different.org
- www.infiressources.ca
- www.legifrance.gouv.fr
- www.api-site.paris.fr
- www.textes.justice.gouv.fr

Table des matières

Table des sigles	P. 5
Glossaire	P. 7
Avant-propos	P. 8
Introduction	P.10

Première partie

1. Etre parents d'un enfant en situation de handicap

1.1. Le handicap	P.14
1.2. Devenir parents d'un enfant en situation de handicap	P.19
1.2.1. L'arrivée de l'enfant	P.20
1.2.2. Le deuil de l'enfant parfait	P.23
1.2.3. Le regard des autres	P.26
1.3. La scolarisation des enfants en situation de handicap	P.27
1.3.1. L'intégration scolaire en milieu ordinaire	P.29
1.4. Le parcours d'admission en institution	P.30
Conclusion de la première partie	P.31

Deuxième partie

2. Le contexte institutionnel

2.1. L'association gestionnaire	P.34
2.2. L'organisation territoriale sur le secteur de Redon	P.35
2.3. La Politique sociale	P.35
2.4. L'Institut Médico Educatif	P.38
2.4.1. L'organisation fonctionnelle	P.39
2.5. Le Projet d'Etablissement	P.41
2.5.1. Les instances institutionnelles	P.42
2.5.2. L'admission	P.42
2.5.3. La démarche du Projet d'Accompagnement Personnalisé	P.43

2.6. La population accueillie sur la SIPFP	P.45
2.7. L'accompagnement des projets professionnels	P.48
2.7.1. Les séquences d'immersion en milieu de travail protégé	P.48
2.7.2. Les séquences d'immersion en milieu de travail ordinaire	P.48
2.7.3. Les stages individuels en milieu protégé	P.48
2.8. L'inclusion scolaire hors institution	P.49
Conclusion de la deuxième partie	P.50

Troisième partie

L'approche méthodologique

3. Méthodologie de recherche	P.52
3.1. Le choix de l'outil	P.52
3.2. Le terrain de recherche	P.52
3.2.1. Le choix des personnes rencontrées	P.52
3.2.2. Le recueil des données.....	P.54
3.2.3. Les difficultés rencontrées	P.55
3.3. Analyse et interprétation des données recueillies	P.56
3.4. Résultats de l'enquête	P.57
3.4.1. Représentation du milieu ordinaire de travail	P.57
3.4.2. Représentation du travail en milieu protégé	P.58
3.4.3. Perception du handicap	P.60
3.4.4. Influence familiale sur le projet	P.62
3.4.5. Ce que disent Marie et Agnès	P.64
Conclusion de la troisième partie	P.68

Quatrième partie

4. Perspectives d'améliorations et de développement

4.1. Des stages en milieu de travail ordinaire	P.71
4.2. La participation des parents	P.73
4.5. Ouvrir les portes de l'IME	P.74

4.6. Une articulation entre IME/ESAT et SAVS	P.75
Conclusion générale	P.78
Bibliographie	P.79
Sitographie	P.79
Table des matières	P.81
Annexes (Dossier en annexe)	

Mots clés :

Adolescence - Stage - Milieu ordinaire - Milieu protégé - Parents d'enfant handicapé - Deuil - IME - ESAT

Synthèse

Je suis éducatrice technique spécialisée dans un **IME** géré par une association de parents d'enfants déficients intellectuels. Ce dispositif constitué d'un IME est réparti sur deux sections, la SEES et la **SIPFP**. Il accueille des enfants et jeunes gens de 6 à 20 ans et plus.

J'interviens en tant que référente, dans le cadre de l'élaboration du **projet d'insertion professionnel** des « sortants » de la section SIPFP.

La SIPFP propose des dispositifs d'accompagnement et de préparation à l'insertion professionnelle structurés et adaptés aux profils des jeunes gens. Il s'agit des ateliers de préprofessionnalisation, des périodes de **stage** en milieu professionnel, des séquences d'immersion de groupe...

Les jeunes que j'accompagne dans leur projet d'insertion professionnelle sont des **adolescents**, en pleine période de mutation, de questionnements, de quêtes normatives. Pour certains, l'arrivée tardive en institution peut s'avérer laborieuse. Pour d'autres, l'idée d'une orientation en milieu de **travail protégé** est, au premier abord, **inacceptable** et nous amène à nous interroger : **Quelles perceptions du travail protégé les jeunes ont-ils ?**

Pour les parents ou les proches, la difficile question de **l'orientation** « après IME » peut s'avérer bouleversante et amener les familles à interroger la place de leur enfant dans un dispositif de travail protégé. Mais alors, **quelles connaissances du travail protégé les familles ont-elles ?** Et **quelle influence la famille a-t-elle sur le projet du jeune ?**



COLLÈGE COOPÉRATIF EN BRETAGNE

DPITSH

**Chargé de projets d'insertion professionnelle
des travailleurs en situation d'handicaps**

***Certification professionnelle de Niveau II
délivrée par l'Établissement Collège Coopératif en Bretagne
(J.O. du 12/05/2011 – Code NSP 332p)***

DOSSIER DES ANNEXES

Cornet Rachel

Promotion 21

Tuteur : FERRE François-Marie

RENNES - Décembre 2016

**Université Rennes 2 - Campus La Harpe
Avenue Charles Tillon - CS 24414
35044 RENNES cedex**

Tél. : 02.99.14.14.41 - Fax : 02.99.14.14.44

Email : ccb@uhb.fr - Site Internet : <http://www.ccb-formation.fr>

N° de SIRET : 32712493900056 - N° de déclaration d'existence : 53 35 00693 35 - Code APE : 8559A

Annexes

Index des annexes

Grilles d'analyse thématique des entretiens auprès des jeunes	P. 4
Grilles d'analyse thématique des entretiens auprès des mères	P. 5
Entretien Marie	P. 7
Entretien Agnès	P.18
Entretien Thibault	P.46
Entretien Eléa	P.52
Entretien Jade	P.57
Entretien Melaine	P.69
Entretien Dany	P.74

Grilles d'analyse thématique des entretiens auprès des jeunes

L'IME			
Catégorie	Extrait	+/-	Interviewé
Relations à l'IME			
Commentaires sur l'IME			
Connaissance sur les stages			

Le handicap			
Catégorie	Extrait	+/-	Interviewé
Perception handicap			
Conscience de ses difficultés			
Relations hors IME			

Le milieu ordinaire			
Catégorie	Extrait	+/-	Interviewé
Connaissance du milieu ordinaire			
Commentaires écoles ordinaires			

Les projections			
Catégorie	Extrait	+/-	Interviewé
Projet			
Projet travail			
Réalisme du projet			
Souhait (Rêve)			
Influence familiale			

Le travail protégé			
Catégorie	Extrait	+/-	Interviewé
Connaissance Esat			
Opinion Esat			

Autres			
Catégorie	Extrait	+/-	Interviewé
Loisirs			
Divers			

Grilles d'analyse thématique des entretiens auprès des mères

L'annonce du handicap			
Catégorie	Extrait	+/-	Interviewé
Les circonstances de l'annonce			
Le ressenti des parents			

Le regard des autres			
Catégorie	Extrait	+/-	Interviewé
A l'école			
Au quotidien			

La trajectoire de l'enfant			
Catégorie	Extrait	+/-	Interviewé
Le handicap			
Les projets			
Le parcours scolaire			
L'orientation			

Les projections			
Catégorie	Extrait	+/-	Interviewé
Projet			
Projet professionnel			
Souhait (rêves)			
L'orientation			

Le travail protégé			
Catégorie	Extrait	+/-	Interviewé
Connaissance Esat			
Opinion Esat			

L'IME			
Catégorie	Extrait	+/-	Interviewé
Connaissance de l'IME			
Commentaires sur l'IME			
Interrogations			

Le milieu ordinaire			
Catégorie	Extrait	+/-	Interviewé
Projections			
Commentaires			

Autres			
Catégorie	Extrait	+/-	Interviewé
Loisirs			
Divers			

**** Entretien Marie ****

Le 11/10/2016

Durée : 00h40

L'enquêteur en gras.

- 1. Est-ce que tu peux me raconter rapidement votre parcours avec Gaëlle depuis sa naissance ?**
2. Alors... Donc heu... Au tout départ ça a commencé par... Donc quand elle est née, elle est née avec un petit périmètre crânien. Elle est née à 29 cm de périmètre crânien. Donc quand ils ont vu ça dès la naissance, huit jours après quand je suis sortie de la maternité en fait on est allés à Rennes direct... Et là y'a eu... C'est là que ça a commencé en fait. Alors qu'est-ce qu'elle a eu... C'était quand elle était petite en fait... Après elle a eu une ponction lombaire. Et après elle a eu, en fait ils étaient incapables de dire ce qu'elle avait en fait... Ils savaient pas se prononcer... Ils disaient que peut-être que ça peut très bien être normal comme peut-être ça pourra avoir des répercussions sur son parcours scolaire par la suite. Mais donc on n'a jamais su en fait de quoi ça venait... Et ça... Ça peut être moi... J'aurais pu boire... Parce qu'apparemment les femmes qui boivent... Ça peut être ça. Et nous, mais ça c'était longtemps après, ils nous avaient rappelé et on avait fait des tests à Pontchaillou. En fait ils nous avaient fait des tests à tous les deux et en fait, on aurait tous les deux des gènes négatifs... Toi tu dois avoir des gènes positifs... Et tu peux avoir que des gènes positifs, ou que des négatifs... Enfin, je sais plus trop. Toujours est-il que nous c'était pas bon quoi.
- 3. Ce serait génétique ?**
4. Ben voilà, ce serait génétique.
- 5. Et alors... Il y a une possibilité pour que vos enfants reproduisent cela ?**
6. Ah bah ça je sais pas... Je sais pas... Quand on a voulu avoir Océane, le pédiatre nous a dit « Vous êtes inconscients d'avoir un autre enfant ». Mais nous à l'époque on ne savait pas. Mais après, c'est ça, c'est pas ça... Je sais pas. Ben oui après elle a subi des examens et tout ça. Et après ça a commencé les difficultés quand elle a commencé l'école. Et là, c'est là à l'époque je me souviens. C'était sa prof de maternelle qui disait « J'ai jamais vu une enfant comme ça... ». C'était presque une catastrophe quoi... Donc en fait elle dessinait les bonhommes, elle mettait les bras sur le crâne quoi...

7. Oui, Je vois...

8. Ah ouais... En IME ils les font comme ça aussi ?

9. Oui souvent.

10. Et c'est là que, ça commencé là en fait, donc quand même maternelle, petite section maternelle, moyenne section heu... Grande section... Cp, avec deux Cp, elle a redoublé un Cp quand même. Mais, elle avait appris à lire et à écrire normalement hein quand même ! En temps et en heure, comme elle a marché en temps et en heure, comme elle a parlé en temps et en heure, tout était heu... Ça se voyait pas quoi. Et après, ben c'est là qu'on nous a dit qu'on ne pouvait pas continuer comme ça quoi. C'était trop difficile pour elle là. Donc là... Ben ça a été une année de perdue quoi. On nous a envoyé à l'école publique en CE1, parce qu'elle était au privé avant. Parce que soit disant il y avait des aides de l'école de Françoise Dolto et qui venaient en aide donc il y avait des soutiens tout ça donc septembre, octobre, novembre... Pas de soutien. En fait il y avait rien du tout et elle s'est retrouvée avec son cahier au fond de la classe. Une année de perdue. Et après ben c'est là qu'elle est allée à Charlie Chaplin. Une CLIS, non c'était une « CLAD » à l'époque je crois bien. Non parce que CLIS c'était à Notre-Dame je crois. Je sais plus. Et donc là elle a fait pff, ben je sais plus moi... Deux ans... Après elle est allée en CLIS à Notre-Dame. Non pas Notre-Dame, à Saint-Michel...

11. Au collègue en SEGPA?

12. Non, elle a pas fait la SEGPA. La SEGPA elle a fait après à Bellevue. Elle a fait une année de SEGPA en sixième, elle a redoublé sa sixième. Et c'est là qu'on nous a dit qu'il fallait qu'elle aille en IME. Nous on a dit : « Non, non, non... ». On n'était pas prêts nous. On a dit « Non », on se voyait pas et la deuxième année ils nous ont redit de s'orienter vers un IME. Et ça a été une bonne chose, ah oui, pour elle surtout, elle était beaucoup plus heureuse là-bas. Ça n'a rien à voir, parce que Bellevue, c'était spécial quand même... Elle a fait deux années à Bellevue... C'était... (silence)

13. Justement, j'ai une question à te poser : « comment vous percevez le regard des autres ? »

14. Ben nous on n'a pas ce problème-là. Parce que Gaëlle ça se voit pas. On peut pas dire qu'on a ce problème-là, parce que Gaëlle elle a pas un physique qui va attirer l'œil voilà... Elle a pas une tête qu'est comme ça, elle a pas... ben voilà... Elle boite pas... Quand tu vois Gaëlle, elle fait normale quoi. Donc t'as pas d'handicap physique, ça se voit pas. Après quand tu discutes avec elle, c'est là où ça se voit le plus quoi. Après nous, moi ça ne m'a jamais gênée quoi.

15. Vous n'avez pas vécu de situations dérangeantes vis-à-vis des autres ?

16. Non, non, non... Quand t'as pas le handicap physique c'est différent quoi, après tu expliques quand les gens savent comment elle est. Parce que les gens qu'on côtoie, ils savent bien. C'est eux qui s'adaptent à elle en fait. C'est pas elle... Et puis elle, elle va facilement discuter avec toi, avec des adultes, on va être autour d'une table à boire un apéro elle va être avec nous. Par contre, elle va pas être à l'aise avec des jeunes de son âge par exemple... Par contre elle va être très à l'aise avec des gens de son âge qui sont comme elle.

17. Je vais te poser une autre question : Comment tu as vécu l'annonce du handicap ?

18. Pff.... (silence) Ben nous si tu veux ça a été progressif. C'est pas, tu vois par exemple on te dit ton gamin est né, il est mongolien, enfin, trisomique, c'est un coup de masse qui te tombe sur la tête quoi... Ben nous si tu veux, ça a été vachement progressif quoi... C'était peut-être que... Peut-être que... On vit au jour le jour quoi... On n'a pas eu de... Moi je peux pas dire qu'on a eu de coup dur sur la tête quoi... En plus ben... Elle a eu son permis Gaëlle.

19. Elle l'a eu ?

20. Ouais...

21. Ah c'est bien, c'est bien !

22. Tu vois, eh ben petit à petit on a travaillé avec elle gentiment. Petit à petit on n'a pas brusqué les choses... Tu peux pas brusquer des enfants comme ça... Ils ont déjà un handicap donc tu ne vas pas le taper sur la tête en plus quoi, les enfoncer, les blesser deux fois plus quoi. Et c'est difficile, c'est dès fois plus difficile à gérer quoi... (*Elle est émue*). Eux, t'es obligé de tempérer quoi... Pas avec Dorian, parce qu'il est plus âgé qu'elle, et il comprend maintenant. Mais avec Océane, qui combien de fois elle nous a dit « De toutes façons, il n'y a que Gaëlle qui compte ». Tu vois c'est un peu ça, on prendrait peut-être plus facilement sa défense et ça suscite des jalousies. Après moi... Devant Gaëlle je vais pas dire Océane... Mais par contre quand Gaëlle n'est pas là je lui dis, je lui dis tu ne vas pas être jalouse, toi tu as de la chance d'être comme ça, ça aurait pu être toi aussi quoi... Voilà, faut qu'elle comprenne aussi ça... Maintenant elle est encore jeune... Elle a que 18 ans. Elle arrive à comprendre un peu mieux déjà... Mais il y eu un peu d'années où il y a eu un peu de conflits. Mais autrement pour en revenir à ta question, je ne peux pas dire qu'on a eu un coup de massue sur la tête. Ça a été vachement progressif.

23. Donc du coup, ça a été moins pénible ?

24. Oui, certainement. Pour moi le plus, si tu veux... Je me dis... Quand nous on ne sera plus là... Elle va faire quoi ? Après est-ce qu'elle aura une vie... Une vie de famille ? Moi j'aimerais... Le mieux qui pourrait lui arriver... C'est qu'elle ait des enfants et qu'ils puissent s'occuper d'elle. Ce serait l'idéal quoi... Mais forcément, elle peut pas rencontrer quelqu'un qui serait... Si elle rencontre quelqu'un ce sera forcément quelqu'un qui sera comme elle... Enfin qu'elle soit heureuse quoi... Tu vois Gaëlle elle a eu son permis. Je l'ai inscrite à ses 18 ans. Parce qu'avant elle était pas prête. Elle a eu 18 ans en octobre, novembre elle a commencé le code. Je lui avais dit « Gaëlle je t'ai inscrite au code » elle a dit « Oh là là... J'y arriverai jamais... ». Une catastrophe quoi... Elle a fait deux ans et demi de code... Au bout d'un an et demi, l'auto-école me dit d'aller. Ben « Gaëlle ça ne sert à rien qu'elle continue... On voit bien qu'elle est pas motivée... » Tous les jours ! Je te jure ! Tous les jours elle arrivait de l'IME, je lui disais « Gaëlle tu fais du code, Gaëlle tu fais du code... ». Tout le temps, tous les jours. Elle en avait marre... Au bout d'un an et demi, ils me disent « Ben... Euh... Faudrait qu'elle arrête, ça ne sert à rien de continuer... gnin gnin... ». Alors moi je leur dit « C'est dommage, c'est vrai que ça fait un an et demi, elle fait encore beaucoup de fautes mais c'est con quoi, c'est vraiment du travail pour rien quoi ». Je dis « Ben on va continuer, on verra bien ! ». Et puis un an après, ben ça, ça faisait un an et demi quoi, ben c'est encore moi qui est allée quoi, ben je dis « Voilà, Gaëlle on va essayer de lui faire passer son code quoi ». Je dis « Ben vous l'inscrivez, on verra bien, si c'est une catastrophe, ben tant pis quoi... Si elle a 20 fautes, 30 fautes, ben tant pis, là on arrêtera quoi. C'est pas la peine de continuer... ». Ben elle s'est inscrite... Elle a eu son code !

25. Premier coup ? Super ! Vous deviez être contents !

26. Ah... Ah... (silence)... Les examens de tes gamins à côté, c'est de la rigolade... Hein ?

27. Oui...

28. Et du coup après, elle... Inutile de te dire, elle qui n'avait jamais passé des examens...

29. Et oui...

30. Après elle était... La conduite, ben c'est pareil, elle fait quoi... Huit leçons et pareil... L'auto-école pareil... « On va pas pouvoir travailler avec elle... Il faudrait qu'elle travaille sur une voiture automatique... Les vitesses ça le fait pas... ». Allez... Pareil, ben je leur dis « Ecoutez ». Ben je dis « Voiture automatique ? Vous en avez une ? Non ? ». Ben je dis « On continue, qu'est-ce que vous voulez... On continue... Elle

fait ses vingt leçons et quand elle aura fait ses vingt leçons ben on verra... ». Donc j'ai fait l'essai avec elle... Ben c'est vrai c'était pas...

31. Oui, mais il y en a d'autres... (rire).

32. Oui (rire)... Il y en a d'autres... Donc je lui dis à la fille, ben je lui dis « Ecoutez, ben moi j'accepte. Ben de toute façon, on n'ira pas à Saint Nicolas... Demain... ». Ben je dis « On verra... ». Ca s'était début août, je m'en rappelle, Claude était en vacances. Le lendemain, il dit « Allez Gaëlle on va chercher du pain ! ». Il l'emmène... Moi je me disais on va aller sur les petites routes pas loin... Et puis ben, elle a eu son permis du premier coup... Tu vois... c'est quand même de l'énergie que tu laisses quoi... Mais ça paie, ça paie... C'est des enfants ben tu vois... Quand ils sont dans des milieux comme vous... Vous comprenez ça... Mais quand ils sont dans des milieux normaux quand tu passes ton permis tout ça... Normal, ben les gens ils comprennent pas ça... C'est pour ça que le milieu ordinaire, c'est bien de mettre dans le milieu ordinaire... Mais faut faire attention autour des personnes... Moi je me disais, Gaëlle, elle pourrait travailler chez nous...

33. Tu me l'avais dit. Tu ne te souviens pas ? quand on était venus visiter P*****

34. Bien sûr, bien sûr... Je sais, déjà moi en étant sa mère... Y' a que moi qui pouvait la comprendre... Les autres... Les autres... Pas tous... Y'en a quand même qui sont bienveillants... Y'en a des gens... Ils supporteraient pas... C'est... C'est ...Vachement... Faut se battre ! C'est des gamins... Faut toujours se battre quoi... Ben là tu vois, elle a son permis, combien de fois je lui disais « Tu fais pas de sport, tu fais rien... ». A force de lui dire, faut lui dire... Ben elle s'est inscrite au sport ! A l'Orange Bleue. Elle est arrivée un soir, avec les papiers, elle est allée avec Sophie. Depuis qu'elle a sa voiture, ben tu vois... Puis c'est pareil... Elle est d'un bon milieu elle... Ben tu vois je discutais avec sa mère l'autre jour... On a eu l'occasion de discuter... Gaëlle venait d'avoir son permis tu vois... Et on en parlait et elle me disait « Elle, Sophie, elle aimerait bien avoir son permis aussi. ». Ben je lui dis « Ben pourquoi tu essaies pas ? ». Ben ouais, mais sa mère elle disait « Ben ouais, mais elle sait pas lire... ». Ben moi j'irai plus loin. Tu crois pas qu'elle pourrait savoir lire toi ? Tu la connais un petit peu non ?

35. Sophie, je ne l'ai pas eu à l'IME. Je l'ai eu à l'ESAT, mais je ne peux pas te dire...

36. Elle envoie des SMS quand même... Moi je lui ai dit « Je lui donnerais des cours... Faut essayer de forcer... ». Elle arrive bien à envoyer des SMS... Elle arrive à lire des SMS... Je lui ferais des cours particuliers... Pour Gaëlle j'ai pas dit qu'on n'aurait pas

fait ça hein... Là, je la laisse parce qu'on va pas brusquer les choses là... Elle va deux fois par semaine au sport, mais, j'aimerais bien aussi, qu'elle aille... Je ne sais pas s'il y a des cours... Mais j'irai voir au centre social... Euh... Des cours de français ou maths...

37. Elle sait lire Gaëlle.

38. Ouais, elle sait lire. Mais elle lit pas beaucoup quoi... Mais elle est capable de lire... Moi quand elle m'envoie des SMS, elle fait pas tant de fautes que ça... Mais elle nous fait des trucs. L'autre fois, c'était quand ça... Parce qu'ils font du théâtre à l'ESAT... Elle nous a fait une pièce de théâtre... Elle nous a écoutés, tout ce qu'on dit... Et elle nous descend son ordinateur... Et elle a fait une pièce de théâtre avec ça ! (rire)... Mais c'était pas mal hein son truc qu'elle avait fait...

39. C'est drôle, ça devait être drôle...

40. Oh oui c'était pas mal ! Avec des photos elle fait des montages et tout ça hein ! Elle nous surprend hein des fois... C'est vrai que y' a des trucs... Elle est loin d'être bête...

41. C'est bien. C'est vrai que les jeunes sont plus à l'aise avec le numérique maintenant. Ca plaît aux jeunes...

42. Et puis elle aime ça.

43. Bon... Je reviens à mes questions... Qu'est-ce que tu connaissais au handicap avant de savoir pour Gaëlle ?

44. Rien... Rien... Ben là, je peux pas dire... Après j'ai une cousine du côté de papa qui est trisomique... Une sœur de papa qui a eu une fille trisomique à quarante-huit ans. On la voyait pas beaucoup... En plus ce que tu sais c'est que dans ces époques là, c'était la honte, la honte... C'était la honte quoi... Trisomique ou pas forcément trisomique... Moi je me souviens à B*****, y'avait Bernard, il faisait son tour tous les dimanches dans les maisons quoi... Ben lui tu vois... Les parents c'était la honte... Ils le mettaient pas à l'école, à l'époque, ils les cachaient ces gens-là ! Après y'a que ça que je peux te dire... Nous on est tombé dans une période où c'était quand même pas ça quoi. Et puis, on est tombé dans une période où on a quand même beaucoup de chance avec Gaëlle. Parce que tous ces trucs-là n'existaient pas à l'époque. C'était la honte et en plus t'avais pas de structure à l'époque... C'était pas dans le domaine du réalisable d'aller demander dans une école de prendre un enfant trisomique... Je ne pense pas... Nous on n'a pas eu ce souci là. On nous a quand même orientés vers toutes ces structures qu'il y a quoi...

45. Alors justement, qu'est-ce que vous connaissiez aux IME vous, avant que Gaëlle y aille ?

46. Rien... Rien...

47. Et vous en aviez quelle image ?

48. Ben tu vois on a dit non quand même la première fois... On en avait une certainement pas forcément bonne quoi... Pas forcément bonne... Je... Alors... Est-ce que c'était pas bonne... C'est peut-être dur ce que je dirais quoi... Euh... (silence)... Je pense qu'on n'était pas prêts à mettre notre fille là-dedans... Mais je vais pas te dire que j'avais pas une bonne image de l'IME parce que je ne connaissais pas... Mais peut-être que c'est plus... Sachant que ta fille va là-dedans... T'as pas une bonne image... T'as pas envie quoi... Dans ta tête t'es pas prêt à ce que ta fille aille là-dedans... Parce que Gaëlle a pas physiquement... y'a ça aussi... Parce qu'un gamin qui est trisomique. Tu ne te poses pas la question quoi... Euh... Euh... Un gamin qui est ...qui est... Euh... Comment ils disent là ... Autiste... Ouais autiste... Lui c'est l'inverse, ils sont vachement intelligent... C'est vachement difficile pour eux quoi... Tout est difficile en fait... Un enfant qui est surdoué, c'est difficile aussi hein... (silence).

49. Pour en revenir à l'IME là, Gaëlle, elle est arrivée à quel âge à l'IME ?

50. Quatorze ans... Quinze ans je crois...

51. Alors justement, dans son parcours, comment vous avez vécu la proposition d'orientation en ESAT ? Tu te souviens ou pas ?

52. Alors ça par contre, c'était bien ça parce que... Euh... Là on était vachement contents là... T'as un travail derrière... Si tu veux, le fait justement d'avoir, tu vois la SEGPA... Je sais pas si y' en a de la SEGPA qui vont en ESAT après ?

53. Oui c'est possible, s'ils ont une orientation en ESAT. Oui c'est possible.

54. Parce que nous si tu veux on a eu l'IME pour faire la transition... C'est la continuité l'ESAT... Donc euh... Euh... Donc non, non... C'était bien... (silence).

55. C'est facilitant pour les parents ?

56. Ben oui. Oui. Avec la loi « Proton » là, où tes gamins ils sont placés là... En plus c'est intéressant ce qu'ils font. C'est bien.

57. A l'ESAT ou à l'IME ?

58. A l'ESAT. Le deux hein. Nous on a été très contents de l'IME. Moi je, nous on n'a rien à dire franchement sur l'IME... En plus on était vachement contents les premières années avec euh... C'est pas L***** ?

59. Non. C'est F*****

60. Ah ouais c'est ça. Et... C'était une très bonne, un très bon accueil quoi...
Vraiment... Non, moi franchement avec toutes les personnes qu'elle a travaillé avec...
Elle était contente.... Ah ouais... Ouais...

61. Elle s'y sentait bien quoi ?

62. Ah ouais, ouais, beaucoup mieux que... La pire des années ça a été... Euh... La pire des années ça a été avec... Je veux pas critiquer non plus... Mais la pire des années ça a été avec l'autre conne là... Je sais plus comment elle s'appelle... Mais franchement... Une fois elle a fait grève trois semaines, trois semaines... La gamine... Pas d'école pendant trois semaines... A Charlie Chaplin. Qu'est-ce qu'elle était conne cette fille-là... Une, une instit... Ah j'avais son nom pourtant... C'était... Partisan du moindre effort quoi... Tu fais pas ça... Quand t'as des enfants comme ça... Tu fais pas ça quoi... Tu fais un effort quoi... Je crois qu'à Charlie Chaplin, je crois que c'est elle qu'avait fait le pire quoi... Trois semaines où elle allait pas en classe quoi...

63. Ouais... Ouais... J'en reviens à l'orientation en ESAT. Est-ce que tu penses que ça a été suffisamment anticipé ?

64. Ouais, ouais, parce qu'il y a eu les stages. Ben elle a commencé par un stage au départ. Elle a fait ses stages, euh... Si, si, c'était bien, c'était euh... L'âge était bien tu vois... Vingt ans c'est le bon âge... Après t'as tout... T'as le taxi qui vient la chercher... Tout est pris en charge... Tout est pris en charge... Enfin pour moi c'est bien, c'est un très bon parcours.

65. C'est bien organisé quoi ?

66. Ah bah ouais. Non mais c'est pas de soucis pour nous quoi. C'est ça aussi. Tu te rends compte toi ? Ça compte. Parce que financièrement aussi... Parce que il aurait fallu payer le taxi... C'est super cher le taxi... C'est hors de prix... Mine de rien, s'il avait fallu aligner des taxis comme ça... Euh... C'est hors de prix... C'est hors de prix...

67. Hum... Je continue mes questions. Qu'est-ce que tu connaissais du travail protégé avant qu'elle aille à l'ESAT ?

68. Rien... Ben tu vois j'ai commencé quand vous êtes venus visiter chez P*****¹, c'est parce que Gaëlle était là-dedans que j'ai connu tous ces gens-là quoi. Ben avant je connaissais pas non plus. On n'a pas eu dans notre famille qui sont allés à l'ESAT.

69. Quel âge elle a Gaëlle aujourd'hui ?

70. Vingt-trois.

71. C'est ce que je pensais. Bien. D'après toi, ta fille est-elle heureuse à l'ESAT ?

¹ Elle fait référence à son lieu de travail que nous avons visité avec des jeunes de l'IME.

72. Ouais.

73. Ouais ?

74. Ouais. Dès fois elle dit « Oui, y'a ceci, y'a cela... ». Mais je lui dis « Regardes Gaëlle, c'est partout. Y'a des histoires partout. Tu viens avec nous à l'usine, tout le monde n'a pas les mêmes affinités ensemble... Y'en a avec qui ça se passe bien, y'en a avec qui ça se passe mal. ». Dans l'ensemble ça a l'air d'aller. Je pense qu'elle est plus d'ailleurs avec les gars qu'avec les filles. Ils choisissent, elle est heureuse... Dès fois ils sortent. Elle est plus avec Sophie. Ben tu vois quand elle a eu son permis, fallait faire la marche arrière là-bas. Ben c'est Kévin qui lui a fait la marche arrière... Il est vachement sympa Kévin. Après oui, je pense qu'elle s'est bien intégrée avec euh... Tout le monde quoi. Avec les personnes là... (Silence).

75. Je continue... Comment est-ce que tu imagines l'avenir de Gaëlle ?

76. Silence

77. Elle n'est pas bien ma question ?

78. Ben c'est là-dessus le bémol quoi... Comment on l'imagine... Je sais pas. Euh... Pff... On va tout faire pour que euh... Moi ce que je souhaite, c'est qu'on vive le plus longtemps possible déjà... Nous déjà... C'est pour elle... C'est pas pour nous. Après avec une lucidité aussi... Parce que tu peux vivre mais à soixante-dix ans tu perds la tête aussi... Ça sert à rien... Après, moi j'espère que pour l'instant y'a pas de tutelle. Moi j'espère que... Elle a sa carte, elle se débrouille... Moi je lui bloque quatre-vingt euros... Moi je sais que si elle va à Redon, elle fait des petits achats, mais elle est raisonnable quoi. Après tout le reste, elle voulait quoi... Tu vois quand Océane est partie² à Quimper là. Ça été le sujet de discussion... « C'est pas à elle de partir, normalement c'est moi... et ça devrait pas être comme ça... ». Mais on lui a expliqué qu'il y en avait bien d'autres à son âge qui étaient encore chez les parents. Et puis y'a son salaire... Avec le salaire qu'ils ont... Elle a cinq cent cinquante euros de salaire et le complément AAH dans les trois cent quatre-vingt... Ça fait même pas mille euros ça... Et avec ça tu te paies pas un appart'.

79. Après si elle avait un loyer à payer, elle aurait peut-être droit aux APL ?

80. Alors, on avait vu plusieurs choses quand même, Mais on verra ça plus tard. Là on est contents. Avec l'ESAT tout est bien. Toute façon tu t'épuises autrement... Tu t'épuises... (silence). Plus tard on verra pour gérer ça... Y'a les tutelles aussi... Mais on verra ça plus tard...

81. **Oui.**

² Elle fait référence à sa deuxième fille partie faire ses études.

82. Oui. Mais on verra ça plus tard...

83. Je reviens à mes questions. C'est presque terminé. Est-ce que tu penses qu'à l'IME, on pourrait mieux accompagner les jeunes sortants vers le travail ? Est-ce que toi tu as des idées sur ce qu'on pourrait faire qui n'est pas fait actuellement ?

84. Ben après, ben déjà t'as l'ESAT, mais maintenant moi ce que je trouve de bien mais faudrait peut-être le faire plus, mais faut trouver aussi le travail aussi... C'est d'aller travailler en dehors comme y font Gaëlle et ben tu vois... A la Gacilly par exemple... Tu vois plus de choses comme ça... Mais eux tu vois, le groupe... Tout le groupe ensemble tu vois...

85. En immersion ?

86. Voilà. Ça c'est bien tu vois. Après l'accompagnement moi je sais pas, je suis pas... Après tout dépend comment est ton gamin tu vois... T'as des gamins aussi... Moi je te dis ça par rapport à Gaëlle tu vois... Parce que Gaëlle elle est timide, elle va pas parler à n'importe qui comme ça... Elle est lente... Tu vois c'est pas une gamine qui serait, qui serait... Euh... Elle est bien comme ça quoi. Elle est bien parce que là, elle est avec des gens comme elle quoi... Ils vont travailler en dehors, mais avec des gens comme elle quoi. Ils sont en groupe. Mais par contre toute seule là... là je la vois pas. Non... Non... Je la verrais pas... Je la verrais pas... Non... (Silence).

87. J'en reviens à mes questions. Est-ce que vous avez été recontacté par l'IME depuis que Gaëlle est à l'ESAT ? Pour son suivi ? Savoir un peu où elle en était ?

88. Non. Non.

89. D'accord. Est-ce que tu penses que ce serait intéressant qu'il y est quelqu'un qui assure le suivi du parcours des sortants de l'IME pendant un certain temps. Même quand ils sont à l'ESAT depuis quelques années ? Qui continuerait à s'occuper de l'insertion professionnelle, de l'ouverture sur le milieu ordinaire... Pour l'IME, mais aussi pour l'ESAT ?

90. Ben en fait ce qui serait bien justement, c'est que y'a quelqu'un qui s'en occupe comme ça... Qui... Comme tu dis... Qui fasse un suivi derrière et après quand il revient à l'IME... Pour rassurer les parents aussi... Parce que justement quand y'a des réunions de fin d'année ou des trucs comme ça... Il pourrait intervenir celui-là... Ah bah ouais... Ah bien sûr... Bien sûr... Pour rassurer les parents... Tu sais pas après tes gamins... Nous c'est vrai... Même dès les premières années... Nous c'est vrai quand t'as des gens comme nous qui te disent « C'est vachement bien »... Et ben ça aide quand même... Nous on nous aurait dit ça avant... Ben ! Bien sûr ! Quitte à ce que toi tu le fais... Et même nous... Nous en tant que parents on peut le faire aussi. De

vécu... Comme ils font dans les écoles aussi... Quand ils disent aux anciens élèves qui travaillent aujourd'hui de revenir... Pour leur parler de leur parcours professionnel et ben c'est vachement bien...

91. Ça, on le fait à l'IME. On organise des rencontres avec les anciens de l'IME qui travaillent à l'ESAT.

92. Ah ouais ?

93. Ouais. Les sortants de l'IME rencontrent les anciens de l'IME à l'ESAT pour échanger sur le travail... Ils posent des questions... Ils discutent...

94. Ouais mais pour les parents aussi ce serait intéressant aussi...

95. Ouais. C'est vrai.

96. Ouais parce que nous les parents on est vachement influents... On les influence vachement les gamins.

97. Ouais. C'est vrai.

98. Faut avoir un discours... Faut les rassurer ces enfant-là aussi... Parce que t'as des parents qui travaillent pas.... Moi je pense que le milieu c'est énorme... Mais c'est pas ta question ça...

99. Ben non... Mais c'est intéressant pourtant. On va arrêter là ? J'ai terminé mes questions...

100. Ben ouais... C'était intéressant.

101. Je te remercie vraiment d'avoir accepté de me consacrer du temps. Je coupe maintenant.

**** Entretien Agnès ****

Le 25/02/2016

Durée : 01h33

L'enquêteur en gras.

1. Peux-tu me parler du parcours de Clémence depuis sa naissance ?

2. Donc, le parcours, enfin... Notre parcours avec Clémence. Donc déjà, le point important et positif c'est qu'on l'ai pas su avant la naissance... Ça peut paraître bizarre, mais ne pas l'avoir su à l'avance, c'est quelque chose de bien pour nous en tout cas...(Silence) Parce que (Silence) au niveau du couple, on n'a pas eu à faire de choix... (Silence). En générale, les autres parents qu'on a rencontré, y'en toujours un plus que l'autre de le garder, de faire ce choix de le garder... Et, en générale, ils se séparaient derrière parce que quand les complications arrivent c'est « C'est toi qu'a voulu, pas moi, donc tu te débrouilles ». Nous on n'a pas voulu faire ce choix, et donc déjà ça été positif, enfin je trouve, parce que justement, on l'a voulu tous les deux, c'est arrivé, puis voilà, on l'a accepté tous les deux. Déjà c'est un bon point de départ, de mon point de vue du moins, c'est un bon point de départ. Et, c'est ce qui a rendu l'acceptation sans doute plus facile.

3. Tu parles d'acceptation là ?

4. Oui, parce que c'est toujours un choc, quand même, quand ils nous l'on annoncé... On a eu trois jours, trois quatre jours de de de d'attente, entre le moment où ils nous disent qu'on va le test pour savoir si elle est trisomique et le résultat... Ces moments sont difficiles et en même temps on flippe énormément...

5. A quoi on pense ?

6. On pense quoi, qu'est-ce qu'on a fait pour mériter ça ! (rire) Alors là... Qu'est-ce que j'ai fait de mal pendant ma grossesse... Alors moi surtout... Moi je culpabilise à fond... du début jusqu'à aujourd'hui je pense que je culpabiliserai toujours... Ça c'est quelque chose que Jean ne comprend pas mais je culpabiliserai toujours. Peut-être que ça vient de l'autre, de la maman, ben voilà on se pose plein de questions... (Silence) et puis après j'ai vite relativisé en fait... qu'est-ce que c'est que la trisomie ?? Ben en fait c'est pas très grave... (rire). C'est pas très grave, elle va pas

souffrir, elle va pas mourir jeune, elle va pas... Enfin voilà, je m'imaginai des choses... Euh... Et puis à la maternité, en allant prendre mon café, j'ai croisé un euh un enfant, au moins d'une dizaine d'années... dans un fauteuil, plus de cheveux entouré de deux infirmiers blouse blanche ... Ben là attends, je me suis dit « Wouha, lui il souffre en fait... lui il est pas condamné mais presque, il souffre, mais la trisomie c'est pas ça quoi. ». Oui enfin, je me suis raccroché à ce qui pouvait être pire en fait... Je me suis dit en fait y'a des choses bien plus pires,...

7. Je ne parle pas beaucoup, je ne veux pas t'influencer, juste t'écouter...

8. Oui, oui oui... Ben ce qui fait que quand ils nous l'on annoncé, ça été le choc, bon voilà, les larmes et tout ce qui allait avec (souffle)... Mais Euh... On n'a pas pleuré très longtemps... On va dire, tous les deux on s'est vite regardé, on... Ça va toi ? Moi ça va... Bon écoute ça va ! Voilà, voilà... Ça été, voilà, y'a eu le coup, ça a vite, on a vite pris le dessus et on a vite fait les démarches pour rencontrer d'autres personnes, parce que ça, ça été important pour nous...

9. Alors comment on fait pour entamer ces démarches quand on est nouveaux parents d'enfant trisomique ?

10. (Rire) Alors déjà on demande à la maternité si ils ont une association, ne serait-ce qu'un numéro de téléphone quelque chose pour nous aider... Et là ils nous disent « Ben non, on pense pas qu'on ait quelque chose, et là ils ont réussi à nous sortir une plaquette avec un numéro y'avait pas de 02 ou 01 à l'époque donc ils ne savaient même pas si ça existait encore, bon ben voilà, ils nous ont annoncé ça... Et puis, et puis et puis Euh on s'est renseigné auprès de la généticienne qui suivait Clémence et elle on a eu un peu de chance aussi parce qu'elle faisait partie de l'association trisomie 21 en France dont le siège est à St Etienne ou est née Clémence. Donc on a, on a eu beaucoup de chance qu'elle naisse là-bas parce qu'il y a tous les spécialistes de la trisomie 21, y'en a beaucoup de là-bas, donc elle nous a pris en charge, elle nous a donné des numéros de téléphone, des noms de parents qu'on pouvait rencontrer, donc quand elle a eu trois semaines, on déjà rencontré les premiers parents, c'est tôt, et à l'école de Zola, y'avait une autre petite fille trisomique qui était en primaire, et on a pu rencontrer aussi la maman (souffle), qui nous a parlé de sa fille, de ce qu'elle vivait, enfin bon, c'est important aussi de ne pas se sentir seul, et d'avoir des parents à qui parler...

11. Est-ce que vous connaissiez la trisomie avant l'arrivée de Clémence ?

12. Rien ! Rien du tout ! ... Un film, qui s'appelait le Huitième jour, que d'ailleurs on ne peut plus regarder, on n'a jamais pu le regarder depuis, qu'on trouvait magnifique

avant, mais qu'on peut plus regarder depuis, jusqu'à aujourd'hui... C'est difficile de se projeter, quand on a un enfant on se projette, on fait plein de projets sur un enfant qui vient de naître, t'imagines plein de chose, t' imagine plein de belles choses, puis là... On n'a plus de projet... Par contre on n'a pas de projet... Après on ne vit pas forcément pareil non plus, moi je voyais par exemple le côté positif, Jean se projetait beaucoup dans l'avenir, il avait cette image, ce stéréotype d'adulte trisomique mal coiffé, ma habillé, Euh enfin voilà, ce type de d'image vraiment négative de la trisomie qu'on voyait quoi... Et Euh ben voilà, moi j'essayai plus de vivre au jour le jour en fait, et on s'est... on a pas du tout eu le même parcours avec Clémence, moi je me suis mise en congé, maternité, congé parental, et s'est moi qui ai fait tous les rendez-vous avec Clémence en fait, depuis qu'elle est toute petite...

13. Pas le même investissement ?

14. Du tout, lui, beaucoup d'investissement travail, il s'est réfugié dans son travail, si, même s'il a bien accepté Clémence, y'a aucun souci, il adore sa fille, mais, il a, il a pas pu au départ...

15. Tu penses que c'est un refuge ?

16. Oui, oui, complètement, oh ben oui parce que... Elle avait beaucoup de rendez-vous, ça a commencé elle faisait de l'orthophonie à partir d'un an, et à partir de 6 mois elle avait deux séances de kiné et une séance de psychomotricité par semaine et à partir d'un an deux séances d'orthophonie en plus, je passais mes semaines dans les salles d'attente en gérant l'école avec Zola, c'est compliqué... et...et à quatre ans, moi quand j'ai pu reprendre le travail, parce qu'à 4 ans elle a pu aller à l'école à plein temps, en quatre ans il l'a emmener une fois à l'orthophonie, il l'a fait une fois et il m'a dit : ben non... Je ne peux pas l'emmener.. Faut qu'on change... Je lui ai dit : C'est pas ce qu'il y a de pire... Et... Non. On a changé le rendez-vous de façon à ce que ce soit sur mon jour de congé, c'est ... Il se retrouvait affronté au regard des autres enfin... dans la salle d'attente, et puis le jugement... C'est pas facile le regard des autres... C'est ce qu'il y a de plus difficile même... Faire les courses, les caissières elles baissaient la tête quand je passais... Elles ne me regardaient pas, elles ne levaient jamais la tête, elles savaient pas quoi faire, quoi dire... C'est désagréable, tu prends les regards, les attitudes négatives, les insultes...

17. Les insultes ? Tu peux en dire plus ?

18. Ah ouais, ouais, ouais, donc Clémence faisait de la psychomotricité sur Vannes, à l'époque c'était pas développé, y'avait rien dans le coin donc on allait pour une demi-heure de séance sur Vannes, et c'était vraiment dans le centre, dans les rues piétonnes,

donc on en profitait un peu pour se promener dans les rues, et quand elle était dans la poussette, les gens s'arrêtaient et ah ... Elle est pas belle hein... Ou alors quand elle avait ses lunettes de soleil ils la regardaient et oh elle est mignonne et si elle les enlevait... Ah... Ah ben oui, elle est beaucoup moins mignonne comme ça, sans lunettes ça le fait plus... (rire)... Et la pire des choses, c'était, elle marchait, c'était encore pas très stable... et puis y'avait des jeunes qui faisaient la manche dans la rue, on passe et ils me crient « elle a quel âge ta fille ? Je ne sais plus ce que je lui répons, elle avait à peine deux ans... Il me dit c'est pas possible... Ma petite nièce elle a cet âge-là elle marche mieux que ça... Ça doit être une tarée ta fille et toi t'es une tarée... et j'ai descendu la rue piétonne et il était en haut et je l'entendais hurler d'en haut... toute la rue je l'ai entendu nous insulter, la rue était pleine de monde... Personne n'a rien dit... Je suis arrivée en bas. Je suis montée dans ma voiture... En larmes... C'est possible quoi... J'arriverai jamais à rentrer à Redon... Je tremblais... J'étais... Voilà, je suis rentrée, je suis arrivée, j'ai appelé Jean, « Tu ne devineras jamais ce qu'il m'est arrivé... ». Il dit « Ah... C'est pas grave, laisse tomber... ». (Silence).

19. C'est violent...

20. C'est violent, ça fait mal, et puis aujourd'hui je m'en veux parce que je ne me suis défendue en fait. C'est-à-dire qu'au fur et à mesure qu'elle grandit, moi je me suis endurcie... C'est-à-dire qu'au début les remarques on dit rien, on encaisse, mais au bout d'un moment c'est trop quoi... Et puis maintenant ben non, maintenant c'est On touche pas à mes filles, et si tu fais une remarque tu vas te la reprendre... Et je regrette de ne rien lui avoir dit, de ne pas avoir eu cette force en fait, déjà, de ne pas avoir pu lui dire... Simplement... C'est des moments qui sont difficiles... Le regard... Ce qu'on peut entendre...

21. Il dit quoi le regard ?

22. Le regard il dit quoi ? On a l'impression de faire pitié aux gens, on a l'impression qu'ils ressentent de la pitié, voire même dès fois de la honte... Ça les met mal à l'aise, c'est eux qui sont mal à l'aise en fait, plus que plus que nous, même si ça gêne parce que nous c'est désagréable d'avoir des gens qui ne sont pas capables de nous regarder, qui baissent les yeux, la tête parce qu'ils sont mal à l'aise... C'est désagréable pour nous, c'est de la méchanceté, pour certain c'est de la méchanceté, c'est difficile, c'est vrai que depuis qu'elle est petite je lui apprend que on regarde les autres ; encore aujourd'hui, on a toujours ce problème parce que elle après au niveau de la société, elle va à l'école, le regard à l'école...

23. Tu peux me parler de son parcours scolaire et extra-scolaire ?

24. Oui, donc Euh, ben nous on a eu la chance que Clémence marche très tôt, déjà, à 20 mois elle marchait, ce qui est très rare parce qu'on nous avait dit pas avant 4 ans... On était très content, le fait qu'elle marche, elle a été propre la journée assez tôt aussi ce qui fait qu'elle a pu commencer l'école à deux ans et demi ! (rire) en milieu ordinaire, on est tombé aussi sur des bonnes personnes, ça aussi c'est je pense que c'est important, faut tomber sur des bonnes personnes, on est tombé sur un directeur instituteur qui sortait de l'école... et qui était très motivé, qui avait envie que Clémence rentre à l'école, mais si elle n'était pas totalement propre. Il nous disait c'est pas grave, chacun son handicap donc, si elle met des couches culotte, elle viendra à l'école comme les autres, donc ben y'a pas de soucis, donc elle a évolué donc quand je venais la chercher il était plus heureux que nous quand elle faisait des progrès (sourire) il a évolué avec elle. Il l'a eu pendant un an en petite section, mais à la fin de l'année il nous a dit j'arrête, je pars... Ah bah non ! (rire) C'est pas possible, faut pas partir ! (rire) et en fait il s'était découvert lui aussi un métier qu'il avait pas forcément choisi, il a dit ben moi c'est ça que je veux, c'est une classe de Clémence ! Ben moi je m'en aller dans le CLIS, c'est ça que je veux, ben les autres ils évoluent normalement... Mais elle, le peu de dessin ou de mots ou de traits qu'elle dessine c'était quelque chose d'exceptionnel donc il est parti, ça nous embêtait qu'il parte parce que ça nous convenait vraiment bien mais en même temps c'était chouette ! Parce que euh... Il choisissait une belle voie... Donc après on a eu de la chance parce que la remplaçante qui arrivait derrière ça c'est très bien passé aussi... C'était même fusionnel... Avec la nouvelle directrice qui est arrivée derrière parce qu'elle ne l'appelait même pas Clémence ... Elle l'appelait Lou, comme sa fille ! Rire. Donc c'était ben voilà, Clémence c'était vraiment très important, donc elle était intégrée partout dans l'école, dans la classe, et ça se passait vraiment très très bien, donc elle a été scolarisée en milieu ordinaire jusqu'à l'âge de 8 ans.

25. Donc en quelle classe ?

26. CE1, jusqu'en CE1, où là ça devenait vraiment plus difficile donc au niveau de l'école ils ont pris la décision de faire une demande de CLIS.

27. Alors, ça se passe comment ça ?

28. Ah ça se passe comment ça.... Pff... C'était difficile non, parce qu'on s'en doutait, on faisait des réunions régulièrement...donc on fonctionnait toujours du principe que nous tant que tout... nous ce qu'on cherchait c'était l'autonomie, on ne s'était jamais fixé de but avec Clémence... On n'a jamais dit nous en CE2 on veut qu'elle sache lire... Nous on savait pas comment elle allait évoluer donc on s'est jamais fixé de but,

bon la seule chose qu'on voulait c'était qu'elle soit pas malheureuse à l'école, qu'elle ne se sente pas en échec qu'elle ne se sente pas moins bien que les autres, on s'était dit que quand ça arriverait ce moment-là il faudrait penser à autre chose... Mais là, CE1 ça devenait vraiment très difficile donc ils s'étaient dit que l'année prochaine, pour elle, il vaudrait qu'elle aille dans une école, dans une classe spécialisée... On a eu la réunion et la décision a été prise à l'unanimité avec les larmes de la directrice qui ne voulait pas la laisser partir, mais... Ça s'est bien fait et puis bon elle n'est pas allée loin, elle est allée à Redon, à l'école St Michel. Et puis, ça c'est, ça c'est, elle s'est vite intégrée, ça s'est très bien passé. Elle était contente, donc en CLIS très bien, et puis continuité avec l'ULIS.

29. Donc en CLIS, il y avait combien d'élèves ?

30. Ben ils étaient douze, d'âges différents qui allaient de 6 à 10 11 ans... Et il y avait l'institutrice qui était éducatrice spécialisée, donc c'était bien, et une AVS à plein temps... Ce qui fait qu'ils pouvaient travailler en petits groupes... Pour la lecture, l'écriture donc ils étaient vraiment bien entourés, ils faisaient plus de travail le matin et l'après-midi des activités plus posées. C'était bien, très très bien. Elle était contente d'y aller, elle y allait en taxi. Bon quand elle était à Rieux en primaire elle y allait en car, en car scolaire avec sa sœur au début et puis après toute seule. Elle l'a fait aussi toute seule. Et puis après, elle accompagnée sa petite sœur pour lui montrer comment faire (rire)... Et puis quand elle est allée à Redon, il a fallu qu'on change parce que les transports scolaires les déposent au parc Angers et ils doivent aller à pieds jusqu'à leur école et c'était pas possible pour Clémence à ce moment de traverser Redon à pieds. Donc il a fallu à ce moment-là qu'on retourne vers le taxi. Donc on a choisi le taxi c'était plus simple et à ce moment-là elle a commencé la natation, un peu dans la même période que la CLIS. Donc on s'arrangeait avec le taxi, le soir où y'avait natation il la déposait à la piscine. Il nous la ramenait donc. On s'était arrangé tous ensemble pour que ça simplifie les choses pour tout le monde. Donc elle avait en plus du scolaire, donc elle avait fait un peu de gym aussi avant, gym loisir sur Allaire, et puis et puis elle avait voulu apprendre à nager pour faire comme sa sœur, et puis elle est restée dedans (rire). Elle a jamais voulu s'arrêter, donc elle a pris les cours collectifs, toujours en étant dans le milieu ordinaire, puisqu'il n'y avait pas du tout de sport adapté, et euh ben donc après elle est rentrée au club de natation, et toujours pas de sport adapté, donc toujours en valide et en même temps qu'elle est rentrée au collège, euh... C'est tombé la même année, 2013-2014, ils ont créé une section sport adapté à la natation, qu'elle a intégré en même temps, elle fait les deux en fait, elle est

dans deux sections en même temps, donc l'entrée du collège au collège a été difficile au niveau scolaire par rapport au regard des autres.

31. Donc là, elle est rentrée en ULIS ?

32. Elle est rentrée en ULIS. Au collège, continuité de la CLIS. Donc euh, au sein de l'ULIS, ça se passait bien. Par contre le regard des autres et les réflexions... Elle est bizarre, elle a une tête bizarre... Elle marche bizarrement, c'est l'handicapée, c'est ben voilà... Le regard...

33. Elle le rapportait ?

34. Ah oui, elle le rapportait. Donc nous on a un avantage avec Clémence c'est que euh... Si elle a quelque chose à dire, elle le dit. Donc euh, même si en CLIS s'était déjà arrivé, parce qu'il y a d'autres parents de la CLIS que j'avais rencontré, et leurs enfants ne voulaient plus aller à l'école parce que les autres... parce qu'en fait à St Michel ils mangeaient au collège, les grands se moquaient d'eux, les handicapés... t'es un handicapé, donc ils entendaient ça à longueur de temps donc les autres élèves ne voulaient pas... ne voulaient plus aller à l'école, et quand j'en ai parlé à Clémence, je lui ai demandé si elle entendait, elle a dit ben oui, ils font que nous traiter d'handicapés, ben je dis, ben tu dis quoi toi ? Ben je dis oui je suis trisomique... Ben je dis ils font quoi ? Ben rien, ils me laissent.... Ben je pense que vu qu'elle n'est ne répond pas et qu'elle n'est pas dans le négatif, ça ne marche pas... Alors que les autres ne supportent pas qu'on les traite d'handicapé... Ça part tout de suite, et les autres c'est ce qu'ils recherchaient. Donc les autres s'intéressaient pas à Clémence parce que (silence).

35. C'était la seule trisomique ?

36. C'était la seule, parce que les autres, y'avait pas de trisomique, y'avait aucun handicap physique non plus, euh... Y'avait pas d'autiste...

37. C'est un handicap visible ?

38. Oui. Voilà, les autres c'est voilà... C'est des enfants en grosse difficulté scolaire qui ont eu une reconnaissance MDPH. Ils n'ont pas forcément un handicap avec un nom ou reconnu...

39. Pas de diagnostic posé ?

40. Voilà. Y'a qu'elle est en ULIS aussi. Voilà.

41. Donc elle est à Beaumont, gros établissement, plus de deux mille élèves ?

42. Oui, en tout avec le lycée oui.

43. Est-ce que c'est la seule jeune trisomique dans l'établissement ?

44. Oui. Elle est toute seule. Malheureusement (rire)... Ce serait bien qu'il y en ait d'autres, malheureusement ça l'aiderait aussi beaucoup. C'est vrai qu'en 6^{ème}, le regard des autres a été assez difficile... Mais, alors elle est capable d'aller se plaindre. Elle est allée se plaindre en disant y'en a d'autres qui se moquent de moi. Ils s'appellent untel, untel et untel... Puis elle a tout balancé, donc (rire)... Ils se sont tous fait remonter les bretelles et puis euh ça été mieux et ce qui s'est passé en même temps c'est qu'avec le sport adapté on commençait les compétitions (claquement de langue) et les récompenses. Et alors ça, ça eu un changement au niveau du collège c'est-à-dire qu'ils ne la regardaient plus du tout pareil (souffle)... Et le collège s'en est beaucoup servi... C'est-à-dire qu'il l'on mise en ... Elle a des titres...

45. Elle a des titres ?

46. Elle a des titres. (Rire)... Donc elle a commencé en ... La première compétition qu'elle a fait en sport adapté, c'était le championnat de Bretagne, à St Brieuc ou elle est devenue triple championne de Bretagne. Donc c'était donc en février, et le mois de mai après elle est allée au championnat de France ou elle est revenue double championne de France...

47. Double championne, ça veut dire dans deux disciplines différentes ?

48. Dans deux disciplines différentes. Avec deux records de France.

49. De quoi ? Moi je n'y connais rien...

50. Alors... Il y avait un 200 crawl, 200 mètres crawl ça fait 8 longueurs de bassin et un 100 crawl dos, c'est-à-dire 2 longueurs de crawl suivit de deux longueurs de dos.

51. D'accord.

52. Donc dans les deux disciplines elle avait eu le titre... Et les records de France. Elle les tient toujours ! Donc euh... Y'a eu des articles de journaux quand elle est revenue. Donc euh, le collège a tout découpé, tout affiché, donc euh voilà, ils ont, ça été important pour eux, ils nous ont demandé s'ils pouvaient, le droit à l'image, mettre ça en avant, parce qu'ils trouvaient que c'était intéressant pour elle et vis-à-vis des autres aussi. Et le regard des autres a changé (sourire)... Puisque ils l'arrêtaient en disant mais c'est toi la championne ? C'est toute une image qui... Ah Bravo ! Elle était contente en même temps parce que les moqueries avaient disparus en fait. Ils la voyaient différemment, ça été important pour elle. Et, euh, la première année c'est très bien fini. Puisque ça c'est fini avec le championnat de France, donc c'était bien. Et l'année de cinquième a recommencé avec son départ au Mexique. Puisque que suite au championnat de France, ils l'ont intégré à l'équipe de France Espoir sport adapté. Et, ils ont créé une équipe trisomique. Donc de quatre garçons et quatre filles. Qui ne se

connaissaient pas qui s'étaient vus juste quatre jours avant de partir aux Mexique. Et donc ils sont partis pour les championnats du monde et ils sont tous revenus avec des titres ou de champion de monde ou de vice-champion du monde. Donc c'est une super équipe dans laquelle Clémence s'épanouie totalement même s'ils sont tous beaucoup plus vieux qu'elle et tous adultes, c'est la seule adolescente. Elle est, elle est... comme dirait Jean, elle est dans son monde... Elle est avec les siens... (rire) C'est, c'est ... On l'a jamais vu... Enfin, moi, je ne l'avais jamais vu comme ça... (sourire). Elle est à l'aise, elle n'a pas besoin de faire de figuration... de prouver quelque chose. Elle peut être elle-même, naturelle et sans se poser de question... Y'a pas de jugement, y'a pas de regard, y'a rien... et je la sens complètement différente quand elle est avec eux. C'est, c'est super agréable de la voir comme ça... Et donc, ils ont continué à se rencontrer régulièrement. Donc elle loupe l'école régulièrement pour aller en stage avec l'équipe de France, donc ils se voient, donc cette année scolaire. Donc cette année scolaire, cette année de 4^{ème}, donc tout ça c'est pareil, quand elle est revenue du Mexique... Au niveau du collège, c'est pareil, ils avaient fait un beau mur (rire)... Donc bien surprise, qu'ils ont laissé de novembre jusqu'en juillet... Quand même, ils auraient pu l'enlever avant (rire). Donc elle était contente, y'avait les photos, y'avait... Donc elle a ressenti elle de la fierté, puis les autres aussi, toujours...

53. Les autres de l'ULIS ?

54. Oui les autres de l'ULIS, puis du collège aussi parce que, les autres du collège, de tout, de tous niveaux... qui la félicitaient, y'en a même qu'avaient découpé des articles pour lui donner, donc c'était sympa, voilà, donc le regard change, ils oublient le handicap, même si pourtant c'est du sport adapté, ils oublient le sport adapté qui... c'est la performance qui passe avant le handicap... quand elle nage, c'est pareil elle oubli, quand elle est dans l'eau elle est plus trisomique, c'est assez marrant à voir, en fait quand y'a des compétitions en sport adapté euh quand ils sont dans l'eau ils oublient leur handicap c'est un milieu à part, c'est un, un cocon, où quand ils ressortent on voit en fonction de leur handicap que oui effectivement c'est différent ils sont, ils sont handicapés, oui y'a vraiment et quand ils sont dans l'eau ben non (claquement de langue)on peut pas l'imaginer donc c'est important. Bon elle grandit, même si on rentre dans l'adolescence...

55. Alors justement, aujourd'hui elle a quel âge ?

56. Aujourd'hui elle a un peu plus de 14 ans.

57. Et elle en est où là dans son parcours ?

58. Donc là elle est en ULIS, en quatrième ULIS, elle fait cette année des stages professionnels, donc elle en a déjà fait un en cantine, elle a travaillé dans une cantine pendant deux semaines à Rieux.

59. Ça s'est passé comment cette recherche de stage ?

60. Et bien bizarrement, j'ai été surprise parce que je pensais avoir beaucoup de difficultés à lui trouver un stage, parce que trouver un stage pour ado déjà c'est compliqué... Mais avec un handicap, (Silence) Je me suis dit, ça va être difficile... Et puis pas du tout...

61. A charge des parents de trouver un lieu de stage ?

62. Oui, alors par contre voilà, on a dates libres, c'est-à-dire qu'on a pas de dates fixes pour notre stage, on choisit en fonction des disponibilités...

63. Ce n'est pas imposé par l'établissement ?

64. Ce n'est pas imposé par l'établissement, ils peuvent faire un, deux trois stages, autant qu'ils veulent. Mais voilà, c'est pas imposé donc ils peuvent choisir. Donc le premier stage je ne savais pas trop, elle parlait d'aller travailler dans les cantines, de restauration, je me suis dit bon, on va aller voir à Rieux, ça fait un petit moment qu'elle est partie mais bon, à la cantine scolaire qui fait les deux écoles de Rieux. Puis bon, y'en a beaucoup depuis qu'elle est partie qui ne la connaissent pas forcément, c'était un bon moyen aussi de voir et ça s'est très bien passé, elle appréhendait beaucoup de ce nouveau défi (rire)... Et puis non, elle a trouvé ça bien, elle a su dire que c'était pas ce qu'elle voulait faire, ça c'est clair... Donc c'est l'avantage du stage, et donc là elle commence là samedi prochain son deuxième, là elle va travailler à Intermarché.

65. Elle a choisi ?

66. Ben elle parle de commerce aussi, ben alors on s'est dit tiens... Ben elle est super contente d'y aller. Elle est allée les rencontrer, elle a été présentée au personnel, elle va voir tous les secteurs, dans les rayons, boucherie, charcuterie, poissonnerie, voilà, ils vont la faire tourner en fait sur différents postes, parce qu'on a appris en fait qu'il existe un Cap multi service... Dans le commerce et qui se fait sur Redon... Et euh selon sa prof d'ULIS, Clémence serait de réussir à avoir ce CAP. On se dit ben pourquoi pas, mais faudrait d'abord que ça lui plaise (rire) Tu vois c'est le test de savoir si c'est vraiment la branche qu'elle veut, donc on va tester différents, différents stages pour voir et si ça lui plaît essayer peut-être un magasin plus petit, voilà, on va étudier, la question (rire) mais c'est difficile par contre parce qu'on se projette, autant quand elle était petite on s'imaginait plein de choses et puis en fait elle nous a fait

revenir sur terre en réalisant qu'en fait ça sert à rien de se projeter, il vaut mieux vivre au jour le jour. Donc on se projette très peu avec Clémence, et euh, avec les autres aussi d'ailleurs, on ne sait pas ce qui peut arriver, donc on ne se projette pas. Là, on arrive justement aujourd'hui en se disant, il faut lui choisir un métier, il faut un métier, donc qu'est-ce qu'elle va faire ? et ben ça arrive et on l'a pas vu venir. Ça arrive très tôt en fait...

67. Ça arrive très tôt, ça arrive très vite. Donc là, ça veut dire... Elle est en 4^{ème}. L'an prochain elle sera en troisième ULIS. Après la troisième ULIS ? C'est dans un an ?

68. Oui, ben voilà, on a eu cette discussion lundi avec son éducateur, voilà, qui nous expliquait un peu ce qui existe.

69. Il est de quelle association ?

70. Il fait partie du SESSAD Trisomie 21 du Morbihan. Donc Clémence est suivie au SESSAD depuis qu'elle a 5 ans. Non, 4 ans, depuis 2005. Donc elle a eu, elle a cet éducateur Marc, depuis qu'elle est au collège. Donc il suit uniquement des adolescents, donc ça fait trois ans qu'il suit Clémence, il commence à bien la connaître, il travaille beaucoup avec elle. Il vient tous les lundis matin au collège pendant deux heures, il nous demande aussi ce qu'on veut travailler de particulier, c'est des temps particuliers. Donc elle a appris l'heure (sourire), il lui a appris l'argent, compter l'argent. Et après il fait de la mise en pratique.

71. D'accord, et l'enseignant d'ULIS ne fait pas ça ?

72. Ben euh, elle peut le faire, mais ça va être plus rapide.

73. Et moins individualisé ?

74. Moins individualisé. Donc les deux heures, elles servent vraiment à faire des choses plus spécifiques avec Clémence. Et sur notre demande, si on a des demandes particulières. Donc nous on cherche toujours l'autonomie, donc savoir l'heure, c'est important. Euh... Pas forcément qu'avec les chiffres, mais avec les aiguilles aussi, ce qui est beaucoup plus difficile (souffle)... Et puis l'argent, ben voilà, faut apprendre aussi ne serait-ce qu'aller payer le pain ou voilà, c'est valorisant de pouvoir aller acheter quelque chose. Donc elle a appris l'argent. Et donc depuis bientôt un an, tous les lundis matin je lui fais une liste de courses, elle a son porte-monnaie et il l'emmène au marché à Redon. Et ils font les courses (rire) donc c'est sympa. Elle va au début au marché, ils le font à pieds, elle fait différents commerçants de façon à demander des choses différentes à chaque fois... Euh... Après ils vont changer, ils vont dès fois en grande surface, donc euh pour qu'elle choisisse, qu'elle paye, qu'elle aille payer, il la

laisse de plus en plus autonome et maintenant c'est quasi acquis. Ils ont fait les petites surfaces de Redon jusqu'à Intermarché Cap Nord qui est assez grand. Mais il reste derrière et quand elle passe en caisse, il s'en va vite ranger le chariot de façon à ce qu'elle se débrouille toute seule. Parce qu'il dit qu'elle est toujours à le chercher ou il est au cas où... (rire) Elle stresse beaucoup... parce que c'est arrivé ou y'a des gens qui sont derrière et ben qui râlent parce qu'elle ne va pas assez vite « Bon c'est bon tu te dépêche... ». Bon c'est désagréable et elle ça la met en mode stress complet. La boulangère de Rieux est bienveillante elle. Elle fait attention. Il faut tomber sur des gens bien c'est vachement important. Des petites attentions comme ça, ça la rassure... Elle va grandir, faut qu'elle soit autonome... Ben voilà choix scolaire ben se serait, on en parlait avec son éducateur, soit faire un CAP sur Redon, on en parlait, si on n'est pas sûrs et si on préfère attendre il y a l'ULIS lycée, du lycée, où elle pourrait attendre un an encore, faire d'autres stages elle pourrait vraiment être sûre de ce qu'elle veut faire pour partir...

75. L'ULIS lycée c'est sur combien d'années ?

76. C'est sur 3 ans, avec une dérogation d'une 4^{ème} année possible si un projet est mis en place.

77. Combien de place ?

78. C'est douze aussi. Plutôt que de s'engager dans un truc où elle n'est pas vraiment, elle n'a pas assez envie, on a cette option de pouvoir attendre un an de plus, vraiment être sûrs de son choix... Où la troisième solution c'était rentrer en IME... (grand silence)...

79. Alors qu'est ce vous connaissez des IME ?

80. Et ben pas grand-chose... A part le nom.... Rien... Si ce n'est que c'est une structure encadrée pour euh...les personnes handicapées, voilà... Mais euh... sinon rien parce queEuh... On s'est toujours battus pour pas qu'il y aille (grand rire) on a beaucoup entendu les parents qui disent quand ils rentrent en IME après ils en sortent plus... C'est-à-dire que ça les fait pas forcément progresser... Y'en qui peuvent, qui ont un peu plus de potentiel que les autres, vu qu'ils sont en groupe, c'est pas forcément mis en valeur (souffle). Donc c'est vrai que ça nous a toujours... Cette image nous a toujours fait un peu peur... Mais bon, on a jamais été fermé à l'IME, on s'est toujours dit, bon, parce que quand on a choisi qu'elle aille en CLIS, l'IME avait aussi discuté, c'était une option. Nous on n'a jamais fait nos choix tout seul. On toujours beaucoup écouté les gens qui y'avaient autour et les professionnels... Un professionnel qui nous dit, ben elle est capable au niveau scolaire, elle serait vraiment capable d'aller en

CLIS... Vous êtes sûr ? (rire) Voilà, y'en a un qui dit, deux trois... On va faire confiance si vous nous dites qu'elle est prête et qu'elle est capable de le faire, on vous suit... Ils nous auraient dit voilà, franchement ça va être compliqué, on peut essayer, mais bon vous faites pas d'illusions... on leur aurait fait confiance aussi... Nous on n'est pas objectifs, on est parents...

81. Experts de la situation de votre fille. Vous êtes les meilleurs experts ?

82. De sa situation... Je ne suis même pas sûre, je ne suis même pas sûre... Experts ? Ben je crois pas... Expert de quoi ? Les parents ils sont pas experts de quoi que ce soit... On découvre hein ... Nous la trisomie on n'y connaissait rien et on l'a découverte avec elle. On découvre au jour le jour, je pense que toute notre vie elle va nous apprendre des choses... On sait rien, on sait pas ce qu'on doit faire, on sait pas comment on doit le faire... moi depuis qu'elle est née, je me pose la question de savoir si on fait bien ou si on fait pas bien...(silence) Est-ce que c'est bien pour elle d'aller en CLIS, est-ce que c'est bien pour elle d'aller en ULIS... Ben je sais pas... J'en sais rien... Moi je fais confiance aux autres parce que eux ils sont professionnels dans ce domaine et ils sauront nous dire... Nous je dirais qu'on est que des parents... Moi je suis pas objective... C'est ma fille (sourire) Forcément j'ai envie qu'elle réussisse... Si on me dit ben écoute euh... Si on me dit « Tu choisis elle va aller au collège, comme tout le monde ou elle va aller en établissement avec les autres personnes handicapées. » Ben... Mon côté maman va me dire ben moi je préfère qu'elle aille au collège (rire)... Parce qu'on a toujours envie qu'elle fasse ben... Même si y'a ce handicap, c'est compliqué, il fait toujours partie de sa vie... On n'est pas objectifs, les parents sont pas objectifs du tout...

83. Alors si par exemple, tu dis entre le choix du collège et le choix de l'institution, l'IME par exemple, toi, en tant que parents tu vas préférer imaginer ta fille au collège... Tout à l'heure tu m'as dit « Quand elle participe au sport adapté, elle est dans son monde avec ses collègues de sport ». les autres sportifs qui sont trisomiques. Et là tu la trouve changée, épanouie, heureuse, détendue, c'est à peu près ce que j'ai compris...

84. Ah bah oui, complètement...

85. Alors du coup... comment tu expliques ça ?

86. Ben moi du coup, déjà elle aurait pas pu vivre ça si elle n'avait pas fait de la natation en valide et elle n'aurait pas été avec les autres, c'est-à-dire que le fait qu'elle aille au collège, qu'elle soit avec les autres tout simplement, ça la tire forcément vers le haut, elle se force elle aussi à faire comme les autres, chose qu'elle ferait pas forcément...

elle se rend compte elle-même qu'il y a des différences. C'est-à-dire que quand elle s'est retrouvée avec son équipe de natation, la première fois elle est revenue, elle m'a dit ouais mais maman quand ils parlent je ne les comprends pas... Ils parlent mal ! Ce sont des adultes, ils n'ont pas eu la même orthophonie pris aussi tôt qu'elle , ils ont un langage différent, ils sont... ça l'a gênée... au départ elle ne savait pas trop comment se comporter et au niveau de l'encadrement il a fallu, ça nous a fait un peu bizarre, il a fallu qu'on calme un peu Clémence, ben Clémence elle a quand même 2 de tension... Les trisomiques ils sont pas vifs non plus... J'ai calmé Clémence... Comment ça... Ben en fait, elle est beaucoup plus dynamique que les autres... Cet environnement, ben je sais pas si ça la stimule, elle est ... Les autres ils sont pépères... Ils aiment bien leur calme... Leur petite routine, alors Clémence elle arrive là-dedans les autres ils sont crevés, ils en peuvent plus... Il a fallu lui dire ben stop ! laisse les un peu tranquilles parce que voilà, ils sont, ils peuvent pas te suivre, c'est pas possible, donc euh... alors eux aussi ils pensent que ça vient aussi du fait qu'elle soit dans cet environnement toujours stimulée par tout le monde, le fait qu'il y ait 250 enfants dans le collège, ça bouge, elle voit du monde. Contrairement aux autres, elle n'a pas forcément peur d'un nouveau qui arrive, c'est ce qui s'est passé la semaine dernière, parce qu'ils étaient en regroupement la semaine dernière...

87. Quand tu dis contrairement aux autres ? C'est les autres élèves de la classe ?

88. Non, les autres élèves du groupe de natation. Qui sont trisomiques, en sport adapté.

89. D'accord, on parle de ce groupe-là.

90. Parce qu'en fait ils la comparent aux autres trisomiques, forcément, plus qu'aux autres handicapés. Là elle se retrouve avec des trisomiques, ils ont la même maladie, enfin (sourire) le même handicap, c'est plus vers eux que je vais regarder en fait, comment ils vivent, comment ils sont... En plus j'ai passé deux semaines avec eux, maintenant je les connais bien, c'est sympa. Donc là, ils étaient ensemble la semaine dernière, c'est sympa de se retrouver, t'as l'impression qu'ils ne se sont jamais quittés quoi... C'est excellent (rire) et il y a eu une nouvelle, trisomique aussi de 21 ans. Y'a que Clémence qui est à part, les autres ont entre 21 et 25 ans. Ce qui nous a surpris disaient les encadrants, c'est que c'est Clémence qui allait vers elle, quand ils voulaient faire quelque chose, elle disait mais attendez, y'a Clémence aussi, Clémence vient avec nous... Les autres non... Les autres n'allaient pas vers elle, ne lui parlaient pas, c'est Clémence qui l'a intégrée au groupe...

91. Alors, toi, tu penses que le fait d'avoir... Je ne juge pas... j'essaie de comprendre un peu... Tu penses que le fait que Clémence ait été intégrée en milieu scolaire, ordinaire, ça a favorisé son ouverture vers les autres ? Et son dynamisme ?

92. Alors moi je sais pas... Franchement, je sais pas du tout... Ça c'est ce que pensent les encadrants du pôle trisomique. Eux ils pensent que le fait qu'elle soit habituée à voir des gens différents, que ça bouge, qu'il y a un nouveau qui arrive dans la classe que ça la perturbe pas... Que là, qu'il y est une nouvelle, c'était super sympa, ça bouge, c'est chouette quoi. Pour les autres c'était plus difficile, on en a parlé avec son éducateur qui lui n'est pas du tout de cet avis... Qui pense plutôt que c'est plus une faculté de Clémence en fait, d'aller vers les autres que non pas les autres trisomiques...

93. Un trait de caractère ?

94. Voilà. Vous ne vous en rendez pas forcément compte. Parce que nous on ne voit qu'elle. C'est pour ça que je dis que nous on n'est pas objectifs, nous on la trouve plutôt timide. Son éducateur dit non c'est Clémence quoi, elle va vers les autres, elle n'a pas peur, c'est Clémence quoi ! Y'en a beaucoup qui ne parlent pas...

95. Tu as forcément pensé à un moment donné que ça pouvait être aussi dû à votre éducation ?

96. Oui, ben oui, oui ! Et non... Je ne sais pas... (rire)... On se pose des questions.... Puis en fait je me dis je ne sais pas de quoi ça vient... Je ne sais pas... C'est elle surtout, on est tous différents... C'est elle,

97. Elle a des parents dynamiques ?

98. (Rire) Ben oui je pense. (rire) On s'est jamais mis de barrières avec Clémence, ben moi surtout. Si elle a envie de faire quelque chose, on teste, j'ai souvent entendu Jean me dire : Laisse tomber, tu t'embête.... Laisse tomber, laisse tomber... Mais moi je laisse pas tomber justement. Moi je veux qu'on s'endurcisse, moi je suis devenue un mur en fait... Et puis moi le non il n'existe pas... On va l'inscrire au centre aéré et moi ça me fait rire toute seule quand je remplis les fiches d'inscription. Je remplis la fiche pour Clémence et à la fin ils mettent divers et là je mets « trisomie » dans le divers...Alors je le dis pas avant et quand je dépose les dossiers, alors là on voit leur tête... Qui changeait... Ben oui mais là ça va être compliqué...Je suis désolée mais nous on va ... Pas pouvoir... Mais moi je dis ben pourquoi vous allez pas pouvoir ? Quel est le problème ? Ben mais nous on n'est pas formés quoi... Je dis « Je vous rassure, moi non plus ! ». Je leur dit « Vous savez, il n'y a pas de formation pour être parents d'enfant trisomique, donc euh... On est dans le même bateau... Je dis si je l'inscris c'est que je pense que ça peut bien se passer, donc ce que je vous propose

avant que vous me disiez non, c'est on essaye... Si ça marche pas on laisse tomber... Et puis voilà, moi ce que je vous demande, c'est juste d'essayer... ». Ben en fait, à chaque fois ça super bien marché. Et puis on se promène dans la rue avec Clémence, les gens lui disent bonjour, moi je les connais pas les gens... Par contre elle est connue, moi je l'avais au centre aéré, et puis voilà, si on écoute les gens... C'est non quoi... Il y a des murs, ils mettent des murs tout le temps...

99. Pourquoi à ton avis ?

100. Ils ont peur. Mais nous on n'a pas de formation, on découvre aussi... On est peut-être parents, mais on n'a aucune formation là-dessus... Donc je ne veux pas de non... (rire) Jean ça l'énerve... Mais je veux pas...

101. Il y a des lois qui encadrent ça ... est-ce que vous vous intéressez à ça ?

102. Non, du tout. Non, les lois, ben je les connais pas.. Et je me suis jamais renseignée pour. Euh... Non les lois... Ben non... Je fais ma loi (rire) non c'est vrai qu'on c'est pas du tout ... Après on ne voulait pas l'imposer... Je me suis jamais , c'est peut-être pour ça que ça a marché, y'a jamais eu d'ultimatum... J'ai jamais dit je veux qu'elle fasse, y'a jamais eu de forcing... On essaye et puis voilà, ça marche pas, ça marche pas... Je veux juste une chance, si vous me laissez une chance c'est tout... Je me rends bien compte que c'est difficile. On le vit au quotidien, y'a rien de facile là-dedans... C'est comme à la natation, elle est passée de groupe en groupe, personnes s'est posé de question.

103. Et elle est reconnue, au niveau local et au niveau national aussi ?

104. Oui.

105. Elle est reconnue au niveau local. Moi j'entends parler de Clémence. Il y a sa photo à l'IME. Par rapport à ses prouesses sportives.

106. Ah bon ? Ah ça me surprend...

107. Par rapport au sport adapté. Elle est sur la plaquette du sport adapté.

108. Oui, je l'ai donné à Bruno cette plaquette.

109. Et l'article par rapport aux championnats du monde est affiché à l'IME.

110. Ben en fait, c'est ce qu'on recherche aussi. Déjà avec les articles qui sont parus, moi j'ai des parents qui m'ont appelée. Moi j'ai trouvé ça vachement bien.

111. Que tu ne connaissais pas ?

112. Que je ne connaissais pas. On a créé pour Clémence une association euh... Qui s'appelle le chromosome du bonheur, on s'est rendu compte quand elle est partie au Mexique qu'au niveau de la fédération, ils prenaient en charge Clémence, mais y'avait rien pour les parents. Pour nous c'est à notre charge. On ne peut pas vous aider

financièrement. Par contre pour elle, si vous êtes là ça changera tout. Le fait d'avoir ses parents... Là on s'est dit c'est bien, mais si c'est comme ça régulièrement... Financièrement ça va pas le faire... Ben on s'est dit ben t'en va chercher des sponsors des ... on a eu pas mal de personnes qui nous ont aidés. Donc s'était super sympa... Comme ça moi j'ai pu l'accompagner et au retour on avait aussi beaucoup de commerçants qui disaient ben nous on veut bien donner mais on peut pas donner à une personne comme ça. Si vous crée une association par contre pour nous c'est déductible. Donc on a créé une association. Ça nous a permis de financer les déplacements, de retourner en Italie aux championnats d'Europe... Et dans le journal, quand il y avait des articles sur Clémence, en bas on mettait l'association. Et j'ai deux mamans qui m'ont téléphoné parce qu'elles ont des enfants, jeunes, trisomiques, et qui suivaient Clémence depuis un moment dans le journal et qui n'osaient pas appeler. Et avec qui on a discuté de la scolarité, de tout ça... et que ce que faisait Clémence c'était important, ça remontait énormément le moral des parents. Ils se disaient que leurs enfants étaient capables de choses aussi, de grandes choses... Ils se disaient ben en fait ils sont capables de faire des choses... nous on a trois filles, c'est pas du tout avec Clémence qu'on pensait faire des choses... donc elle nous bluff complètement. Elle fait taire tous ceux qui l'ont critiqué et qui se sont moqués d'elle. Donc c'est bien ça, (rire) ça j'aime bien ah ah !! Ouais ça fait du bien ! L'association elle sert à ça aussi, à pouvoir échanger et puis prouver aux parents que leur enfant il peut faire de choses aussi. Qu'il n'est pas que ... Quand ils sont nés et qu'on nous dit « Vous êtes sûrs que vous voulez le garder ? vous savez il ne fera pas grand-chose dans la vie, il ne fera rien... ».

113. On vous dit ça à la naissance ?

114. A la naissance, ils sont obligés de nous proposer l'adoption, enfin, l'abandon de l'enfant. Oui. Parce qu'ils nous expliquaient qu'en fait y'avait trop de d'abandon d'enfant suite à la naissance en fait... Et qu'ils rentraient chez eux avec le bébé en fait et quelques jours après ils se retrouvaient avec le bébé abandonné en fait, parce que parce que ça n'allait plus... Donc ils ne prennent plus de risque en fait, ils proposent, ils proposent avant... C'est, c'est surprenant (rire) voilà ! On a du mal après à se projeter dans l'avenir quand on te dit ben « trisomique quoi » ben voilà quoi, ils sont très négatifs en fait, il marchera pas avant 4 ans, il ne saura certainement pas lire, enfin ils sont, ils sont très, très négatifs après... C'est difficile de se projeter justement en se disant ben nous, elle va faire des choses nous donner envie d'y croire quoi. C'est pour ça qu'avec tous ces articles d'autres parents ont envie d'y croire en fait. Ça fait du bien

que ça serve aussi aux autres, parce que moi j'aurais bien aimé aussi avoir ça (rire). C'est bien, c'est un bon côté de la chose aussi. C'est pas que pour elle, c'est aussi pour les autres. (silence)

115. Je voudrais revenir sur ta perception, toi, de l'IME. As ton avis qu'est-ce qui se passe dans un IME ? Qui est accueilli dans un IME ? Qu'est-ce qu'on y fait ?

116. Ah, bah alors là c'est une bonne question, parce que je ne saurais même pas trop quoi répondre en fait, c'est et ben en fait on n'en sait pas grand-chose, puisqu'on ne nous en parle pas. Tant que les enfants ne sont pas concernés, on n'en n'entend pas parler. Moi, je ne savais pas qu'il y avait autant d'établissement sur Redon déjà (rire). Et, donc si, je sais que bon voilà, c'est euh ... Un établissement où on peut placer nos enfants pour qu'ils soient entourés de personnes professionnelles, et qui puissent leur apporter des choses que nous on ne peut pas forcément et qu'ils ne peuvent pas avoir dans le milieu ordinaire parce que ils peuvent plus ou leur apprendre un métier, voilà, faire des choses à leur rythme, je pense aussi, voilà c'est cette image que j'en ai en fait. Ils se retrouvent pas qu'entre trisomiques, c'est multi handicap mental en fait. C'était plus ça moi en fait qui me faisait peur (rire) c'est comme dirait son entraîneur de natation, c'est voilà, les trisomiques c'est le pays des bisounours quoi ! (rire) Il peut aussi y avoir des handicaps beaucoup plus violents, beaucoup plus difficiles, donc euh, voilà c'est plus cette image de mélange qui me fait peur.

117. Si je te demande si tu en as une image positive ou négative de l'IME ?

118. Euh plus positif quand même, parce que je me suis toujours dit que un jour Clémence elle en aura peut-être besoin, parce que justement on ne serait pas nous capable de lui apporter ce qu'il lui faut. Et, que l'IME serait capable de lui apporter ce qu'il lui faut. Donc si c'est positif mais euh, ce que j'essaye, c'est qu'elle apprenne le maximum de ce qu'elle peut jusqu'à ce que nous on ne puisse plus l'aider en fait. Et à ce moment-là, oui, on comptera beaucoup sur les établissements en fait. Un jour on peut ben voilà. Je ne me suis jamais fermée en disant elle n'ira jamais.

119. Est-ce que tu connais les tranches d'âges d'accueil ? De quel âge à quel âge on accueille les enfants ?

120. Je dirais, six - quatorze pour les jeunes et après c'est jusqu'à vingt ans.

121. A l'IME de Redon, c'est six-vingt ans et plus dans le cadre de l'amendement Creton. C'est-à-dire que des jeunes qui n'ont pas de solution après vingt ans, restent à l'IME en accueil et ils continuent à bénéficier des apprentissages et de l'accompagnement dispensé à l'IME.

122. D'accord,

123. Est-ce que d'après toi, il y a des enseignants à l'IME ?

124. Oui.

125. Est-ce qu'il y a de la formation professionnelle ?

126. Oui. Alors moi j'ai découvert ça (rire) j'ai découvert ça différemment, avec l'IME de St J***, par hasard, en fait par rapport à une famille d'accueil qui habitait à St J*** et il y a eu une réunion de rentrée et ils nous ont expliqué l'IME, il y a eu une première partie l'IME et deuxième partie l'ITEP. Et, ben voilà j'ai appris quelques petites choses. C'est leur système à eux... Je ne sais pas si tous les IME fonctionnent comme ça. Ben voilà, des systèmes de groupes, d'âge...

127. Les Ime ont leur fonctionnement propre. Ils agissent tous dans un cadre légal.

La loi de 2002.2 par exemple donne la notion de projet. Mais, ce n'est pas le projet de l'établissement pour l'enfant. C'est le projet de l'enfant et l'établissement qui accompagne l'enfant dans son projet. L'enfant et sa famille quand l'enfant est mineur bien évidemment. Et cette notion de projet est très importante, parce qu'à l'IME on va accompagner l'enfant dans ce qu'il souhaite et dans ce qu'il peut faire, dans ses possibles aussi. Et, dans une dimension multifactorielle aussi, c'est-à-dire qu'on ne va pas faire que du scolaire, ou que des apprentissages, il y a tout l'accompagnement thérapeutique, psychologique, voilà, tout ça quoi... C'est fait en interne, mais aussi en externe, voilà. Et à ton avis est-ce qu'il y a des inclusions scolaires en IME ?

128. Ben oui, Clémence a dans sa classe un jeune homme qui fait les deux (sourire), et d'ailleurs, mardi, ils sont en visite à l'IME de la Rive ! (rire) Ça tombait mal puisqu'elle était déçue puisqu'elle était en stage mais j'ai réussi à négocier, donc elle fera le stage le matin. Elle finit à midi son stage. Ils visitent l'EREA le matin, donc ils mangent à l'EREA, donc je vais la déposer à 12h15 pour qu'elle aille manger avec sa classe et qu'elle puisse faire la visite de l'IME l'après-midi avec le reste de sa classe.

129. Elle avait envie d'aller voir ?

130. Ben elle avait envie de partager ça avec sa classe. Si puis elle a dit qu'elle allait voir Bruno et donc elle est contente (rire). Ça aussi c'est important aussi, ça la perturbe pas plus de (Silence)...

131. Est-ce que tu penses que l'IME est bien placé pour accompagner des jeunes en situation de handicap dans leur projet professionnel ?

132. Ben je sais pas.... Je sais pas... Déjà enfin... C'est un truc tout bête hein, mais nous Clémence elle fait de la natation et j'ai rencontré un des éducateurs de l'IME, on

discutait et lui avait aussi des jeunes qui faisaient de l'athlétisme et qui s'étaient qualifiés pour aller au championnat de France avec Bruno et Clémence ... Et l'IME a refusé. (silence). Donc moi c'est des choses qui me gênent ces choses-là... Parce que ça aussi ça peut faire partie de leur projet et les empêcher de faire ça, ben moi je trouve ça vraiment dommage quoi... donc c'est ça qui me fait peur un peu dans l'IME, est-ce qu'ils les bloqueraient ou est-ce qu'ils les laisseraient faire ce qu'ils veulent ? C'est ça... Elle est où la limite ?

133. Je ne sais pas... Je reviens à mes questions ? L'IME c'est 6-14 ans, on va travailler la socialisation, les acquis scolaires. Après 14 ans, pas pour tous, mais certains vont continuer sur la SIPFP, le pro, et là, on va orienter, il y a encore du scolaire, mais on va proposer des apprentissages techniques, dans différents domaines, il y a tout ce qui est blanchisserie, les métiers qui tournent autour de ce domaine-là, il y a tout ce qui est métier de conditionnement, tous ces métiers-là, jardin espaces-verts et bois, et il y a tout ce qui est recyclerie ...

134. (Rire) Oui recyclage, j'ai appris ça... Avec une jeune que j'ai eu en accueil pendant une semaine, justement le soir elle nous ramené son joli porte-monnaie fait avec une boîte de lait... Mais c'est génial parce qu'il a fallu que je refasse la même chose avec Marina ! C'est une super idée, elle est génial quoi... Elle était fière d'ailleurs de nous montrer ce qu'elle avait fait et euh...

135. Les ateliers vont proposer des séquences d'apprentissages techniques, mais c'est chaussures de sécurité, blouse, tenue de travail, il y a des horaires, des évaluations et après justement après à ton avis au niveau professionnel qu'est-ce qu'on peut faire ?

136. Ben ouais mais c'est pas drôle parce qu'on m'en a parlé avant, on m'en a parlé lundi je ne le savais pas avant... Ben son éducateur nous a parlé de l'Esat là en fait... Pour travailler et puis après bah je sais pas...

137. Est-ce que tu crois que passer par l'IME ça veut obligatoirement sortir en Esat ?

138. Je ne sais pas... En fait lui il nous a surtout dit que pour aller en Esat il fallait passer par ce système là parce que les places étaient très chères et qu'ils prenaient rarement des personnes qui viennent de l'extérieur et que cette ligne IME- IMPRO- ESAT était beaucoup plus balisée et que et que si on ne choisissait pas ce balisage on aurait beaucoup plus de difficultés à ... En tout cas, dans le Morbihan il disait que c'est comme ça que ça se passe pour y accéder après en fait donc c'est un risque si on ne fait pas ça. C'est assez bizarre, on se sent à moitié pris, on est en même temps ... On a

envie d'être sécurisés et d'avoir ce qu'il y a de mieux pour Clémence et en même temps, ben tu sais pas quoi... C'est pour ça qu'il y a besoin d'avoir les autres autour qui nous disent ce qu'eux en pensent et qu'ils sont plus objectifs. C'est vrai qu'en tant que parents tu veux juste le bien de ton enfant. Mais après oui je pense qu'au niveau des Ime et tout... C'est euh ils peuvent s'épanouir euh...

139. Et euh, tu as une idée de comment on peut par exemple en IME, accompagner, des jeunes, vers le travail, dans leur choix d'orientation, est-ce que tu as déjà entendu parler de ça ? Est-ce que voilà ? A ton avis qu'est-ce qu'ils font ?

140. Ben je sais pas moi, ce serait des stages... Des stages découverte comme ils font en ULIS en fait. Découvrir le monde professionnel, on ne choisit pas sa voie sans savoir, ben tiens, aujourd'hui j'ai envie de faire ça, je vais faire ça toute ma vie... Je pense que les stages, c'est important. Mais ces stages ils sont faits euh... partout ? Ben voilà, ils sont faits dans n'importe quel secteur ou bien ils sont faits dans le milieu protégé ?

141. Ben non, justement, ça peut être dans n'importe quel secteur.

142. (Silence)... Ben voilà, je dis tant qu'on n'est pas concerné... Et ben on nous explique rien.

143. Alors, si tu avais un conseil à donner aux IME, c'est important de savoir pour moi, quelles sont les attentes des parents. Et pas forcément que les parents qui ont des enfants en IME. Les parents qui sont en dehors aussi, qu'est-ce qu'ils pourraient, dans l'idéal, attendre d'un accompagnement de professionnels de l'IME ?

144. Bah moi déjà, ce que je trouve surprenant, c'est que ayant un enfant avec un handicap, on n'est jamais été conviés à ne serait-ce qu'à visiter l'IME.

145. D'accord.

146. Jamais, enfin, je veux dire, je sais pas... Ils ont qu'à aller à la MDA ou à la MDPH. Dans le secteur ils ont des listes... Je pense qu'un mail ou un courrier c'est pas compliqué... Ne serait-ce que pour expliquer ce que c'est ... Si on si, je sais pas je pense que la peur de les mettre dans un IME, c'est, c'est... Je ne sais pas on ne sait rien. On ne sait rien ! Et je pense que quand on n'est pas concernés, ben ... Y'a personne. (silence)...

147. Personne ?

148. Personne, on n'a rien autour... Moi le peu que j'ai appris c'est parce que, c'est par l'éducateur de Clémence ou parce qu'on en parle maintenant parce que ça arrive maintenant... Mais avant, je sais ce que c'est, mais on a l'impression de ne pas se sentir concernés... Elle a un handicap mais en même temps on se sent seuls... Ah

oui... Complètement... Complètement isolés... J'ai parlé à l'IME de St J****, c'est pareil parce qu'au niveau de la section sport adapté, ou natation, y'a plein d'enfants qui pourraient y accéder. Je leur en ai parlé et ils n'ont même pas voulu écouter en disant ben c'est bon... Ils y vont déjà le jeudi ils ont pas besoin d'y aller ailleurs... J'ai trouvé ça.... Hum... Choquant ? Parce que... C'est pas parce qu'ils sont en IME qu'ils ont pas plus de chances que les autres, enfin... Mais non, y'a rien... Et nous d'extérieur... On n'a rien quoi...

149. Est-ce que ça te donne l'impression que ce sont des milieux très fermés ?

150. Ah complètement oui. Complètement. Moi je suis ravie que Clémence aille visiter mardi. Parce que, c'est fermé, on s'est pas... Y'a rien... Y'a pas... Est-ce qu'il y a des portes ouvertes ?

151. Y'a des portes ouvertes, en fait ça s'appelle pas des portes ouvertes, ça s'appelle des réunions de familles et c'est ... Les gens qui sont invités sont des parents d'enfants qui sont déjà dans la structure... Les jeunes sont là, en poste, comme dans n'importe quel établissement scolaire, en apprentissage. Donc ils sont sur leur machine, ils travaillent.

152. Ouais, mais c'est aussi pour ça que je trouve que les listes, les listes des parents qui ont un enfant avec un handicap, qui n'est pas en établissement, ben c'est important, parce que eux on pourrait justement leur proposer de venir voir ce que c'est, parce qu'un jour ils peuvent potentiellement entrer dans cet établissement, et ouais, y'a rien, ne serait-ce qu'un...flyer, une plaquette.... Y'a rien ! rien... Rien du tout... On en trouve où ? Voilà, je veux dire moi si demain Clémence elle doit aller dans un établissement, ben je sais pas par quel bout commencer, si je vais voir sur internet et je vais prendre les numéros de téléphone et puis je vais aller, mais sans avoir aucun conseil... Euh.. Sans avoir visité quoi que ce soit, sans avoir d'avis, d'avoir rencontré d'autres parents qui me donnent ce qui est positif ce qui est négatif. On n'a rien en fait... Un peu comme quand je suis partie de la maternité... Avec rien, voilà, on on n'a... On ne sait pas ... On sait que ça existe, mais c'est tout... Oui, c'est très fermé, oui c'est très très fermé...

153. D'accord. Est-ce que tu sais par exemple combien d'enfants sont accueillis à la Rive ?

154. Pas du tout.

155. Il y en a trente-sept.

156. Non, mais en fait, on sait rien, on sait rien du tout. C'est vraiment euh oui très fermé.

157. Si je te dis ASSR1 ASSR2. Elle a passé ça déjà ?

158. Elle a eu son ASSR1 et elle va passer cette année son ASSR2.

159. D'accord. Par exemple à l'IME, ça s'est pratiqué aussi. On peut dégager du temps aux jeunes aussi pour aller aux leçons de code...

160. Ouais, donc tout ça, voilà, On ne sait rien. Voilà, c'est très fermé... Voilà c'est vraiment un monde à part où on n'a pas accès. Faut vraiment montrer patte blanche pour qu'on nous ouvre la porte...

161. Et du coup ça ne donne pas envie d'y aller ?

162. Ah bah non ça donne pas envie d'y aller. Ça donne pas envie d'y aller parce qu'on sait pas ce qu'ils font... On ne sait pas de quoi ils sont capables... On ne sait pas ce que ça va apporter à notre enfant... Donc on sait rien... Donc euh c'est vrai que moi je suis plutôt pour mettre le handicap en valeur... Plutôt que là on a l'impression que c'est pour le cacher... (silence) pour moi... J'ai vraiment l'impression qu'ils sont mis dans l'établissement et qu'on les voit nulle part ailleurs... Ne serait-ce qu'à la piscine... Je n'arrive pas à comprendre pourquoi tous les établissements vont en même temps... Pourquoi ils ne sont pas mélangés avec les autres... Pourquoi ces regroupements ? Pour pas qu'ils se mélangent aux autres ? Pourquoi ? C'est dangereux ? Je sais pas ? C'est contagieux ? y'a un truc ? Pour moi c'est des choses qui me gênent... Moi justement avec Clémence j'essaye de me battre pour que ça, ça n'arrive pas... Que que voilà, quoi, qu'elle arrive à faire avec les autres... Et que montrer que voilà, que c'est pas contagieux. C'est comme en primaire, moi je veux pas qu'elle aille avec C'est pas contagieux... Rassurez-vous... Mais bon il a fallu faire comprendre aux parents... Mais, c'est ça... On a vraiment l'impression que les IME c'est fermé... On les voit jamais...

163. Du coup est-ce que toi tu penses que finalement parce que ces milieux-là t'apparaissent comme étant très fermés... Tu vas essayer de les éviter... Pour ne pas y aller ?

164. Euh, non pas forcément, mais ça donne plus envie de défoncer la porte surtout... (rire)...(silence) Ouais, ouais, ouais... Ça donne plus envie d'ouvrir et de dire eh oh !! Qu'est-ce qui se passe là-dedans ? Racontez-nous ce qui se passe. Comment ça se passe chez vous ? C'est plus ça que ça donne envie... Ah non ça ne me repousse pas du tout. Je t'ai dit, si Clémence en a besoin, y'a pas de soucis. Je ne suis pas du tout fermée. C'est eux qui sont fermés. On a l'impression que c'est eux qui sont fermés à nous plutôt que nous qui sommes fermés à eux en fait.

165. Et, le milieu de travail protégé ? Les Esat ? Ça te parle un peu ?

166. Alors moi je ne connais pas du tout. Jean m'en a parlé puisqu'il a travaillé avec un Esat sur Ploërmel. Donc il en a vu un et puis il était super content euh... Pour lui, euh pour lui ce serait pas du tout négatif que Clémence y aille euh... Ils les a trouvé heureux, même s'ils étaient sur le travail, euh... Ils déconnaient euh vraiment collègues de boulot, enfin un très bon esprit et euh voilà, moi j'ai pas vu mais euh mais à l'entendre parler.... Ouais... Surtout que lui est assez pff.... (rire).... Jean, il se projette pas justement... A cause de ça il est plus négatif qu'autre chose... Ben c'est vrai que de l'entendre dire ça, je me suis dit « Ah ben c'est que ça doit être quand même bien ». Parce que... Pour qu'il en parle comme ça, il a vu quelque chose de sympa...

167. Tu connais la ferme du monde à Carentoir ?

168. Oui !

169. Tu y es déjà allée ?

170. Oui.

171. Tu sais que c'est un Esat ?

172. Non ! Bon ben voilà... Maintenant je le sais... Ben non je le savais pas.. J'y suis allée il y a très longtemps mais ouais... D'accord... C'est pas mis en valeur ?

173. Pas forcément. Ben non... les employés sont des travailleurs en situation de handicap.

174. D'accord... Eh ben moi je trouve ça vraiment dommage que ce ne soit pas mis en valeur. Alors pas pour faire pff pas pour faire une publicité quelconque par rapport à la ferme de Carentoir, mais pour eux. Par rapport au travail, par rapport à ce qu'ils font...

175. Il y a un service restauration bar, tout un pôle de travail par rapport à ça, il y a tout ce qui est s'occuper des animaux, le nettoyage, l'entretien des espaces verts...

176. Ben voilà, c'est pas mis en valeur, justement moi c'est ça qui me gêne. Ben voilà, c'est compliqué aussi, mais on met pas en valeur ce à quoi ils sont capables.

177. Peut-être, moi je suis immergée là-dedans.... Peut-être effectivement, pour des gens qui ne sont pas avertis...

178. Oui, c'est pas très gai. Ça manque ... C'est, c'est.... Alors après, c'est l'autre côté qui peut être négatif, c'est-à-dire que si ça se savait, y'en a qui n'irait plus par peur... (silence)....

179. Tu crois ?

180. Oh... Ça se peut... Les gens sont tellement bêtes que ça se pourrait aussi. C'est pour ça... Arriver à changer cette image... Justement négative du handicap les établissements... C'est pour ça que nous l'image de Clémence c'est à ça qu'elle sert aussi... Pour qu'elle s'éclate et en même temps pour prouver aux gens que ... (silence) Avec un handicap, on peut faire plein de choses aussi.

181. Qu'une personne ne se résume pas à son handicap en fait.

182. Ouais, c'est ça. Qu'elle a des capacités que les autres ne sont pas capables de faire... Ça c'est intéressant. Donc euh... Un établissement, moi j'aimerais bien aller visiter... On se sent vraiment... Si j'avais pu j'aurais pu aller visiter quoi... Ben ouais moi ça... Voilà quoi

183. Après tu peux prendre ton téléphone, appeler et dire ben voilà, moi je suis une maman de...

184. Ouais, mais c'est dommage, c'est quand même dommage qu'il n'y ait pas... Y'a pas un endroit où on peut trouver une plaquette, un truc comme ça ? Faut aller à l'IME ?

185. Faut aller à l'IME.

186. Mais c'est tout con hein... C'est des informations... Il devrait y avoir... Dans quel endroit il faut aller pour trouver une info... Et vous avez quoi comme établissements sur Redon ? Tout Redon doit y être normalement... Ouais, Si j'avais besoin de renseignements, si je dois partir quelque part si j'ai besoin de renseignements je vais à l'office du tourisme... C'est vrai que y'a pas...d'endroit où on peut savoir... Ce qui y'a en fait... Mais tout comme le sport adapté ou le handi sport.. Y'a aucune publicité, y'a rien... silence... J'essaye de bouger un peu les choses... J'essaye de bouger un peu les choses pour que ça change... Ben y disent que ce serait bien qu'il y ait plus de... Ben ouais mais je dis il faut faire de la pub si vous voulez ça... Si vous voulez faire bouger les choses... Vous savez sur Rennes ils font plein de choses, sur Rennes ils ont mis en place avec le sport adapté et le handisport, y'a tout Rennes court... Y'a le 6 kms depuis 2 ou 3 ans Ils font des binômes, un valide, un handicapé... Donc ils s'entraînent avant ensemble, ils apprennent à se connaître... L'année dernière y'avait 20000. Cette année ils en attendent entre 30 et 40, donc ça se développe... Moi j'en ai parlé au président du club, non à l'entraîneur. Il me dit nous aussi on peut faire ça, y'a l'eau vive début septembre... On fait un triathlon... Clémence et Eric l'ont déjà fait. C'est-à-dire qu'ils font un triathlon ouvert c'est-à-dire, natation, vélo course à pieds. Et ce qui est sympa c'est de le faire en équipe et y'a Eric qui traîne souvent en vélo, il est handicapé moteur, il a tout le côté gauche paralysé... Il a un VTT, à fond ! (rire) Il fait 40 50 kms/jour minimum... Il roule tout le temps, il a trouvé un copain du foot qui

lui est valide pour courir... Et puis ils sont venus chercher Clémence pour que Clémence fasse la natation... Ils ont fait ce triathlon tous les trois, le même que les autres dans le même temps que les autres... Et ils ont battus Jean ! (rire) Et c'est tout ce qui comptait finalement (rire). Ils sont arrivés milieu de classement et lui dernier ou avant dernier, mais euh... C'était le but de le faire, Éric il avait envie de le faire...

187. Ah oui... d'accord...

188. Oui, il dit je vais le refaire, je vais le refaire cet été, je ... On prend la même équipe et on recommence, et j'en parlais avec l'entraîneur et il dit eh tu sais que ça peut se mettre en place ça... On peut très bien faire un ... Le fait que tout le monde court ensemble, mais faire un classement alors il pensait... Un challenge office ou quelque chose comme ça ou sur le trio il y aurait une personne handicapé, ou sport adapté ou handisport... avec un classement à eux... pour mettre en valeur... il dit ça ça peut se faire, et j'en ai parlé à au président du club qui est aussi à l'athlé et il dit « ça c'est génial comme idée » ... Il dit « Nous c'est ce qu'on veut, on veut que ce soit familiale, on veut que ce soit festif et tout » Et il dit « C'est une super image, il dit je vais en parler au « tri » mais ça peut être mis en place. C'est génial. Donc ça veut dire que c'est ouvert à tous... Donc ça veut dire qu'à l'IME... Un gamin qui sait courir et qui fait de l'athlé, il peut y aller. Il peut prendre sa place et y aller, il peut trouver deux autres copains et y aller...

189. A L'ESAT, il y a des coureurs aussi...

190. Ouais, c'est ça... il faut qu'il y en ait un, minimum un, après tu peux faire des équipes de copains aussi... Ben le plus dur, c'est de trouver les nageurs on va dire... Y'en a moins, mais par contre je trouve que c'est une super idée... Les mettre en valeur justement, leur prouver qu'ils sont capables de faire des choses... Y'a rien dans le coin... Y'a rien du tout pour les personnes handicapées... Même s'ils savent faire des choses, y'a aucun moyen de mettre en valeur... Jamais. On leur propose jamais rien... Comme tu dis, ceux qui courent... Ils seraient peut-être contents eux de montrer qu'ils savent faire...

191. Oui, oui, mais je sais que certains de l'Esat, des coureurs, participent à des randos et tout... Mais ils n'ont pas l'étiquette dans le dos « je suis un handicapé » quoi... Tu vois... Ils se fondent dans la masse en fait...

192. Ouais, c'est bien aussi, c'est bien aussi...

193. Oui, ben voilà... C'est bien aussi qu'ils ne soient pas repérés comme étant en situation de handicap...

194. Ben ouais, c'est bien aussi...

195. Ça te tient à cœur le sport ?

196. Ben euh oui parce que c'est un moyen, c'est le seul moyen qu'ils ont de montrer ce qu'ils savent faire en fait... (silence)... Par le travail ça devient compliqué parce que les boites qui doivent prendre un minimum de personnes handicapées... Ils le font pas ! Ils préfèrent payer ! que d'embaucher. (silence) Non, mais bon... Donc c'est aussi un moyen pour eux de montrer ce qu'ils sont capables...

197. Alors justement par rapport à ça... Comment tu vois euh... Alors... Comment tu peux imaginer Clémence dans 10 ans ?

198. Silence... Entre ce que j'aimerais ou ce qui serait possible ? Ben moi... Si c'était possible, j'aimerais qu'elle ait un petit travail... A mi-temps ou n'importe quoi... Qu'elle puisse euh... Avoir son coin professionnel, qu'elle ait un petit peu d'argent... Etre un petit peu autonome... Continuer à nager si la botte... Pour pouvoir avoir aussi un équilibre et puis j'aimerais qu'elle ait quitté la maison surtout... J'aimerais... Qu'elle ait un logement... Alors seule... Ça risque d'être compliqué... Encadrée... Ou voilà... Ce serait... Ça serait la plus belle chose...

199. Je ne pense pas que ce soit un rêve de dingue...

200. Non, mais... On ne se projette pas forcément... Ça c'est ce que j'aimerais... Mais bon...

201. Tu parles de petit salaire là... Tu sais qu'à partir du moment où elle va avoir 20 ans, elle aura l'AAH. C'est dans les 800 euros à la louche quoi... Et je ne sais pas si tu sais qu'en Esat le complément de salaire. En gros, ça peut tourner autour de 900 euros...

202. Non. Non, du tout... Nous depuis qu'elle est petite nous on a 117 euros par mois... Voilà... D'accord, on avait été embêtés justement quand elle allait faire ses séances de psychomotricité... Ca ça me choque vraiment, on n'avait aucun remboursement... Aucune prise en charge.. On avait demandé... A la sécurité sociale, avec la psychomot qui nous faisait des factures... Mais en fait les factures n'étaient pas assez élevées pour eux... Donc en fait ils ne remboursaient rien du tout... Donc c'était quand même à l'époque 50 euros la séance... Plus le trajet... Ca me prenait tout l'après-midi... Plus le parking... C'était toutes les semaines... Donc c'était un budget quand même assez important mais pas assez à leur goût... Et quand je les ai appelés pour râler un peu ils m'ont dit « Vous voulez que ce soit remboursé. Vous n'avez qu'à la coller dans un établissement... ». « Vous avez voulu la garder. Maintenant vous payez. ». (Silence). Voilà. (Silence). Ça fait mal ! (rire). Et c'est choquant... C'est plutôt le contraire, tu veux t'occuper de ton enfant, ben on va t'aider... Et voilà, et ben non.

203. Tu t'es renseignée pour ça auprès de la MDA ?

204. Ben non, je ne savais même... Depuis elle n'y va plus. Après elle a été prise en charge par le SESSAD. Mais moi ça me choque... Comment on peut oser dire ça... Ben c'est pour ça que l'abandon ils le proposent... Parce qu'ils se rendent aussi compte de ce que ça engendre aussi... Comme difficultés.... Mais moi je m'en rends compte maintenant... Ben tu vois... Maintenant ça ne me choque plus qu'ils le proposent... Même si ça peut paraître choquant... Moi ça ne me choque pas... Parce que on passe par des moments qui sont quand même vachement difficiles... Et puis y'a rien... On n'a pas d'aide... Si c'est pas toi qui fait les démarches pour demander... Personnes ne va te dire... Si vous voulez on va vous aider... Moi des courriers j'en ai fait plein... Des demandes, des machins... Pour expliquer ce qu'elle faisait et pourquoi... Tu t'embête, tu t'embête...

205. A la MDA ?

206. Ben oui.

207. Est-ce que tu savais par exemple qu'en IME chaque professionnel fait un bilan pour chaque enfant. Il aura un bilan par professionnel qui l'accompagne. T'auras un bilan scolaire, de la psychomot, de l'ortho...

208. C'est ce qu'elle a avec le SESSAD en fait. On fait une synthèse une fois par an. En fait elle avait été prise au SESSAD de l'IME et j'avais une copine qui bossait là-bas qui m'avait dit non franchement... Je ne te conseille pas. Pff. Non franchement... Et puis nous quand on est venus de st Etienne ils nous avaient conseillé le SESSAD de Vannes spécialisé dans la trisomie et là-bas vous aurez un très bon généticien enfin bon voilà... Bon par contre, liste d'attente. Bon tant pis...

209. Je crois qu'il commence à être tard. J'ai terminé mes questions. Bon, je crois qu'on peut arrêter maintenant. As-tu autre chose dont tu voudrais me parler ?

210. Ben non, je pense qu'on a fait le tour (rire).

211. Bien. Je te remercie beaucoup Agnès. C'est très gentil de ta part d'avoir accepté de répondre à mes questions.

212. Ben de rien ! (rire) C'était intéressant.

213. Je coupe !

**** Entretien Thibault ****

Le 05/10/2016

Durée : 00h20

L'enquêteur en gras.

1. Peux-tu me dire qui tu es ?

2. Je m'appelle T*****

3. En fait je voudrais que tu te présentes.

4. J'ai bientôt dix-sept.

5. D'accord. Tu fais quoi dans la vie ?

6. Je sais pas... Pff Pas beaucoup de choses... Dès fois y aller dehors, dès fois y aller à la maison...

7. Tu peux me parler de ton projet d'avenir, pour plus tard ?

8. Oh là... Là je sais pas.

9. Est-ce que tu as un projet de travail pour plus tard ?

10. Non.

11. Tu veux faire quoi après l'IME ?

12. L'école normale, collège et lycée.

13. Ça veut dire quoi ça ? Ecole normale collège lycée ?

14. Ça veut dire c'est normal.

15. Pourquoi ? A l'IME, c'est pas normal ?

16. Non, j'aime pas, toutes les écoles spécialisées.

17. Si pouvais choisir maintenant un travail, tu choisirais quoi ?

18. Je ne sais pas...sourire

19. Tu ne sais pas... Tu participes à l'immersion ?

20. Oui.

21. Tu peux m'en parler, comme si je ne connaissais pas ?

22. L'Esat de la Gacilly ?

23. **Oui.**

24. On fabrique des cartons, on met du scotch, des flacons, des petits objets pour mettre dans les cartons, du scotch et puis c'est bon et autre chose, bah... voilà.

25. D'accord, est-ce que tu sais pour qui vous faites ça ?

26. Pour des magasins.

27. Est-ce que ça te plaît ?

28. Ben heu... Non.

29. Pourquoi ?

30. Bah... J'ai dit, parce que c'est pas normal.

31. Pourquoi c'est pas normal ? Qu'est-ce qui te fait dire ça ?

32. Parce que nous on travaille, parce que nous on n'est pas une école normale. Parce que eux, collègue, lycée, il fait des devoirs, de la chimie un petit peu tout quoi.

33. Ok. Tu crois que les élèves de collèges et lycée, ils vont passer toute leur vie au collège ?

34. Non, il faut qu'ils cherchent un travail pour plus tard.

35. D'accord. Mais ils font comment eux pour trouver un travail ?

36. Il faut un salaire de travail, la carte d'identité, un diplôme...

37. Oui, mais comment on cherche un travail ?

38. Bah il faut qu'ils appellent pour chercher un travail pour avoir son diplôme de travail pour plus tard.

39. Tu crois qu'il faut un diplôme pour travailler ?

40. Ben j'en sais rien.

41. Est-ce que tu crois qu'en école normale on fait des stages ?

42. Oui.

43. Tu peux me dire ce que tu en sais ?

44. Faut qu'ils vont en stage, qui remplit un dossier pour y aller dans ce travail.

**45. Comment tu vois ton avenir professionnel et personnel dans cinq ou six ans ?
Comment tu t'imagines ?**

46. Ben là j'en sais rien...J'adore les trains, un petit peu tout, les trains, l'avion...

47. Ça s'appelle comment ?

48. Transport en commun, je sais plus le nom...

49. Oui par exemple. Mais, comment toi, tu t'imagines dans quelques années ?

50. Etre dans une école normale... C'est ma passion... En plus j'ai des potes là-bas. Grace à mon frère... Et un petit peu à moi...

51. Oui T**, mais tu seras adulte dans quelques années... Tu ne pourras plus être à l'école ? Alors tu seras ou ?**

52. Ben travail normal.

53. D'accord. C'est quoi un travail normal ?

54. C'est bien, c'est pas difficile... Non... Ben je sais pas.... Beaucoup de chose... Il faut chercher un travail normal... C'est bien.

55. Alors, donc pour toi, le travail à l'Esat n'est pas un travail normal ?

56. Ben non, c'est nul, une école spécialisée, j'aime pas.

57. Tu te vois habiter ou lorsque tu seras adulte ?

58. Habiter à Rennes ou à Quimper... A Rennes ou mon frère est né, et à Quimper ou que ma tante est là... Et aussi un petit peu à Redon...

59. Revenons au travail, je t'embête avec le travail... Qu'est-ce que tu aimerais que je fasse pour t'accompagner vers le travail ?

60. J'ai dit pas besoin de m'aider.

61. D'accord. Tu fais des stages déjà là ?

62. tout le lundi et le mardi.

63. Où ?

64. L'Esat de la Gacilly et maison de retraite à Redon.

65. D'accord. Tu préfères quoi entre l'ESAT et la maison de retraite ?

66. Ca je sais pas.

67. Si tu devais faire un stage long, tu préférerais à la maison de retraite ou à l'ESAT ?

68. Ailleurs.

69. Où ça ailleurs ?

70. Déjà ... Travailler dans un magasin...

71. Je t'écoute...

72. Chercher un stage qui me plaît...

73. C'est quoi un stage qui te plaît ?

74. Euh... Ben... Déjà j'ai rêvé quand j'étais petit d'être conducteur de train, magasin de jeux vidéo...

75. Tu penses que c'est possible de faire un stage de conducteur de train ?

76. Non, faut aller au collège ou école normale.

77. Je reviens sur le travail, est-ce que tu connais tous les ateliers d'ESAT ?

78. Si, il y a atelier jardin, bois, linge, fer, cuisine...

79. Dans quel ESAT ?

80. Esat de Redon.

81. Tu y es déjà allé à l'ESAT de Redon ?

82. J'ai visité l'année dernière ou l'année d'avant... Avec D*****. Et je crois ben je sais plus... Je crois qu'il y avait K***** et K*****.

83. Tu en as pensé quoi de la visite ?

84. Moyen...

85. Pourquoi ?

86. J'aime pas trop l'école spécialisée...

87. C'est pas une école... C'est un lieu de travail.

88. L'ESAT. Ouais...

89. Est-ce qu'il y a un atelier qui te plairait plus qu'un autre ?

90. Aucune...

91. Si tu devais choisir un atelier pour un stage à l'ESAT de Redon... C'est pas loin de chez toi ? tu choisirais lequel ?

92. J'en sais rien...

93. Réfléchis...

94. Je sais pas...

95. Celui qui te paraît correspondre le plus à ce que tu sais faire...

96. Aucune... Ça ne m'intéresse pas...

97. D'accord... C'est quoi ton projet à l'IME ?

98. Rien.

99. Tu as un projet qui est écrit ? Tu es au courant ?

100. Oui...

101. Alors c'est quoi ton projet ? Tes demandes ?

102. J'ai fait ... Demande visiter lycée Beaumont avec C*****

103. Elle t'a dit quoi C*** ?**

104. J'en sais rien...

105. Si j'avais une baguette magique, tu pourrais faire 3 vœux.. Tu ferais quoi comme vœux ?

106. Je sais pas... Aller lycée et collège.

107. C'est un vœu, il t'en reste deux...

108. Plus de vacances...

109. Pas mal ! Et encore un ...

110. Y aller voir les gens de Rennes qui m'a mis ici...

111. Qui t'ont mis ici ça veut dire quoi ça ?

112. C'est les gens qui m'a mis là, une école spécialisée...

113. Tu crois que c'est à cause d'eux si tu es ici ?

114. Ouais...

115. Ce n'est pas parce que tu as des difficultés ?

116. Non. Je sais pas lire et écrire, mais un petit peu compter...

117. Ce sont tes difficultés ?

118. Ouais...

119. Tu penses qu'ici, les jeunes ont tous des difficultés ou pas tous ?

120. Ouais, ils ont tous... sauf moi...

121. Sauf toi... Prenons l'exemple de J***. Elle a des difficultés ?**

122. Non...

123. Alors pourquoi elle est ici ?

124. Je sais pas...

125. Tu sais, J***, elle n'avait pas envie d'aller à l'Esat avant. Elle a fait des stages et maintenant elle a fait une demande d'admission. Elle attend avec impatience. Je crois qu'elle est contente. C'est qu'elle dit.**

126. Je sais... Si, là-bas j'ai quelques potes à l'ESAT...

127. C'est qui ?

128. Je te dirais pas.

129. Pas de soucis. Ils travaillent où ?

130. Y'a un, bois les autres je sais plus...

131. Et ils te parlent de l'Esat ?

132. Y'a certains qu'aiment pas...

133. Ils te parlent de quoi ?

134. Il parle de son travail... (silence).

135. C'est quoi le travail protégé pour toi ?

136. Les jeunes des lycées peuvent se moquer des travailleurs d'Esat. Parce qu'ils sont différents... Moi je me moque pas à faire les fous quand les autres font les fous... C'est bizarre...

137. Ta maman elle en pense quoi de l'Esat ?

138. Elle pense c'est bien...

139. Et ton frère ?

140. Il aime pas mon frère... Il dit t'as raison Thibault... Moi je lui dis des trucs... C'était bien aujourd'hui... Moi je lui dis non.

141. Revenons à l'Ime. Tu es sur quel groupe ?

142. Préparation à la sortie.

143. Tu prépares quoi en préparation à la sortie ?

144. Rien... Aucune... Pour moi rien... Mais pour les autres oui...

145. Quand on travaille ... Qu'est qu'on gagne ?

146. L'argent...

147. Et ça te fait pas envie de gagner de l'argent ?

148. Ouais... Moyen...

149. Mais on en a besoin... Si on n'a pas d'argent, on ne peut pas acheter à manger par exemple ...

150. C'est mon choix... C'est ma vie...

151. D'accord... On va arrêter maintenant... Est-ce que tu veux rajouter quelque chose ?

152. Rien. C'est tout.

153. Je t'ai embêté avec mes questions ?

154. Ouais...

155. Pourquoi ?

156. Je dira pas...

157. Comme tu veux. C'est gentil d'avoir accepté de répondre à mes questions embêtantes... Je te remercie d'y avoir répondu...

**** Entretien Eléa ****

Le 18/03/2016
Durée : 00h20

L'enquêteur en gras.

1. **Peux-tu te présenter ?**
2. Pourquoi tu me demandes ça R***** !
3. **Je veux juste que tu me dises qui tu es. Tu sais faire ça ?**
4. E*****. Voilà.
5. **Tu as quel âge ?**
6. Dix-sept.
7. **A partir de quel âge, ici à l'Ime.... Va-t-on en stage professionnel ?**
8. A 18 ans.
9. **Quand auras-tu 18 ans ?**
10. Bientôt...
11. **Bientôt quand ?**
12. En juin... R***** tu sais.... (Rire)
13. **Donc, ça veut dire que tu peux faire un stage à partir de juin prochain.**
14. Ben oui...
15. **Tu es contente ?**
16. J'sais pas... (silence)
17. **Où penses-tu faire une demande de stage ?**
18. Je sais pas ça.... (silence)
19. **Qui peut t'aider pour cela ?**
20. Ben c'est toi.... (silence)
21. **Et c'est un problème pour toi ?**
22. Non.... (silence)
23. **Tu voudrais que quelqu'un d'autre t'accompagne pour ce projet ?**
24. Non, que toi.... (silence)
25. **Alors... Qu'est-ce que je peux faire pour t'aider ?**
26. Je sais pas... (silence)
27. **Bien... Tu dois faire une demande de stage en cuisine à l'Esat de Redon ?**
28. Je sais pas R*****.... (silence)

- 29. Aller à l'Esat seule te dérange ?**
30. Je sais pas ça... (silence)
- 31. Aller en stage seule te dérange ?**
32. Peut-être.... Je sais pas.... (silence)
- 33. Tu vas en Immersion à l'Esat de la Gacilly ?**
34. Oui.
- 35. Tu aimes y aller ou pas ?**
36. Je sais pas... (silence)
- 37. C'est le travail qui te dérange ?**
38. Non... (silence)
- 39. Ce sont les personnes là-bas ?**
40. Peut-être... Je sais pas... (silence)
- 41. Elles sont différentes ?**
42. Peut-être... (silence)
- 43. Quand tu dis « peut-être » est ce que ça veut dire « oui » ou « non » ?**
44. Je sais pas... (silence)
- 45. Bon, on va parler un peu des personnes qui travaillent à l'ESAT. Tu les trouves différentes ?**
46. Je sais pas... Non...
- 47. La différence... Pour toi, c'est quoi la différence ?**
48. Je sais pas... (silence)
- 49. Est-ce qu'il y a un autre mot pour dire comment sont les personnes là-bas ?**
50. Je ne sais pas R****...
- 51. Bon, on va parler de ton projet. Tu en es où de ton projet ? C'est quoi ton projet ?**
52. C'est travailler à l'ESAT.
- 53. Tu pars quand faire un stage ?**
54. Je sais pas... Pas de dates... Peut-être avant visiter la cuisine. Je sais pas moi...
- 55. Tu es contente de partir en stage à l'ESAT ?**
56. Je sais pas...
- 57. D'accord. Tu le vois comment ton projet professionnel ? Dans deux ou trois ans, tu te vois où ?**
58. Je sais pas... Ben chez moi quoi...
- 59. Chez toi ? chez ta maman ?**
60. Un peu maman et un peu chez moi... (silence)

61. En appartement ?

62. Ou maison, je sais pas.

63. Comment tu feras pour payer ton appartement, tu travailleras ?

64. Oui.

65. Où ?

66. A l'ESAT de Redon.

67. Dans quel atelier ?

68. Cuisine.

69. Ça te plaît cette idée-là ? On ne dirait pas ...

70. Oui ça me plaît.

71. Tu sais que tu vas gagner des sous ?

72. Oui.

73. Ça s'appelle comment ?

74. De l'argent.

75. Ça n'a pas un autre nom ?

76. Je sais pas R****.

77. Si je te dis salaire ?

78. Oui. Quand tu gagnes de l'argent.

79. Tu en ferais quoi de tes sous ?

80. Je ne sais pas... (silence)

1. Bon. Tu peux me dire ce que J*** t'a dit de son stage ?**

2. C'est bien... Elle aime bien, c'est trop bien...

3. Et toi du coup ? Tu en parles de ton projet Esat avec maman ?

4. Pas beaucoup, ça dépend des fois... Elle trouve que c'est bien. Moi je pense que c'est maman qui m'emmènera.

5. Tu n'as pas pensé à passer ton BSR pour conduire un scooter ?

6. Maman elle ne veut pas que j'ai un scooter déjà... Trop dangereux...

7. Tu pourras en reparler plus tard avec maman je pense... Je voudrais maintenant, que tu me dises quelle image tu as de l'ESAT ?

8. Au début j'aimais pas trop au début... Maintenant ça va...

9. Tu pensais quoi au début ?

10. Je connaissais pas, je voulais pas y aller... (silence)

11. Tu avais peur de quelque chose ? De quoi ?

12. Peut-être des gens... (silence)

13. De qui ? Des moniteurs ? Des travailleurs ?

14. Quand je connais pas... J'ai peur... Quand je connais pas, je vais pas vers eux... T'as pas peur de nous R**** ?
- 15. Non, je n'ai pas peur parce que je vous connais. C'est normal d'avoir un peu peur quand on ne connaît pas. Alors pourquoi maintenant tu n'as pas peur ?**
16. J'ai l'habitude d'y aller maintenant à La Gacilly.
- 17. Donc l'immersion te fait avoir moins peur. Et ta maman ? Elle en pense quoi de l'Esat ?**
18. Ben je sais, j'en parle pas beaucoup. Elle a dit maman, elle veut que je travaille...n'importe où.. Faut que je travaille.
- 19. Et toi ? Tu en penses quoi ? Elle a raison maman ?**
20. Elle m'a dit si on ne travaille pas on ne gagne pas d'argent... Ben c'est vrai.
- 21. Tu feras quoi avec ton argent toi ?**
22. M'acheter des trucs...
- 23. Tu as raison. C'est aussi fait pour se faire plaisir l'argent. On va arrêter je pense...**
24. Oh non !!! j'aime bien ça R****!
- 25. Tu aimes bien quoi ?**
26. Répondre aux questions (rire).
- 27. Pour finir alors une dernière question. Ta maman, elle est déjà allée à l'Esat ?**
28. Non jamais.
- 29. Tu sais pourquoi ?**
30. Non.
- 31. Tu sais qu'il existe des portes ouvertes.**
32. Oui.
- 33. Tu pourrais en parler à Maman...**
34. Oui
- 35. Tiens, j'ai une autre question, aimerais-tu qu'un professionnel de l'IME continue à t'accompagner, après l'IME, lorsque tu seras à l'Esat ?**
36. Oui ce serait bien. Parce que c'est toi.
- 37. D'accord, mais ça pourrait être une autre personne...**
38. Non toi... Je t'aime beaucoup... (silence)
- 39. Oui je sais E****... Mais je te parle du rôle du professionnel, pas de la personne... Tu penses que ce serait intéressant pour toi ? Tu pourrais lui demander quoi par exemple ?**
40. De tout, de nous aider... Pour les projets...

- 41. Quels projets par exemple ?**
42. Je sais pas... appartement, travail... je sais pas... (silence)
- 43. Je crois qu'il est temps d'arrêter cette fois E****.**
44. Non, il est pas l'heure...
- 45. Je te remercie d'avoir accepté de répondre à mes questions. C'est important pour moi.**
46. Mais on continue ! Moi Je reste ! je veux continuer !
- 47. Non, on doit arrêter maintenant... Allez, on va en pause... Merci encore.**

**** Entretien Jade ****

Le 03/05/2016
Durée : 00h40

L'enquêteur en gras.

1. **Peux-tu me dire qui tu es ?**
2. ?
3. **En fait je voudrais que tu te présentes.**
4. Je m'appelle J**** et j'ai 18 ans.
5. **D'accord. Tu fais quoi dans la vie ?**
6. Je suis à l'IME la Rive. Facile non. Mais à Redon quoi...
7. **Tu peux me parler de ton projet d'avenir ?**
8. Ce que je vais faire après ?
9. **Oui.**
10. Ben je vais faire des stages longs en juin et septembre. A l'Esat de Redon.
11. **Tu peux me dire ce que tu pensais de l'Esat avant d'y faire ton premier stage ?**
12. Qu'ils étaient un peu.... (Elle fait le geste de la main) Gogols quoi...
13. **D'accord. Est-ce que tu penses toujours ça ?**
14. Non.
15. **Tu peux m'expliquer pourquoi tu as changé d'avis à ce sujet ?**
16. Ben parce que avant d'aller... Ben j'avais déjà vu... Mais j'avais jamais parlé avec eux quoi. Et puis je croyais en fait qu'ils étaient un peu fous... Mais en fait non, ils sont gentils.
17. **Que penses-tu de l'accompagnement de l'IME dans ton projet professionnel ?**
18. Ben je trouve que c'est bien. Parce que je demande des trucs et ben quand je demande de faire un stage quelque part en général je le fais.
19. **Penses-tu que ta maman apprécie notre accompagnement ?**
20. Euh oui. De toute façon j'ai pas le choix.
21. **Qu'est-ce que tu veux dire par là ?**

22. Bah elle apprécie peut être pas ce que je fais, parce que je vais aller en Esat... De toute façon j'ai pas le choix parce que je peux pas aller au collège ou au lycée et si je vais tu sais. Oui parce que si je veux travailler en milieu ordinaire je pourrai pas parce qu'il faut des diplômes.
23. **Tu penses que tous les gens qui travaillent ont des diplômes ?**
24. Non.
25. **Il y a des gens qui travaillent qui n'ont pas de diplôme.**
26. Oui, mais comme tu m'avais expliqué si je vais travailler dans un ... Euh ça s'appelle comment déjà ?
27. **Le milieu ordinaire ?**
28. Oui voilà. Si je vais travailler dans le milieu ordinaire, je peux être virée du jour au lendemain. En Esat tu peux pas être viré du jour au lendemain comme ça.
29. **En fait un patron ne peut pas te virer du jour au lendemain. Il y a des lois pour ça. Pour empêcher les patrons de virer les gens comme ça.**
30. Oui je sais. Mais tu m'avais dit que je peux être virée et ne pas retrouver de travail.
31. **Oui c'est vrai. Il y a le chômage. Tu sais ce que c'est ?**
32. Oui, c'est les gens qui ne travaillent pas. Qui cherchent du travail mais qui ne trouvent pas.
33. **Revenons à ton parcours et à ton projet professionnel. Ce serait quoi l'accompagnement de tes rêves ? Si tu pouvais décider de tout. Tu demanderais quoi ?**
34. Euh..... (Silence...) Mais je sais ... Sortir plus de l'Ime.
35. **D'accord. Pour faire quoi ?**
36. Par exemple pour aller... Quand l'atelier d'Audrey ont besoin de revues... Aller leur en chercher ou je sais pas moi... Parce que déjà je sors pas mal de l'IME.
37. **D'accord. En quoi aller chercher des revues pourrait t'aider dans ton projet d'avenir ?**
38. Ça m'aiderait encore à compter plus avec les sous quoi. Je sais compter mais ça m'aiderait à savoir rendre la monnaie. Tu sais quand j'ai des toutes petites pièces de 01 centime moi je sais pas faire ça. En gros ça me mettrait dans une situation...
39. **Tu veux dire une situation désagréable ?**
40. Ben oui... Parce que par exemple, plus tard, si j'ai un appartement et si je dois aller faire mes courses... Si j'ai un billet de 50 euros... Je vais être plantée là devant la caisse.... Mais admettons que j'en ai pas...

41. **En gros, tu aimerais qu'on t'accompagne plus dans la vie quotidienne ? Pour les achats, la monnaie ? Acheter des choses ?**
42. Ouais... Parce que plus tard, si je suis dans des situations comme ça... C'est pas la honte mais je me sentirai mal quoi...
43. **Mais tu sais qu'on n'arrête pas d'apprendre lorsqu'on quitte l'école.**
44. Oui.
45. **On apprend toute sa vie. Même quand tu ne seras plus à l'IME, tu continueras à apprendre des choses.**
46. Oui.
47. **Comment tu vois ton avenir professionnel et personnel dans deux ou trois ans ? Comment tu t'imagines ?**
48. Ben déjà j'espère que j'aurai mon permis. Euh... J'espère que quand même je serai déjà en train de travailler C'est sûr non ?
49. **(Rire).**
50. (Rire). C'est vrai non ?
51. **J*****, tu as fait des stages, tu as fait de bons stages. Tu viens de faire, hier, une demande d'admission à l'Esat de Redon ?**
52. Oui.
53. **Je crois que tu peux être tranquille là-dessus. Tu dois faire un bon stage en juin pour continuer à montrer tes capacités et il n'y aura pas de problème. Alors je te repose ma question : Comment vois-tu ton avenir professionnel ? Je te parle de ton travail.**
54. Ben à l'Esat... A la cuisine... J'aimerais bien faire ça... Avant j'avais pas envie...
55. **D'accord. Tu sais combien tu vas gagner si tu es embauchée ?**
56. (Silence).
57. **Hier on en a parlé....**
58. Pas loin de 1000 euros ?
59. **Oui c'est ça, à peu près. Tu sais ce que tu peux faire avec cette somme là tous les mois ?**
60. Louer un appartement... ?
61. **Oui par exemple. Et c'est tout ?**
62. Ben non... Acheter à manger et tout ça... Payer les factures.
63. **Oui c'est ça. On va changer un peu de sujet si tu veux bien. Tu peux me parler un peu de tes copains ?**
64. Mes amis, quoi !!?

65. **Oui. Tes amis.**
66. Baah, avec qui je m'entends, quoi ?
67. **Oui ceux avec qui tu t'entends.**
68. Ben j'm'entends bien avec un peu tout le monde quoi, à l'école. (silence)
69. **Et, mais comment ça se passe avec eux ?**
70. Ça se passe bien à part des fois, y a des embrouilles et tout, parce que c'est normal, on peut pas toujours euh... S'entendre bien quoi !
71. **Oui... Donc ça c'est tes amis à l'IME, mais en dehors de l'IME ?**
72. En dehors de l'IME j'ai des amis aussi.
73. **Et ça se passe comment, enfin vous faites quoi ensemble ?**
74. Ba ça se passe bien, on sort.... on fait plein de trucs quoi !
75. **Oui. Par exemple ?**
76. On va à l'espace jeune ensemble, j'sais pas moi... On va en boîte de nuit ensemble... (Rire).
77. **Ah bon ?**
78. On sort quoi !!! (Silence)
79. **Et y a des amis que tu vois plus que d'autre ?**
80. (Silence) Bah ... Pff... Ouais, bah ma meilleure amie, j'la vois plus que les autres, c'est normal !
81. **D'accord... Et donc avec ta meilleure amie, c'est avec elle que tu partages les sorties en boîte. C'est avec elle que tu fais le plus de chose ?**
82. Oui. C'est avec elle que je fais le plus de chose.
83. **Elle a qu'elle âge ?**
84. 18 ans comme moi.
85. **Et tes amis en général, ils ont ton âge ?**
86. Bah... J'ai des amis qu'on 17 ans et comme moi 18.
87. **Tu as beaucoup d'amis ?**
88. Bah... Pas trop mais j'en ai quand même en dehors de l'école...
89. **Beaucoup ?**
90. Bah... Cinq-six...
91. **Ok. On va parler de ta famille maintenant, est ce que tu peux me parler de ta famille ?**
92. Euh....bah... Des fois ça se passe bien et des fois ça se passe pas bien. (Silence).
93. **D'accord, est ce que tu peux m'en dire plus ?**
94. Ben j'sai pas tu veux savoir quoi ?

95. **Tu as des frères ?**
96. Oui j'ai trois frères.
97. **Tu as trois frères. Tu t'entends comment avec eux ?**
98. Baah... En fait un jour on s'entend bien un jour on s'entend pas quoi ! (sourire).
99. **D'accord. Ça dépend quoi...**
100. Ouais...
101. **Vous vous chamaillez des fois ?**
102. Oh Oui !!! (Rire). Oh Oui, beaucoup ! Surtout avec mon frère plus jeune que moi.
103. **C'est normal... Vous êtes des frères et sœur. Et avec ta maman, ça se passe comment ?**
104. Ben ma mère, ça se passe bien...
105. **Vous vous entendez bien ?**
106. *(Elle répond oui de la tête).*
107. **Vous partagé des choses ? Des activités ensemble ?**
108. Ouais dès qu'on est toutes les deux on en profite.
109. **Ok, et à part ta mère et tes frères tu vois d'autres personnes de ta famille ?**
110. Oui j'vois mon parrain, ma tante, mes cousins et cousines.
111. **Tu les vois régulièrement ?**
112. Pas souvent, mais dès qu'ils peuvent venir, ils viennent parce qu'ils habitent à tours dans le 37.
113. **Ok. Sinon à part tes amis et ta famille, qu'est-ce que tu fais en dehors de l'IME ? Par exemple, le week-end dernier ?**
114. Ben j'vois ma famille quand je peux, bien sûr, sinon quand j'suis toute seule, écouter de la musique.
115. **Et sinon tu dis que tu écoutes de la musique ?**
116. Ben de temps en temps j'aime bien écouter de la musique toute seule dans ma chambre.
117. **Tu écoutes de la musique avec quoi ?**
118. J'écoute souvent sur mon portable avec des écouteurs.
119. **Et t'écoutes quoi comme musique ?**
120. J'écoute du Sofrano euh...
121. **Sofrano ?**
122. Nan, Soprano, Maître Gims, Kenji, plein de trucs connus quoi ! Qui sont sortis en 2016.
123. **Ok. On continue ? C'est pas trop pénible ? Ça va ?**

124. Oui ça va.
125. **Est-ce que tu peux me parler de ton parcours scolaire ?**
126. Les écoles où j'suis allée ?
127. **Oui c'est ça.**
128. Ben déjà quand j'étais petite, j'suis allée jusqu'au CP, parce que c'était trop dur pour moi du coup j'me suis arrêtée au CP. C'était une école privée, je crois. (Silence). Après baah... Ca marchait pas parce qu'en fait en CP je faisais pas du travail de CP... Je travaillais en dessous... (silence). J'arrivais pas à faire comme les autres. Du coup ben après ça marchait pas ben sur le coup on m'a mis en CLIS. J'sais pas si tu connais ?
129. **Si je connais.**
130. Euh... Ben là du coup ça marchait pas du tout parce que j'arrivais pas à lire, ou des trucs comme ça. Et ben après, on ma mise à l'IME...Ben ici. Oui j'ai fait un CP, et c'est après que j'ai été en CLIS et j'crois que je suis vers là...Vers 2010. J'crois que ça fait 7 ans que je suis arrivée à l'IME.
131. **Qu'est-ce que tu as comme souvenir de ton parcours scolaire ?**
132. Ben j'sais pas trop... Pas trop bons quoi...Parce que les autres ils étaient méchants avec moi et tout, parce que comme j'étais pas comme les autres j'savais pas lire et écrire et tout... J'étais pas comme les autres... Ils étaient plus méchants avec moi.
133. **Tu peux m'en dire plus ? Ils faisaient quoi ? Ils disaient quoi ?**
134. En gros, on m'aimait pas, quoi, on m'insulte... Euh... Ils m'aimaient pas du tout.
135. **Et ton arrivé en IME ça s'est passé comment ?**
136. Ben au début j'voulais pas trop venir ici et après je me suis habituée.
137. **Et pourquoi tu voulais pas venir ici ?**
138. Ba j'sais pas mais dès le début qu'on m'a dit que c'était un IME, ben j'voulais pas venir... J'imaginai des tas de trucs, tu vois... Euh Ah... Nan... C'est des...voilà, quoi....
139. **C'est des voilà quoi, quoi ?**
140. Des gogols, des trucs comme ça, quoi....
141. **Mais tu savais déjà ce qu'était un IME ?**
142. J : Nan j'étais jamais venue
143. **Alors comment tu pouvais te dire que s'étaient des « gogols » ?**
144. Bah... J'sais pas... Mais j'sais en tout cas que j'voulais pas du tout venir ici, quoi.
145. **Ok, c'est ce qu'on t'en avait dit ?**

146. Ben nan... Pourtant ma mère, elle me rassurait, elle me disait « Mais t'inquiète ! Ça va bien se passer et tout ». Mais j'sais pas....
147. **Ok, donc au début tu ne l'a pas forcément bien vécu ?**
148. Nan.
149. **Et pendant longtemps ?**
150. Quand je suis venue, déjà j'avais fait un stage d'une semaine. Tu sais, quand on fait un stage de découverte.
151. **Oui.**
152. Et ben du coup après, ça allait mieux. J'me suis habituée quoi, à force...
153. **A force ? C'était dur d'être là ?**
154. Ben oui, y avait des moments où je voulais partir quoi, je voulais pas rester là.
155. **A partir de quand que tu t'es sentie bien dans l'IME ?**
156. Ben j'pense, je sais pas mais je pense que j'me suis habituée à force.
157. **Oui et maintenant ?**
158. Ben j'me sens un peu mieux ici, mais bon... (silence) C'est toujours moyen quoi...
159. **Pourquoi ?**
160. Ben jsais pas... J'aimerais bien être dans un collège ou un lycée comme les autres, quoi.
161. **Pourquoi ?**
162. Ben j'aimerais bien faire comme les autres c'qui font quand ils sont au collège ou au lycée... Compter, plein de trucs comme ça, quoi. Parce que je sais lire et écrire mais je sais pas trop compter, ben je sais compter 1,2,3 mais je sais pas faire les calculs comme des additions, c'est plus dur.
163. **Ok. Que penses-tu de tes camarades de l'IME ?**
164. Bah moi j'lai aime bien, j'm'entends bien avec eux.
165. **Avec tout le monde ?**
166. Euh... nan pas avec tout le monde.
167. **Ah ?**
168. Y a des personnes ou j'm'entends pas...
169. **Pourquoi tu ne t'entends pas avec eux ?**
170. Ben euh...Pff... C'est que j'ai moins d'affinité avec eux bien sûr... Bah...Oui, c'est que..... Ils sont pas pareils comme M***** quoi.
171. **Ah ?**
172. Ba oui... Mais nan... Mais c'est logique...
173. **Tu peux m'en dire un peu plus ?**

174. (Silence)... Ben j'aime bien être amie avec des gens avec qui ça se voit pas trop qui sont handicapés quoi...
175. **Pourquoi ?**
176. J'sais pas... Ça m'dérange...
177. **Parce que tu n'es pas à l'aise ? Ou parce que tu ne les comprends pas ?**
178. Oui déjà je comprends pas tout ce qu'ils m'disent... Et à l'IME encore ça me dérange pas des fois d'être avec eux ou de leur parler mais en dehors de l'école je serais plus distante.
179. **Ah oui d'accord...**
180. Par exemple si on va se promener avec eux, j'vais me mettre derrière le groupe ou euh... A l'écart quoi pas trop avec eux.
181. **D'accord si tu vas te promener....**
182. Avec C****, par exemple...
183. **Mais si c'est une sortie avec l'IME ?**
184. Oui.
185. **Tu iras plus facilement avec des personnes pour qui la communication est plus facile, par exemple ?**
186. Bah... Oui.
187. **D'accord... Sinon t'aimes bien venir le matin à l'IME ?**
188. Ça dépend. Y a des matins où j'ai pas du tout envie de venir, quoi ! J'sais pas, y a des matins où j'ai pas envie d'aller à l'école, quoi... C'est comme vous les éducateurs des fois vous avez pas envie de venir à l'école, nan ?
189. **C'est vrai.**
190. **Mais sinon, à part ces matins là, ça ne te dérange pas de venir à l'école ?**
191. Nan... Toute façon j'ai pas le choix, hein...
192. **Ok . On va passer à un autre thème. A qui parles-tu de l'IME ?**
193. A ma mère... Et à mon frère qui est un peu plus jeune que moi, bah qui à 16 ans, j'en parle ben un peu à tout le monde, à mes amis en dehors de l'école.
194. **C'est facile pour toi d'en parler ?**
195. Bah des fois c'est pas trop facile mais y savent que j'suis en IME alors y sont habitués.
196. **T'en parles facilement ?**
197. Nan.
198. **Ça te gêne ?**
199. Ouais ça me gêne un peu.
200. **Et pourquoi ?**

201. (silence) Bah j'sais pas, j'suis pas dans la même école qu'eux.
202. **Tu leurs explique comment ça fonctionne ici ?**
203. Oui.
204. **Et eux en pense quoi ?**
205. Ben y disent que j'fais des choses bien, quoi, y disent que j'ai de la chance, mais nan, j'ai pas trop de chance, quoi, j'aimerais bien être dans une école comme vous.
206. **Tu attends qu'ils t'en parlent ou tu prends les devants ?**
207. Euh nan c'est eux qui m'en parle... (silence). En fait à ma mère ça me dérange pas d'en parler mas à mes amis en dehors de l'école, j'en parle pas, c'est eux qui m'en parle.
208. **Et pourquoi cette différence entre ta mère et tes amis ?**
209. Ben avec ma mère j'ai l'habitude, ça m'dérange pas, qu'avec mes amis bah... (silence) ça m'gêne un peu plus.
210. **Tu aimes bien discuter de l'IME ?**
211. Ben ça dépend, comme avant j'allais en immersion à l'ESAT de La Gacilly, ben j'en parlais avec ma mère, ben ça dégénérait parce que comme j'voulais pas y aller et puis ma mère elle disait, ben de toute façon ta pas le choix... Du coup ben là ça dégénérait.
212. **Pourquoi ça dégénérait ?**
213. J'sais pas, j'me sens mieux à l'ESAT de Redon que La Gacilly. Je sais pas pourquoi... C'est peut-être parce que je connais plus de monde à l'ESAT de Redon alors que La Gacilly j'connais pas, j'sais pas...
214. **Autrement, tu en parle à ta famille ?**
215. Euh nan pas trop...
216. **C'est eux qui t'en parle peut-être ?**
217. Oui ma tante elle m'en parle parce qu'elle garde des personnes handicapées mais adultes et du coup elle m'en parle souvent parce que eux, ils travaillent dans un ESAT. Et du coup des fois elle me parle de l'IME et de l'ESAT.
218. **Et ?**
219. Bah pff... J'aime pas trop parler de ça avec elle...
220. **Et tes frères ?**
221. Bah mes petits frères ils m'en parlent pas... Bah le soir quand je rentre, ils me demandent comment s'est passée ma journée et tout, mais ils m'en parlent pas plus, quoi...
222. **Qu'est-ce que les personnes te disent d'un IME, quand on en parle ?**

223. Ben ma mère, elle me dit, c'est bien parce que j'apprends des choses, et puis tout ce qui est mes amis et ma famille, ben ma tante et tout, ben y m'en parle pas plus, quoi.
224. **Il se peut que tu en parles à des personnes que tu ne connais pas forcément ?**
225. Ah nan. Comme à mon copain la première fois que je l'ai rencontré, je lui ai pas du tout dit.
226. **Tu as un copain ?**
227. Bah... J'suis plus avec lui, bah on a fait un break à moitié, mais la première fois que je l'ai rencontré, j'lui ai pas dit, hein...
228. **Pourquoi ?**
229. J'sais pas, ça me gênait... j'le connaissais pas assez du coup ben j'lui ai pas dit. J'ai dit après, quoi, mais au début, nan.
230. **Et parce que lui il n'est pas en IME ?**
231. Nan. Dans une école normale.
232. **Et il ne savait pas que tu étais en IME ?**
233. J'pense pas, ben au début j'pense qu'il avait quand même un doute, mais euh... j'pense pas qu'il savait.
234. **Et à quel moment tu lui as dit ?**
235. Bah je lui ai dit au bout de plusieurs fois, je lui ai dit... (silence). Mais ça été dur de lui dire parce que... (silence).
236. **Comment il a réagi ?**
237. Ben il a pas réagi ni mal ni bien quoi, entre les deux... Ça lui a fait bizarre quoi. Parce que il savait pas c'était quoi, il m'a posé des millions de questions.
238. **Quel genre de questions ?**
239. Ben c'est quoi un IME, c'est pour faire quoi... et tout quoi !
240. **Et tu lui as répondu ?**
241. Ben j'ai dit c'est une école spécialisée pour les personnes un peu en difficulté, sur leur retard scolaire et tout euh... Et sur d'autres choses. Et puis il a dit à ouais d'accord.
242. **Il n'a pas cherché plus loin ?**
243. Ben nan, en fait j'lui ai dit c'est une école ou tu vas sur plusieurs ateliers et tout quoi...
244. **D'accord. On va passer à la suite alors... Maintenant, si je te donne une baguette magique, qu'est-ce que tu fais comme vœux ?**
245. (silence)... Changer mon corps.
246. **C'est-à-dire ?**

247. Changer mon corps. J'me trouve grosse, pas belle, j'm'aime pas quoi ...
248. **Et dans ta vie, qu'est-ce que tu changerais ?**
249. (silence)... Alors là... Bonne question... (silence)...
250. **Allez... Un petit effort....**
251. (silence)... Ça serait bien si j'serais pas dans cette école. Parce que j'aimerais bien être dans une autre école....
252. **Pourquoi ?**
253. Ben comme j't'ai dit tout à l'heure être comme les autres, bah j'suis comme les autres mais euh... Comme j't'ai dit plus tard, j'pourrai pas faire le métier que j'veux, quoi.
254. **Tu ne voulais pas être cuisinière ?**
255. Nan au début, non. Là j'ai fait ça parce que c'est ça qui me plait le plus dans, ce qui est en ESAT ou des trucs comme ça, mais au début j'voulais travailler avec les animaux, quoi...
256. **Et dans l'IME, qu'est-ce que tu changerais tout de suite ?**
257. (silence)... Alors là, bonne question...
258. **Tout est parfait ?**
259. Qu'est-ce que je changerais à l'IME ? J'sais pas moi... Les ateliers, faire des mieux ateliers encore, plus grand.
260. **Les mêmes ateliers ou d'autre atelier ?**
261. D'autres ateliers. Par exemple, un atelier linge mais encore en plus grand quoi.
262. **Donc les mêmes ateliers mais en plus grand ?**
263. Oui c'est ça.
264. **Et sinon c'est tout ?**
265. (silence)...Euh... La salle à manger, en faire une plus grande.
266. **Tout plus grand quoi ?**
267. Ouais.
268. **Comment vois-tu ton avenir ?**
269. Où j'vais travailler et tout plus tard ?
270. **Oui.**
271. Ben j'me vois plutôt travailler ben en cuisine parce que je suis partie là-dessus... Avoir mon permis et mon code, parce que ça c'est important quand même... Ben après plus tard, quand j'serais encore plus grande avoir un appartement ou une maison, parce que je vais peut-être pas rester toute la vie chez ma mère... Et puis bah c'est tout pour l'instant.

**272. D'accord. Je te remercie beaucoup. C'était très intéressant. On arrête par là.
Encore merci.**

**** Entretien Melaine ****

Le 04/10/2016

Durée : 00h30

L'enquêteur en gras.

1. **Peux-tu me dire qui tu es ?**
2. Ben M****
3. **En fait je voudrais que tu te présentes.**
4. Oh ! Bonjour je m'appelle M****, j'ai 18 ans j'habite à Redon.
5. **D'accord. Tu fais quoi dans la vie ?**
6. Je fais le sport, je marche aussi... Et aussi j'écoute un peu de musique aussi...
7. **C'est tout ? je lui montre l'atelier...**
8. Je suis à l'IME La Rive.... (silence)
9. **Tu peux me parler de ton projet d'avenir, pour plus tard ?**
10. Oh là là... Je sais pas... (silence) J'ai pas d'idée...
11. **Est-ce que tu as un projet de travail pour plus tard ?**
12. Je sais pas... je sais pas quoi ... Euh...
13. **Tu veux faire quoi après l'IME ?**
14. Ben travailler à l'Esat, projet, ben comme J**** et M****, je sais plus le nom...
Je me rappelle plus le nom...
15. **Un stage long ?**
16. Oui c'est ça, comme l'ESAT à la Gacilly quoi...
17. **D'accord. Donc un stage long et après le stage long ?**
18. Je ne sais pas encore. Je vais trouver un appartement...
19. **Ça sert à quoi les stages longs ? Pourquoi elle est en stage long Je**** ? Elle attend quoi ?**
20. Débouché... Une place !
21. **Si tu pouvais choisir maintenant un travail, tu choisirais quoi ?**
22. Le ménage là... Comme ma maman... là... Qui travaille aux Ch*****... Je m'en rappelle plus...
23. **Elle est femme de ménage ?**
24. Ben nettoyer, faire leur toilette, passer l'aspirateur, la serpillère, faire leur lit...
25. **C'est ta maman qui te raconte son travail ?**

26. Ben oui, maintenant elle travaille à l'ADMR. Elle n'a plus de travail là...
- 27. Tu lui en as parlé de l'ESAT à ta maman ? Qu'est-ce qu'elle en pense ?**
28. Oui elle dit que c'est bien, mais elle veut pas que je dors au foyer... Moi j'aimerais bien... Ben déjà faut que j'apprends à faire la vaisselle... Faire comme chez moi... C'est que dit ma maman... Et mon papa y veut pas que je dors au foyer... Il dit mon garçon faut que tu trouves un appartement... Ben déjà faut que j'apprends la monnaie... Oui un petit peu...
- 29. Ton papa il pense quoi de l'ESAT ?**
30. Ben bien aussi... (silence)
- 31. Il a visité déjà ?**
32. Ben non il vu juste comme ça... Il a dit ben mon garçon c'est grand l'ESAT ! Ben maman je lui ai pas montré encore...
- 33. Et tes frères et sœurs ils en pensent quoi ?**
34. Ils disaient « Oh c'est bien ! ».
- 35. Tu participes à l'immersion ?**
36. Oui.
- 37. Tu peux m'en parler, comme si je ne connaissais pas ?**
38. Oh (rire)... C'est un petit peu dur... Ben j'ai mis les biberons aussi... Je prends les biberons. Je mets oh... Je sais plus le nom... J'ai mis les bouchons en dessous, milieu, après j'ai mis les bouchons et après j'ai mis dans un sachet et on ferme.
- 39. D'accord, est-ce que tu sais pour qui vous faites ça ?**
40. Pour les clients, Intermarché, LIDL, et pour Carrefour aussi...
- 41. Est-ce que ça te plait ?**
42. Oui.
- 43. Pourquoi ?**
44. J'aime bien... Ben déjà d'une y'a plus d'ambiance qu'ici, on rigole bien. Y'a pas d'histoire, c'est plus sympa... J'aime bien dire bonjour à mes amis... Et j'aime bien retourner aussi.
- 45. Tu as fait des stages individuels à Redon ? Tu peux m'en parler ?**
46. J'ai fait au bois, au fer et le dernier au conditionnement... Et je vais faire une demande à mi-temps à la SACAT aussi. Ben j'ai écrit une lettre, jusqu'au 27 ou 25...
- 47. Ça te plait ça ?**
48. Oh oui, aussi au conditionnement ça bouge bien aussi... Au fer ça bouge pas... J'ai fait du Stanhome aussi...

- 49. Que penses-tu du travail à l'ESAT ?**
50. Ben bien, bien, y'a plein d'ambiance, et aussi j'aime bien amener un MP3 ou MP4...
- 51. Tu as le droit ?**
52. Ben je sais pas... Je vais demander à ma maman...
- 53. Pour la SACAT ou pour le travail ?**
54. Pour la SACAT et aussi pendant la pause...
- 55. Oui tu as raison. Comment tu vois ton avenir professionnel et personnel dans cinq ou six ans ? Comment tu t'imagines ?**
56. Je sais pas... Appartement mais c'est pas très facile... Ou un petit studio comme mon frère là...
- 57. Et le travail ? Tu te vois où ?**
58. Dans un magasin de vêtements, au magasin pour les hommes.
- 59. Etre vendeur ?**
60. Oui... Mais c'est pas très facile aussi faut apprendre...
- 61. Oui.... Tu viens de me dire que tu avais fait une demande à l'ESAT ? comment tu expliques cela ? Que tu veuilles être vendeur...**
62. Ben je sais pas encore... Quand je vais avoir 20 ans je sais...
- 63. Pour toi, le travail à l'ESAT est un travail normal ?**
64. Oui, c'est pas trop dur mais il faut compter les sachets par 4 ou 3.
- 65. Tu sais que je m'occupe des sortants. Qu'est-ce que tu aimerais que je fasse pour t'accompagner vers le travail ?**
66. Ben rien... Je peux aller tout seul dans le vestiaire... Je mets ma blouse blanche... Après j'arrive à l'heure dans l'atelier... J'arrive en retard aussi dès fois... Pas tous les jours, mais j'aimerais bien des fois que tu dises « Ca va M***** ? Tu veux quelque chose ? ».
- 67. Si j'avais une baguette magique, tu pourrais faire 3 vœux... Tu ferais quoi comme vœux ?**
68. Ben je sais pas moi... faire travailler, ben rester mi-temps SACAT, le matin et l'après-midi au conditionnement...
- 69. C'est un vœu, il t'en reste deux...**
70. Ecouter la musique comme je veux à la SACAT.
- 71. Et encore un ...**
72. Marcher le weekend aussi ... Dans Redon... Dans beaucoup... Mais quand y'a quelqu'un qui m'appelle sur mon téléphone pour me dire que c'est l'heure... Et

faire les courses aussi avec un éducateur... C'est pas très facile de faire les courses tout seul... Y'a des gens y font les courses tout seul aussi... A Intermarché ou à LDLL...

73. Est-ce que tu penses avoir de difficultés ?

74. Non.

75. Les gens qui travaillent à l'ESAT ils en ont ?

76. Un petit peu. Mais, moi je l'aide, à faire les cartons...

77. Est-ce que tu sais pourquoi tu es à l'IME ?

78. Pour apprendre des choses.

79. les jeunes ont-ils des difficultés ici ?

80. Un petit peu... Chacun oui... S*****... Non, K*****... Un petit peu... Mais moi non jamais... J'ai pas...

81. Pourquoi tu n'es pas allé au collège ou au lycée ?

82. Ben je sais pas... Ben en fait avant j'étais à l'IME de *****, j'ai appris les maths et le calcul et s'était bien. J'ai appris l'heure aussi et s'était bien... Les poésies aussi...

83. Prenons l'exemple de J**. Elle a des difficultés selon toi ?**

84. Ben non... Jamais... Ben si un petit peu...

85. Alors, d'après toi, c'est quoi ses difficultés ?

86. Mettre des caisses dans le camion...

87. D'accord. Tu crois que J** est à l'IME parce qu'elle n'arrive pas à mettre des caisses dans un camion ?**

88. Oui.

89. Bon d'accord... A la maison tu parles de l'Esat avec tes parents ?

90. Ben oui, je dis à maman que j'ai mis des éponges dans un sachet... Elle dit c'est bien ma mère...

91. Et ton père ?

92. Je sais pas... (silence)

93. Je t'embête ?

94. Hi hi !!!

95. Tu es sur le quel groupe ?

96. Préparation à la sortie. Je crois.

97. Tu prépares quoi en préparation à la sortie ?

98. Ben déplacement seul et trajet seul... Je pars de l'IME et je pars jusqu'à l'internat et je pars de l'internat le matin jusqu'à l'IME à 8h37.

99. **C'est précis !**
100. 8h30 c'est tôt...
101. **D'accord...**
102. (Il regarde l'heure).
103. **Tu as une idée de ce que tu feras avec ton salaire si tu es pris à l'ESAT ?**
104. Je sais pas... Euh... Trouver une petite maison... Une petite caravane...
105. **Une caravane ? Pour faire quoi ?**
106. Ben j'ai le temps pour l'appartement... Je peux acheter des choses... Des vêtements, des jeans, des maillots... Tout ça quoi... Faut pas donner trop d'argent dans le magasin... Après on n'a plus d'argent et après faut voir à la banque et taper le code... Et aussi je vais avoir une carte comme T**** avec les noms...
107. **Une carte d'identité ?**
108. Oui.
109. **D'accord... On va arrêter maintenant... Je vois que tu regardes l'heure... Est-ce que tu veux rajouter quelque chose ?**
110. Euh... (silence) Euh... Je sais pas moi je peux t'aider....
111. **C'est gentil ça. Tu m'aide déjà en répondant à mes questions. Je t'ai embêté avec mes questions ?**
112. Non ça va
113. **Alors j'en ai encore une petite... c'est quoi l'image du travail protégé pour toi ?**
114. Ça veut dire quoi le mot là... Hein travail protégé ? Ça veut dire quoi hein R**** ?
115. **C'est l'Esat par exemple...**
116. Aaahh ! Déjà moi je préfère y aller là-bas... C'est mieux... C'est pressé. Je préfère mes amis là-bas que ici... Ici j'ai moins d'amis...
117. **Tes parents, ils en pensent quoi de ton projet d'aller à l'ESAT ?**
118. Ils sont d'accord. Sauf pour le foyer ils sont pas d'accord...
119. **Pourquoi ils ne veulent pas que tu ailles au foyer ?**
120. Ben ils disent que le weekend j'ai pas le droit de sortir... Dans la soirée t'as pas le droit de sortir, t'as pas le droit de regarder la télé comme tu veux, écouter la musique... Ben oui...
121. **D'accord, merci M****. C'est gentil d'avoir accepté de répondre à mes questions embêtantes... Je te remercie d'y avoir répondu...**

**** Entretien Dany ****

Le 03/05/2016

Durée : 00h40

L'enquêteur en gras.

1. Est-ce que tu peux me dire qui tu es ?

2. Je suis D****, j'habite à F**** et je suis quelqu'un de gentil. Mais pas trop parce qu'il faut pas m'énervé.

3. Quel âge as-tu ?

4. J'ai 18 ans.

5. J'aimerais que tu me parles un peu de tes copains ?

6. Euh..... J'ai rien à dire.

7. Comment ça se passe avec eux ?

8. Bien. Que avec T****. J'aime bien T**** en fait.

9. Et tes amis en dehors de l'IME ?

10. Ben si quand j'étais dans une école normale, comme les autres, j'avais que une copine. Elle m'a défendue. Voilà, elle m'a appris à me défendre et voilà et après on a grandi ensemble. Et on s'est perdues de vue, parce que, elle a dû avoir des problèmes familiales.

11. Et tu fais quoi avec tes amis de maintenant ?

12. Bah...On parle... (silence)

13. Vous ne faites rien en dehors de l'IME ?

14. Nan.

15. Maintenant est ce que tu peux me parler de ta famille ?

16. Ben jsais pas. C'est eux qui prennent soin de moi... Ben j'ai 2 frères. Mon grand frère je le vois pas souvent mais mon petit frère oui tous les jours.

17. Tu es à l'internat ?

18. Je suis en semi-internat

19. Ça se passe comment les relations dans ta famille ? Vous vous entendez bien ?

20. Oui. Ben quand ma mère s'énerve pour un truc, ben là ça commence à gueuler.

21. Tu fais quoi toi en dehors de l'IME ?

22. Euh je joue avec mon téléphone, je regarde les séries, voilà et je joue à ma DS qu'à plus de batterie et que j'ai cassé mon chargeur.

23. Tu sors des fois ?

24. Nan. Avant je sortais mais maintenant je fais plus parce que voilà quoi...

25. Parce que voilà quoi... Quoi ?

26. J'ai pas trop envie de le dire...

27. Ok. Alors bon, on va parler un peu de ton parcours scolaire. Tu peux m'en parler ?

28. Quand j'étais petite ?

29. Oui par exemple.

30. Ben on m'a mis en école normale et j'avais quelques difficultés.

31. Et après tu es arrivé ici, à l'IME ?

32. Oui.

33. Tu as des souvenirs ?

34. Ouais, des mauvais. Ben on tirait mon pompon de mon écharpe, et après c'est pour ça y avait une fille qui s'appelle C**** qui m'a défendue.

35. Et ton arrivé à l'IME ?

36. Ben au début j'étais très timide.... J'étais à la SEES, ma mère elle m'a laissée et après j'étais toute seule dans un coin.

37. C'est ça ton premier jour ?

38. Oui. J'ai dû pleurer et après c'est là que je me suis adaptée et j'ai dû rejoindre le groupe.

39. Et t'en pense quoi de ton orientation en IME ?

40. Bien

41. Donc tu te plais bien ici ?

42. Bof, parce que des fois j'ai des amis des fois j'ai pas d'amis des fois j'ai des amis...

43. Que penses-tu de tes camarades de l'IME ?

44. Euh... J'sais pas. (silence)

45. Du bien ? Du pas bien ?

46. J'sais pas.

47. Tu aimes bien venir le matin à l'IME ?

48. Euh bah nan parce que j'aime bien rester dans mon lit.

49. Tu voudrais rester dans ton lit ?

50. Nan, je suis un peu flemmard... Le matin c'est pas agréable, parce qu'on doit toujours se lever... (silence) Et après l'après-midi ça va parce que on s'est habitué.

51. A qui parles-tu de l'IME ?

52. A ma mère.

53. C'est facile pour toi d'en parler ?

54. Des fois j'ai envie d'être dans une école normale.

55. Pourquoi ?

56. Ben j'aimerais aller comme mes frères...

57. Qu'est-ce qu'ils font que tu aimerais faire ?

58. Travailler, apprendre plein de choses.

59. Mais tu te sens comment à l'IME ?

60. Bof...

61. Tu peux m'en dire un peu plus ?

62. Ben des fois je reste dans mon coin, des fois je parle à mes amis.

63. Ok. Bon je reviens sur la question est ce que ça te gêne d'en parler ?

64. Ben oui ça me gêne parce que j'ai pas envie d'avoir ces maladies.

65. Ces maladies ?

66. Euh... Qui fait retarder le cerveau enfin j'sais pas.

67. Tu crois que les autres ont des maladies ?

68. (silence) Nan je préfère même pas parler, d'ailleurs.

69. Ok. On n'en parle pas alors. Tu penses que les gens en pensent quoi de l'IME ?

70. Je sais pas, parce que je suis pas dans leur tête... Mais moi j'ai envie d'être une personne normale comme les autres.

71. Tu crois que tu ne l'es pas ?

72. J'ai envie d'être comme mon grand frère... (silence)

73. Bon, on va faire un petit jeu... Je te donne une baguette magique, que changes-tu tout de suite ?

74. Changer d'école. Etre dans une école normale, ou je peux arriver à faire des contrôles surprises... Avoir un accent anglais si j'ai des cours d'anglais... (silence)

75. Oui. Et quoi d'autre ?

76. Voir mon super star préféré mon you tubeur préféré.

77. Ton super star ?

78. Mickael Jackson.

79. Dans l'IME tu changerais quoi ?

80. J'sais pas...

81. Tout est bien ?

82. Nan, faudrait un self-contrôle, tu sais le truc on fait passer son plateau et d'un plat à l'autre.

83. Au lieu d'une cantine, tu voudrais un self ?

84. Et d'avoir un sèche-mains automatique.

85. Et toi, tu voudrais changer quoi de toi ?

86. Euh... bah rien... Bah si à part le truc que je t'en ai parlé tout à l'heure... J'aimerais changer mon cerveau.

87. Pourquoi ?

88. Normal, qui soit pas malade.

89. Comment tu vois ton avenir ?

90. J'ai envie de faire caissière, stoker les articles, apprendre à compter la monnaie, rendre la monnaie. Ben j'ai envie d'être caissière... Etiqueteur, étiqueter les articles, Euh... La mise en rayon aussi... J'ai envie de faire tout ça.

91. Comment tu penses faire pour y arriver ?

92. Euh... En suivant un cour spécial caisse. C'est ce que je pense...

93. C'est suffisant ça pour être caissière ?

94. (silence)

95. Tu fais quoi à l'IME ?

96. Ben des ateliers...

97. Lesquels ?

98. Euh... Linge j'aime pas trop, recyclerie ça j'aime bien, la classe... J'adore étudier et réfléchir... Y' a le bois aussi pour faire des trucs vraiment sympa...

99. C'est quoi les trucs sympa ?

100. Des nichoirs ?

101. Pour qui sont les nichoirs ?

102. Ben je sais pas...

103. Tu les ramène chez toi ?

104. Non.

105. Est-ce que tu crois apprendre des choses à l'IME ?

106. Euh... Oui comme scier, avec les machines en bois avec les deux trucs qui s'ouvrent.

107. Mais quoi d'autre ?

108. Euh... Pff... Attends que je réfléchisse.. Après je sais pas...

109. Pourquoi tu es à l'IME ?

110. J'ai pas envie de répondre à cette question.

111. Pourquoi ?

112. Parce que j'ai pas envie répondre...

113. Ok.

- 114. Comment tu imagines ton avenir ?**
115. Je ne sais pas et puis ça me fait un peu peur d'être seule chez moi.
- 116. Chez toi ou chez ta maman ?**
117. Ma mère veut que j'aie un appart pour moi tout seul mais moi je veux pas et j'ai un peu peur. Je sais pas comment faire...
- 118. Que penses-tu de l'accompagnement des sortants ?**
119. Je sais pas...
- 120. Les stages ?**
121. Les stages à l'Esat de la Gacilly ?
- 122. Oui, par exemple.**
123. J'aime pas.
- 124. Pourquoi ?**
125. Parce que je ne me vois pas faire ce travail avec cette entreprise là... Et je me vois avec un travail en caisse.
- 126. Ça veut dire quoi ce travail et cette entreprise-là ?**
127. Ben j'ai pas envie de travailler à l'Esat quoi. J'ai envie de travailler soit à Leclerc, Happy Cash, Vival, Kissly...
- 128. D'accord. Tu crois que c'est possible pour toi ?**
129. Pff... (silence)
- 130. Elle te dérange ma question ?**
131. Oui. Elle me dérange beaucoup.
- 132. Pourquoi ?**
133. Parce que tu cherches à me décourager... voilà pourquoi...
- 134. C'est ce que tu penses ?**
135. Oui.
- 136. Avant d'aller en inclusion scolaire, tu avais envie de faire caissière ?**
137. Oui.
- 138. Ah bon ?**
139. Parce que ma mère avait tenu une boutique à La Gacilly et j'avais envie de faire comme elle, de compter l'argent...
- 140. D'accord. Au lycée, tu as des amis ?**
141. Ouais R****...
- 142. Qui ?**
143. R****.
- 144. Tu le connais bien ?**

145. Ouais. On s'est parlé, mais pas beaucoup parce qu'on avait du travail.
- 146. D'accord. Revenons à l'IME. Est-ce que tu penses qu'être à l'IME, ça t'aide pour ton avenir professionnel ?**
147. Mais surtout je préfère aller au lycée, parce qu'à l'IME y'a plein d'histoires...
- 148. C'est vraiment que pour ça ? Parce qu'au lycée aussi il y a plein d'histoires...**
149. Au lycée il y en a un peu mais que pour le matériel en fait... Un coup en fait on m'a dit qu'il y avait les ordis qui étaient cassés... Mais là c'est réglé.
- 150. Tu as fait une demande de stage à l'Esat de Redon ?**
151. Pff. Ça m'énerve... (silence)... Parce que j'aime pas l'ESAT et quand j'ai dit je ne me vois pas faire ça et voilà...
- 152. Qu'est ce qui te déplaît à l'ESAT de Redon ?**
153. Ben les gens... J'aime pas trop les gens... Je les connais pas et j'aimerais pas trop les reconnaître... Voilà...
- 154. Et le travail ?**
155. Ben je verrais au travail qu'on me donne quoi je vais dire... Si ça me plaît ou si ça me plaît pas.
- 156. Je voudrais revenir sur les gens de l'ESAT. Tu penses quoi d'eux finalement ?**
157. C'est quoi cette question ?
- 158. Et bien, tu viens de me dire que tu n'aimais pas trop les gens. Voilà pourquoi je te demande la raison ?**
159. (silence).
- 160. Elle te gêne ma question ?**
161. Oui. (silence)
- 162. Pourquoi ?**
163. Parce que j'ai pas envie de dire ça.
- 164. Ok. Vous en parlez à la maison avec maman ?**
165. Oui.
- 166. Et alors ? Elle te dit quoi ta maman ?**
167. En fait, on en a parlé à la date du stage. En fait je lui ai donné la date. Le 06 juin.
- 168. Ok. Et alors ? Elle te dit quoi maman sur ce stage ?**
169. Elle a dit « Ah Ok ».
- 170. C'est tout ? Je croyais que vous aviez parlé des gens là-bas ?**

171. Non. J'ai donné juste la date du stage. En plus elle est déjà au courant on en a parlé avec F****.
- 172. Ok. Tu attends quoi de ce stage toi ?**
173. Ben je sais pas ce que j'attends. Je préfère pas être à ce jour-là.
- 174. Pourquoi ?**
175. Parce que je suis pas pressée...
- 176. D'accord. Si tu devais dire un seul mot pour dire qui sont les gens de l'Esat, tu dirais quoi ?**
177. (silence).
- 178. Tu veux me le dire dans l'oreille ?**
179. Ouais... Gogols...
- 180. D'accord. Tu connais des jeunes ici qui vont faire des stages à l'ESAT aussi ?**
181. Ouais J****, M****, S****, M****, A***** et c'est tout ce que je connais.
- 182. D'accord. Donc ils sont gogols ?**
183. Ben S*****, c'est pas un mongol parce que je le connais. A***** aussi je le connais.
- 184. Alors pourquoi penses-tu qu'ils soient mongols les autres ?**
185. Parce que je les aime pas ces gens... je les aimerais jamais... voilà.
- 186. D'accord. Sais-tu si on gagne de l'argent lorsqu'on travaille à l'ESAT ?**
187. Ben oui. S**** il m'a dit sur Skype. Tu sais c'est un réseau sociaux....
- 188. D'accord. Et ça ? Ça ne te fait pas envie ? Gagner de l'argent ?**
189. Si mais, mais pas à l'ESAT.
- 190. C'est facile de trouver du travail selon toi ?**
191. Ben je vais essayer et après voilà. C'est hors de question que j'aille là-bas !
- 192. D'accord. Mais tu sais comment on fait pour chercher du travail ?**
193. Ouais faut son cv euh.... Sa carte d'identité... Tout ce qui faut quoi...
- 194. Et ? Tu fais quoi avec ça ?**
195. Ben je sais pas...
- 196. Alors je te repose la question : Comment tu penses t'y prendre ?**
197. Il faut demander au directeur pour voir s'il veut bien t'accepter. Après on a un entretien et après on verra bien s'il me prend ou pas.
- 198. D'accord. Tu as entendu parler du chômage ?**
199. Ouais, le chômage c'est non payé... C'est nul....
- 200. Et ? Il y a beaucoup de chômage selon toi ?**

201. Ouais ! C'est la crise totale, y' a pas d'argent ! Faut se battre ! Voilà c'est la vie !
- 202. C'est vrai. Mais comment tu comptes te battre toi ?**
203. Ben après je sais pas moi... (rire).
- 204. Pour finir, peux-tu me dire si tu te sens bien accompagnée à l'IME ?**
205. Ouais... Beaucoup trop ouais....
- 206. Pourquoi ?**
207. Parce qu'au fait j'ai dit à Sylvie ouais je suis arrivée en retard et je me suis abritée parce que c'était trop mouillé. Et tu prends un parapluie et tu files direction IME faut pas attendre...
- 208. Peux-tu me parler de ton projet à l'IME ?**
209. Le projet c'est que je reste au lycée et que je voudrais arrêter bois, linge jardin et que je voulais prendre le sport, classe, et recyclerie.
- 210. Donc, dis-moi, dans deux ou trois ans tu te vois où ?**
211. Ben, caissière parce que j'aime ça et que ça permet aussi de travailler et de gagner de l'argent.
- 212. D'accord. Tu te souviens, tu devais faire une demande de stage chez Vival il y a quelques temps. Tu peux me dire pourquoi tu n'as pas fait la demande ?**
213. Ben en fait on n'a pas le temps parce que ma mère elle travaille et on bouge beaucoup aussi et en fait on avait eu un imprévu y'avait eu un enterrement dans ma famille.
- 214. D'accord. Mais, tu avais les conventions bien avant l'enterrement ?**
215. Ouais.
- 216. Alors ? Tu n'y pensais pas ?**
217. Non parce qu'en fait je voulais faire le stage en même temps que les élèves de ma classe pour pas louper un seul cours en fait.
- 218. D'accord. Mais les dates de stage étaient en même temps que tes camarades de classe non ?**
219. Euh oui ils étaient en même temps que les élèves qui sont dans ma classe.
- 220. Alors.... Ça n'empêchait rien ? J'ai envoyé les conventions à ton domicile en février. Pour un stage en avril.**
221. Ben en fait ma mère et moi on devait aller chez Vival pour demander un stage... et puis des fois on regarde pas sa boîte aux lettres.

222. **Oh là là... Je crois qu'il est temps d'arrêter là... Je te remercie d'avoir répondu à mes questions. As-tu des questions pour moi ?**
223. Est-ce que t'es une sirène en vrai (rire) ah J'adore t'embêter...