

Congrès AIRHM « Naître, grandir, vivre et mourir avec une déficience intellectuelle : quels accompagnements ? » (16 au 19 mai 2022)

**Synthèse du séminaire sur la période de l'adolescence, préparé par la délégation belgo-luxembourgeoise, date : 17 mai 2022**

Auteur : Thierry Bordignon

**Introduction**

Que l'on soit en situation de handicap ou pas, l'adolescence est un temps de transition important et complexe. C'est une période de grande vulnérabilité durant laquelle le corps et l'image de la personne sont en évolution. Cette évolution passe par la réappropriation de son corps et la découverte de sa sexualité. L'école est un espace, parmi d'autres, qui prépare à la vie adulte. Idéalement, cette transition doit se préparer plusieurs années à l'avance et permettre l'entrée dans la vie active. Les choix faits durant cette période impacteront la vie future de la personne. L'adolescence, c'est aussi le développement de son réseau de connaissances et amis. Cela passe, entre autres, par l'utilisation des nouvelles technologies de communication et des réseaux sociaux, qui disposent de leurs propres codes, avec ses dangers. Les risques sont d'autant plus grands pour les personnes en situation de handicap. Comme pour tout adolescent, une sensibilisation, des apprentissages, une information, voire un accompagnement peuvent s'avérer nécessaires.

**Concernant la transition de l'école à la vie adulte**

La transition de l'école vers la vie active (TÉVA) est une étape importante pour les jeunes qui fréquentent une école secondaire et qui ont une déficience entraînant une incapacité significative et persistante ou qui ont d'importantes difficultés d'adaptation ou d'apprentissage. Cette transition pour les personnes en situation de handicap est au Québec un enjeu majeur qui concerne à la fois les acteurs du milieu scolaire, du marché du travail et du réseau de la santé et des services sociaux. Il s'agit d'un processus complexe qui implique de nombreux défis, tels que l'adaptation des programmes d'études, l'accompagnement personnalisé, l'accès à des stages et à des emplois adaptés, le soutien financier et matériel, la lutte contre la discrimination et l'exclusion, etc. La TÉVA est une démarche planifiée, coordonnée et concertée d'activités qui vise l'accompagnement du jeune dans l'élaboration et la réalisation de son projet de vie. Pour ces jeunes, la contribution et la concertation des différents partenaires sont essentielles à la réussite de cette démarche et à la réalisation de leur projet de vie. La TEVA vise à favoriser l'autonomie, l'intégration sociale et professionnelle et la qualité de vie des personnes en situation de handicap, en tenant compte de leurs besoins, de leurs capacités et de leurs aspirations. Plusieurs recherches ont montré les bénéfices de la TÉVA pour les personnes en situation de handicap, mais aussi pour la société dans son ensemble, qui gagne en diversité, en compétences et en solidarité.

Pour soutenir ces jeunes lors de cette transition, un accompagnement individualisé, planifié et soutenu, connu sous le nom de TÉVA, est recommandé. Une analyse des écrits scientifiques en Amérique de Nord a permis de mettre en évidence une taxonomie des pratiques prometteuses appuyée sur cinq composantes essentielles pour une TÉVA optimale.

Ces composantes sont

1. Planification axée sur l'élève,
2. Soutien au développement de l'élève,
3. Collaboration intersectorielle,
4. Structures du programme,
5. Engagement de la famille.

Depuis plus de vingt ans, les écoles du Québec et leurs partenaires déploient des pratiques TÉVA. À la lumière des données probantes les plus récentes, l'étude, menée par Chantal Desmarais et Francine Julien-Gauthier de l'Université du Québec à Laval, a examiné en profondeur les pratiques prometteuses en place dans six écoles secondaires du Québec. Il en ressort que les cinq composantes essentielles pour une TÉVA optimale peuvent être déployées et que, si une équipe dédiée prend la TÉVA en main, un accompagnement de qualité peut être offert. Néanmoins, le défi demeure de s'assurer que tous puissent en bénéficier.

Le Centre Arthur Regniers est un institut médico-pédagogique (IMP) organisé par la Province de Hainaut en Belgique (<https://actionsociale.hainaut.be/handicap/coordination-generale-imp/centre-arthur-regniers/>). Les services proposés s'adressent aux personnes présentant des déficiences physiques et troubles moteurs dus à diverses étiologies. Des équipes pédagogiques, éducatives et paramédicales sont actives au sein de structures spécialisées d'accueil et d'hébergement pour adultes ainsi que d'un centre de réadaptation fonctionnelle pour jeunes, proposant aussi un hébergement adapté aux besoins de chacun. L'IMP dispose également d'une école secondaire organisant un enseignement spécialisé de type 4 (des déficiences physiques). Une attention particulière est accordée aux phases de transition, notamment le passage de l'école vers la vie d'adulte.

Un financement du FSE (Fonds Social Européen) en 2015 a permis la mise en place d'un service « transition » grâce à l'engagement de deux temps pleins. Un assistant social et un éducateur composent ce service. Ces professionnels, complémentaires, ont pour mission de faciliter la transition entre la fin de la scolarité et la vie adulte des jeunes adultes accompagnés. Pour chaque jeune âgé de 18 ans, un PIT (Projet Individuel de Transition) est mis en place. Celui-ci permet de travailler la transition en fonction des besoins et envies de la personne accompagnée. Une ligne du temps reprenant les différentes étapes importantes est élaborée. En parallèle, des groupes de parole sont animés, toujours sur la thématique de la transition. Le service travaille également l'autodétermination dès l'âge de 16 ans.

Les différentes étapes pour l'élaboration et le suivi du PIT par le service « transition » sont :

1. Analyse de la demande,
2. Création d'une relation de confiance,
3. Co-construction d'un projet individuel,
4. Définition des objectifs en lien avec le projet,
5. Expérimentations / mises en situation,
6. Évaluation et réajustement si nécessaire.

Le travail du service « transition » consiste également en la recherche et la mise en place de partenariats, mais également la création, l'adaptation et l'utilisation d'outils permettant de travailler avec les jeunes concernés cette transition importante entre l'école et la vie adulte de manière individuelle.

## Concernant la transition sexuelle et émancipation

N'être plus un enfant et pas encore un adulte... et tout à la fois pourtant, enfant et adulte. Cette ambiguïté, vécue par tout un chacun durant la puberté et le temps de l'adolescence, s'avère particulièrement complexe lorsque l'on s'arrête aux jeunes en situation de handicap.

La sexualité des personnes présentant une déficience intellectuelle est souvent mal comprise ou ignorée par la société. Il existe deux perceptions extrêmes et opposées de leur sexualité. En effet, d'une part les représentations sociales dont nous sommes porteurs, nous conduisent à considérer que les personnes présentant une déficience intellectuelle sont pures, innocentes et asexuées. Elles n'ont pas de désirs ni de besoins sexuels, et elles doivent être protégées de toute forme d'exploitation ou d'abus.

D'autre part, une autre perception considère que les personnes présentant une déficience intellectuelle sont hypersexuées, impulsives et incontrôlables. Elles ont une sexualité déviante, perverse ou dangereuse, et elles doivent être surveillées ou réprimées.

Ces deux perceptions sont erronées et nuisibles, car elles nient la diversité et la complexité de la sexualité des personnes présentant une déficience intellectuelle. Elles les privent de leur droit à l'autodétermination, à l'éducation sexuelle, à la santé sexuelle et à la vie affective. Il est nécessaire de reconnaître que les personnes présentant une déficience intellectuelle sont des êtres sexués, qui ont des sentiments, des attentes, des limites et des choix. Il est également nécessaire de les accompagner, notamment durant la période de transition qu'est l'adolescence, dans leur développement sexuel, en tenant compte de leurs capacités, de leurs besoins et de leurs désirs.

Même si aujourd'hui, il existe bon nombre de réponses concrètes pour baliser le chemin des jeunes en situation de handicap en lien avec leur sexualité, l'accompagnement doit impérativement tenir compte des particularités de chacun et couvrir aussi bien ceux dont la déficience intellectuelle est légère et qui, dans le vent de l'intégration, découvriront les relations amoureuses et sexuelles sans force d'accompagnement particulier, jusqu'aux jeunes les plus vulnérables, avec une déficience sévère, pour lesquels la parole n'a pas forcément de sens et pour lesquelles les approches éducatives devront faire preuve de créativité.

Pour l'association belge sans but lucratif Garance (<https://www.garance.be/>) qui vise la participation sociale et l'émancipation des femmes avec un handicap intellectuel, il est important qu'elles soient impliquées dans des questions qui concernent leur sécurité car chacune d'elles est experte de sa propre vie et sait ce qui lui convient pour accroître sa sécurité, quand et comment y parvenir. L'association a donc mis en place des ateliers « sécurité » animés par des animatrices paires avec handicap intellectuel afin de prévenir les violences basées sur le genre.

L'éducation par les paires est faite dans des groupes de femmes pouvant avoir différents âges, origines et expériences de vie, mais partageant toutes les caractéristiques du sexe et du handicap intellectuel. Le fait de se retrouver dans un groupe de femmes qui leur ressemblent permet aux participantes de mieux se connaître elles-mêmes tout en recevant le soutien des autres. L'animatrice n'est pas une professeure qui enseigne des techniques. Il s'agit plutôt d'un partage d'informations et d'histoire de succès. Les participantes aux ateliers « sécurité » développent une plus grande confiance en soi, une meilleure image, des capacités d'action pour prévenir les violences et une diminution du sentiment d'insécurité.

De 2018 à 2019, cinq ateliers ont été mis au point portant sur les thèmes suivants : les actions de sécurité, les limites, chercher de l'aide dans la rue, chercher de l'aide chez soi, les discriminations. Depuis d'autres animatrices paires se sont approprié ces thématiques, chacune à leur manière.

Les projets et programmes qui encouragent la participation et la prise de décision des personnes en situation de handicap renforcent leur autonomie, leur indépendance et leur dignité. Cette participation sociale les aide à améliorer leur qualité de vie, à faire entendre leurs besoins, désirs et ressources spécifiques, à les rendre visible et à valoriser leur contribution à la société.

### **Concernant la transition dans le champ du numérique**

L'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) s'avère de plus en plus incontournable pour les adolescents et jeunes adultes qui veulent avoir une participation sociale, notamment par les jeux vidéo en ligne ou sur les réseaux sociaux. La transition des adolescents qui présentent une déficience intellectuelle vers l'âge adulte pourrait augmenter leur accès à ces technologies. L'utilisation d'internet et des médias sociaux chez ces personnes présente à la fois des opportunités et des risques. D'une part, ces technologies de l'information et de la communication (TIC) peuvent favoriser l'inclusion sociale, la participation citoyenne et le développement de relations familiales ou amicales. D'autre part, elles peuvent exposer ces jeunes à des situations d'abus, de cybervictimisation ou d'isolement.

Claude Normand de l'Université du Québec en Outaouais, propose un modèle conceptuel qui prend en compte les besoins spécifiques des adolescents et des jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle dans l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC). Ce modèle s'appuie sur une approche socioconstructiviste et vise à favoriser le développement de compétences cognitives, sociales et numériques chez ces personnes. Ce modèle conceptuel comprend quatre dimensions : les caractéristiques individuelles, les caractéristiques des TIC, les caractéristiques de l'environnement et les caractéristiques de l'activité. Ces dimensions interagissent entre elles et influencent le processus d'apprentissage et d'adaptation des personnes ayant une déficience intellectuelle aux TIC.

Il existe plusieurs programmes et outils visant à prévenir les risques de l'utilisation d'internet et des médias sociaux chez les adolescents et les jeunes adultes qui présentent une déficience intellectuelle. Ces programmes et outils se basent sur des principes de sensibilisation, d'éducation, de supervision et de soutien. Par exemple, il existe des guides pratiques pour les parents et les intervenants qui donnent des conseils sur comment accompagner les jeunes dans leur navigation sur le web, comment les protéger des contenus inappropriés ou dangereux, comment leur apprendre à respecter les règles de sécurité et de civilité en ligne, et comment leur offrir une écoute et une aide en cas de problème. Il existe également des ateliers et des formations qui visent à développer les compétences numériques des jeunes, à renforcer leur esprit critique face aux informations qu'ils reçoivent, à favoriser leur expression et leur participation citoyenne sur le web, et à prévenir les risques de cyberdépendance, de cyberintimidation ou de cyberprédation.

Un programme visant à prévenir les risques de l'utilisation des médias sociaux a été élaboré par le Créahm (<https://creahm.be/>), une association belge dont l'objectif premier est de révéler et de déployer des formes d'art produites par des personnes avec handicap mental. Pour ce faire, le Créahm a mis en place des ateliers de création animés par des praticiens en arts plastiques et en arts vivants, inscrivant ainsi son projet dans un cadre pleinement artistique, et non pas thérapeutique ou occupationnel.

Les réseaux sociaux font désormais partie de la condition citoyenne. La communication, l'information, la participation, l'identité, le sens critique, les relations amoureuses passent en partie par ces médias.

Cependant, l'utilisation des réseaux sociaux demande certaines compétences techniques et citoyennes. Au Créahm, les artistes utilisent quotidiennement la technologie moderne. Ils possèdent tous un smartphone, un compte Facebook et/ou Instagram, plusieurs messageries, un appareil photo, etc., mais peu ont été initiés. Ils apprennent à se débrouiller avec ces technologies « sur le tas », par essais/erreurs. Parfois, les parents eux-mêmes, ne maîtrisent pas toujours ces outils et peuvent être dépassés.

La majorité des artistes du Créahm ont une vie sociale active et cherchent le contact, la reconnaissance. Les réseaux sociaux ou simplement les messageries sont en général leur seul moyen de communication avec leurs pairs ou leur amoureux(se) en dehors du Créahm.

Des conflits, parfois violents, sont inhérents à une mauvaise utilisation des réseaux sociaux. Qu'il s'agisse d'une compréhension erronée du message verbal, d'une image diffusée qui ne respecte pas la vie privée d'autrui, d'une forme de harcèlement ou encore de la diffusion de photos « compromettantes ». Les nouvelles techniques et les codes liés au respect de la vie privée, au droit à l'image ainsi que les codes de société du vivre ensemble doivent faire l'objet d'un apprentissage complet.

L'équipe éducative du Créahm réalise un travail de fond sur ce sujet. Des ateliers sur ces thématiques sont régulièrement organisés. Ils permettent d'initier les usagers aux différentes applications nécessaires à leur autonomie comme les applications relatives aux transports en commun (bus, trains). L'accès à Internet n'est pas contrôlé, mais les dérives éventuelles sont prises en compte et analysées. En parallèle, poursuivant son objet social, le Créahm a mis en place un atelier artistique numérique. Il s'agit d'apprendre à réaliser des vidéos, de la photo, du stop motion, du graphisme en utilisant les outils informatiques. Cette branche artistique s'ajoute à celles des arts plastiques et des arts de la scène.