

Comment soutenir les parents de jeunes adultes ?



Le passage à l'âge adulte de jeunes en situation de handicap est un moment charnière. Comment les parents s'y retrouvent-ils dans les droits à une rente, à une allocation ou à un apprentissage ?



Par **Geneviève Piérart**, Haute école fribourgeoise de travail social, et **Pierre Margot-Cattin**, HES-SO Valais/Wallis

Pour les parents de jeunes en situation de handicap qui entrent dans la vie adulte, de nombreuses questions bien spécifiques à cette phase de transition se posent : mon enfant de 18 ans a-t-il droit à une rente ? Quelles sont les modalités d'obtention d'une allocation pour impotent ? A quelles prestations complémentaires avons-nous droit ? Quelles sont les formations professionnelles existantes ? Comment le nouveau droit de protection (anciennement droit des tutelles) va-t-il s'appliquer ? C'est dans le but d'apporter des réponses à ces questions que l'association Procap Valais a organisé une soirée d'information, en collaboration avec la Fondation emera, Cerebral Valais et Asa Valais. Différents référents de l'Office cantonal de l'AI (OAI) et de l'Office de l'enseignement spécialisé (OES) étaient également présents ce 13 mars 2013 pour échanger avec le public. Cette soirée a aussi été l'occasion d'exposer les résultats d'une recherche menée en Suisse romande sur les ressources de soutien aux proches de personnes en situation de handicap en Suisse romande [1] ainsi que le nouveau droit de protection dont les principaux enjeux ont été expliqués par Michel Perrin, chef du Service administratif et juridique du Valais.

Des informations trop difficiles à trouver

Les questions concernant le dispositif de curatelle et l'organisation de l'Autorité de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA) ont surtout concerné l'organisation des commissions, qui se fait désormais au niveau communal ou intercommunal. Les parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle ou un problème de santé mentale important se voient automatiquement attribuer la curatelle durant le régime transitoire, puis les dossiers seront repris un à un par l'APEA. Les possibilités de recours contre l'octroi d'une curatelle à d'autres personnes que les parents devraient rester exceptionnels et survenir uniquement lorsque le parent n'a pas les aptitudes

personnelles, les connaissances ou le temps nécessaire pour assumer les obligations liées à la curatelle (par exemple en raison du grand âge, d'un épuisement ou de conflits familiaux importants).

D'autres questions préoccupent les parents. Présenté comme le service social Handicap du canton du Valais remplissant une fonction de guichet unique (sur mandat de l'OFAS), présent dans toutes les parties du canton, emera a expliqué que la fondation accompagne notamment les personnes souhaitant solliciter une contribution d'assistance ou d'autres prestations de maintien à domicile [2]. Bien qu'emera reçoive souvent des demandes de familles en état de crise, le service social Handicap ne fonctionne pas comme un service d'urgence ou de dépannage. D'après les participants, emera devrait mieux informer sur sa fonction afin que les proches puissent solliciter ses services avant de se retrouver en état de crise.

Lors du passage de l'école à la vie professionnelle, les informations ne sont pas non plus faciles à trouver. Le nouveau concept cantonal d'enseignement spécialisé se met actuellement sur pied. Des conventions de collaboration entre l'OES et l'OAI ont été signées pour organiser les trois types de transition existants : choix d'une orientation professionnelle (CFC ou AFP [3]) pour les jeunes au bénéfice de mesures d'enseignement spécialisé, choix d'une formation professionnelle initiale [4] pour les jeunes en classe d'adaptation ou en centre pédagogique spécialisé et choix d'une institution et/ou d'un atelier pour les jeunes en classes d'adaptation ou en adaptation décentralisée.

Le manque d'information et de promotion des ressources existantes a été souligné par les participants. Pour les associations, il s'agit de trouver le bon équilibre entre les moyens utilisés pour se faire connaître et les moyens engagés dans les prestations. La question des cotisations aux associations a également été abordée, car les familles membres de plusieurs associations voient se cumuler les montants de cotisations à payer. L'accès au conseil juridique est ainsi questionné [5].

En lien avec le concept cantonal de pédagogie spécialisée, la formation des enseignants a été abordée. Pour les enseignants titulaires, la formation prévoit un certain nombre d'informations autour du handicap. Différents professionnels du champ du handicap interviennent à la Haute Ecole Pédagogique (HEP). Deux journées de formation sont également prévues pour les enseignants qui accueillent des enfants handicapés dans leur classe à plein temps. Enfin, dans chaque commune, des enseignants spécialisés sont à disposition des enseignants titulaires. La nouvelle ligne pédagogique donne une plus grande responsabilité aux directeurs d'école, dont le cahier des charges prévoit la gestion des situations particulières.

Des lacunes confirmées par la recherche

Les éléments abordés durant cette soirée entrent en étroite résonance avec les résultats de la recherche romande sur les ressources à disposition des familles [6]. Cette étude a en effet mis en évidence l'existence de lacunes dans les domaines du répit, du dépannage et de l'aide d'urgence aux familles de personnes en situation de handicap. L'accès à l'information a également été identifié comme un obstacle majeur, non pas par manque d'informations mais par une absence de lisibilité de ces dernières : les familles ne savent pas où trouver l'information quand elles en ont besoin, ce qui s'est confirmé à travers les questions posées lors de cette soirée. La complexité du système des assurances sociales - en particulier de l'AI - et des systèmes juridiques contribue également à augmenter la charge des familles.

De plus, de nombreuses prestations sont offertes par les milieux associatifs, ce qui peut en limiter l'accessibilité (par exemple si la personne ne remplit pas les critères pour être membre ou si la famille n'a pas les moyens de cotiser auprès de plusieurs associations offrant des prestations diverses). Enfin, la formation scolaire et professionnelle des enfants et jeunes en situation de handicap constitue un défi majeur pour les familles d'aujourd'hui, qui se trouvent confrontées à de nouveaux dispositifs (parfois encore en cours d'élaboration) et à de nouveaux acteurs adoptant

parfois des postures contradictoires.

L'intégration, présentée comme un objectif des nouvelles politiques scolaires, se heurte encore souvent à des obstacles de faisabilité sur le terrain, par exemple lorsque les enseignants ne sont pas suffisamment préparés à accueillir un élève en situation de handicap. La formation professionnelle a également été réformée avec l'introduction de l'Attestation de formation professionnelle, qui vient parfois brouiller les cartes. La transition à l'âge adulte apparaît ainsi comme une période particulièrement délicate pour les familles.

Cependant, la volonté de dépasser ces obstacles est bien présente et s'est observée dans le cadre de cette soirée, qui a permis de mettre en évidence les ressources développées pour favoriser la circulation de l'information, la collaboration entre différents services et associations, la lisibilité des nouveaux dispositifs juridiques et scolaires et le développement de prestations favorisant la vie à domicile des personnes en situation de handicap. Les familles présentes à cet échange ont pu repartir, espérons-le, avec quelques outils pour relever encore mieux, avec leurs jeunes en situation de handicap, les défis liés à l'entrée dans l'âge adulte.

[1] Piérart, G., Tétreault, S., Margot-Cattin, I., Margot-Cattin, P. & Bétrisey, C. (2012). Les ressources de soutien aux familles de personnes en situations de handicap dans le cadre du maintien à domicile. Rapport scientifique déposé au RECSS, mars 2012. Télécharger le résumé des principaux résultats [en pdf](#).

[2] L'OAI évalue les besoins permettant l'octroi d'une contribution d'assistance ; les autres services de maintien à domicile sont gérés par le Service d'action sociale du canton. emera oriente les personnes vers ces services en fonction de leurs besoins.

[3] Attestation de Formation Professionnelle.

[4] Par exemple à l'ORIPH ou au Repuis.

[5] Procap possède un service juridique, réservé à ses membres. Intégration Handicap a également un service juridique. Toutes les grandes associations en sont membres, donc leurs membres peuvent en bénéficier.

[6] Piérart et al., *ibid.*