

# Devenir adulte avec une anomalie du développement

## Exclusion et participation sociale

Collectif de recherche Devadulte-AD : Anne Marcellini, Sylvain Ferez, Nathalie Le Roux, Laura Silvestri, Rémi Richard, Yann Beldame (Équipe Sant.E.Si.H., Université de Montpellier) ; David Geneviève, Marie-Josée Pérez, Christine Coubes, Natacha Lehman, Claire Cianni (Centre de Référence pour les Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs, CHU de Montpellier) ; Florence Roy-Baconnet, Pierre Sarda (Réseau de santé VADLR).

Contact : laura.silvestri@umontpellier.fr

### Contexte

Une variété d'anomalies génétiques rares est à l'origine de syndromes qui peuvent entraîner des retards du développement intellectuel, plus ou moins associés à des troubles du comportement. Ces deux types de difficultés sont dans notre société celles qui produisent les situations de handicap les plus graves pour les personnes concernées. C'est dans l'interaction sujet-environnement que se construisent ces situations de handicap, dans lesquelles le sujet se voit fortement limité dans sa participation sociale et citoyenne (Fougeyrollas 2010).

### Objectif

L'objectif de cette recherche est de montrer comment interagissent les personnes porteuses de trois anomalies chromosomiques distinctes (trisomie 21, microdélétion 22q11, syndrome de Williams et Beuren) avec leurs environnements familiaux, éducatifs et/ou professionnels et de repérer les éventuelles difficultés rencontrées au moment de leur passage à l'âge adulte.

### Méthodes

- 53 entretiens semi-directifs avec des adolescents et jeunes adultes et leurs parents (30 familles participantes) et 7 entretiens avec des figures clé du milieu professionnel (médecins, chefs de service médical et médico-social, psychologues, éducateurs).

- Observation ethnographique des situations d'interaction lors des entretiens.

- 3 focus groups avec un petit groupe de parents pour chacune des anomalies chromosomiques retenues, sur les thématiques saillantes du devenir adulte dégagées par les entretiens.

- Passation du questionnaire M.Ha.Vie (Mesure des Habitudes de Vie).

Nous avons souhaité mettre au centre de notre enquête la parole des jeunes concernés et de leur proches. Ce projet a ainsi constitué l'occasion pour mener une réflexion sur le recueil de la parole des personnes ayant des limitations de capacités intellectuelles, en présence ou pas de difficultés d'expression.

Il faut donc prendre des précautions dans l'analyse des discours recueillis :

- En plus des difficultés d'expression que leurs syndromes peuvent impliquer, les représentations sur les personnes ayant des limitations de capacités intellectuelles font que leurs partenaires d'interaction sont souvent amenés à écouter seulement en partie leurs propos.

- À travers les interactions qu'ils traversent au cours de leur vie, ces jeunes apprennent aussi leurs difficultés intellectuelles et le rôle social qui leur est attribué.

- Le dispositif d'enquête – un entretien sur le devenir adulte – oriente d'emblée les discours sur des sujets comme la trajectoire scolaire ou le projet professionnel, rendant ainsi moins légitimes des sujets que les jeunes souhaiteraient aborder.

### Axes de résultats

#### L'impact du diagnostic et les différents étiquetages

En de nombreux cas, le diagnostic génétique est effectué peu après la naissance des enfants. Parfois, spécialement pour la microdélétion 22q11 et le syndrome de Williams et Beuren, il est effectué après l'entrée en scolarité, voire à l'adolescence.

Les réactions des familles au diagnostic et les représentations qu'elles s'en font sont diversifiées. Certains considèrent que le jeune a une maladie et/ou qu'il est handicapé. D'autres mettent à distance tant la notion de maladie que celle de handicap.

De manière partiellement indépendante de ces représentations, les familles adoptent des choix différents en ce qui concerne la divulgation du diagnostic dans les environnements fréquentés par les jeunes (parenté, école, milieu de travail, loisirs).

#### La scolarité

La trisomie 21 est diagnostiquée très rapidement et souvent visible d'emblée. Ainsi, certains parents ont été confrontés au refus de la part des établissements scolaires d'accueillir un enfant porteur de trisomie, ou bien ils ont pu jouir d'un accueil minimal (NB. : les récits que nous avons recueillis concernent des enfants qui ont commencé leur parcours scolaire à cheval de la loi 2005). La microdélétion 22q11 et le syndrome de Williams et Beuren ne sont pas forcément reconnaissables à première vue. Souvent ces jeunes rencontrent des difficultés scolaires indépendamment de la divulgation du diagnostic, qui d'ailleurs peut ne pas encore avoir été réalisé. Dans le cas de la microdélétion 22q11, certains jeunes peuvent compléter le parcours scolaire sans que l'anomalie chromosomique soit connue de la famille elle-même ou sans qu'elle soit révélée aux enseignants et aux camarades de classe, afin de protéger les jeunes des regards stigmatisants (Goffman 1975) que la connaissance du diagnostic pourrait produire. Cela implique aussi la renonciation à toute forme d'aide spécifique (AVS, classe adaptée, école spécialisée). Dans ces cas, la réussite scolaire et l'accompagnement à la vie professionnelle reposent entièrement sur les efforts conjoints des jeunes et de leurs parents. En quelques cas, la famille peut décider de se tourner vers les dispositifs de compensation au moment de l'entrée des jeunes dans la vie professionnelle.

La presque totalité des parents rencontrés utilisent le mot *combat* pour décrire leurs efforts d'assurer un bon parcours scolaire à leur enfant. Dans la plupart des cas, ces *combats* concernent deux types d'enjeux :

- L'inscription en école ordinaire ou en école spécialisée
- La qualité et la durée des apprentissages dans le milieu spécialisé

Les représentations que les parents et les professionnels d'établissement se font des apprentissages et des capacités des enfants peuvent différer. Les parents peuvent estimer que leur enfant a plus de capacités que celles que les professionnels lui attribuent. Dans ces cas, ils peuvent entrer en conflit avec les institutions (MDPH, inspection académique, école...) ou bien, quand ils en ont la possibilité, changer d'interlocuteurs en cherchant un autre établissement.

Pour bon nombre des familles rencontrées, le suivi en génétique auprès du Centre de Référence est une source de repères qui dépasse les questions proprement médicales. Souvent, les parents font appel à l'expérience des médecins pour avoir des indications sur les possibilités de développement de leurs enfants et pour se faire orienter ou appuyer dans les choix de scolarité et de professionnalisation.

#### Milieu ordinaire/milieu protégé

Pour la plupart des familles rencontrées, l'idéal est le maintien dans le milieu ordinaire à l'école et au travail. Toutefois, certaines familles qui ont maintenu leurs enfants dans l'école ordinaire jusqu'au collège, ont fini par se tourner vers l'école spécialisée à cause des moqueries et des brimades que ceux-ci rencontraient. Il peut arriver aussi que des jeunes qui ont la possibilité de travailler dans le milieu ordinaire choisissent de travailler en ESAT (Établissement et Service d'Aide par le Travail) en raison d'une plus grande facilité d'établir des relations amicales (cf. Barreyre et al. 2008). Surtout pour les jeunes porteurs de trisomie 21, les espaces protégés (y compris le sport adapté et les loisirs organisés par l'Association Trisomie 21) semblent favoriser la création de liens et les rencontres amoureuses.

Les ESAT sont aussi le premier choix auquel aspirent les familles des jeunes qui ne peuvent pas travailler en milieu ordinaire. Toutefois, parents, enfants et professionnels du secteur médico-social s'accordent pour dire que les exigences à l'entrée des ESAT, notamment en termes de productivité et d'autonomie des travailleurs, deviennent plus importantes et difficiles à satisfaire.

L'expérience du passage de l'école ordinaire au secteur médico-social à cause des mauvaises relations avec les camarades renforce la représentation des enfants ayant certaines anomalies chromosomiques comme trop différents pour vivre à côté des autres enfants et pour partager leurs intérêts. Il semble en fait que les parents attribuent l'échec de l'inclusion aux caractéristiques de leur enfant. À l'école ou au travail, la permanence dans le milieu ordinaire devient de plus en plus normative (Ebersold 2009 ; Ville, Fillion et Ravaut 2014) et peut finir par se configurer comme une réussite, suscitant des sentiments de culpabilité et/ou de stigmatisation chez les parents des jeunes qui n'y ont pas accès.

#### Entre protection et contrôle

Entendant l'autonomie comme la possibilité de mobiliser un réseau diversifié d'interdépendances (Winance 2007), nous constatons que pour la réalisation des activités de la vie quotidienne comme pour le développement de la vie affective, une dialectique complexe de protection et de contrôle s'instaure entre les jeunes et leurs aidants. Certaines activités se réalisent sous la supervision partielle des parents même à distance (ex. les jeunes qui se rendent à l'école ou au travail en bus, en pouvant toujours appeler les parents sur le portable en cas d'erreur). La poursuite des relations amoureuses est parfois rendue possible par l'aide des parents à la réalisation des rencontres, ce qui leur permet aussi de veiller à la protection par rapport aux risques d'infection et de grossesse non désirée. Du côté des jeunes, nous constatons la tension entre le désir de prendre ses distances de la famille et le besoin de protection.

#### Références bibliographiques

Barreyre J-Y et al. (2008). « Les coûts de la participation sociale. Réflexions à partir d'observations de terrain », ALTER, 2, 65-81.  
Ebersold, Serge. 2009. « Inclusion », Recherche et formation, 61, pp. 71-83.  
Fougeyrollas P. (2010). La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap, Laval, PUL.  
Goffman, E. (1975). Stigmate. Les usages sociaux du handicap, Paris, Les Éditions de Minuit.  
Ville, I., Fillion, E. et Ravaut J.-F., 2014, Introduction à la sociologie du handicap, Paris, De Boeck Supérieur.  
Winance M. (2007). Dépendance versus autonomie. De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médico-sociales, Sciences sociales et santé, 25, 4.

