

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, Yann Beldame, Rémi Richard (Équipe Santésih, Université de Montpellier) ; David Geneviève, Marie-Josée Pérez, Christine Coubes, Natacha Lehman, Claire Cianni (Centre de Référence pour les Maladies rares, CHU de Montpellier) ; Florence Margaille, Pierre Sarda (Réseau de santé VADLR).

Contact : laura.silvestri@umontpellier.fr



Contexte

L'étude a débuté en novembre 2015 et se terminera en octobre 2017. 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.

Objectif

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.

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

Population

Entre 12 et 15 adolescents et jeunes adultes (16-25 ans) vivant en Languedoc-Roussillon pour chacune des anomalies génétiques retenues : trisomie 21, délétion 22q11, syndrome de Williams et Beuren.

S'agissant d'anomalies rares, ces populations sont par définition restreintes. Par ailleurs, la méthodologie de recherche qualitative adoptée privilégie un travail approfondi sur un nombre réduit d'individus, en recherchant la diversité des profils et la richesse de chaque cas plutôt que la représentativité statistique.

Méthodes

- Entretiens de type récit de vie et de pratiques avec les jeunes et leurs parents sur la dynamique de développement et sur les difficultés rencontrées par les jeunes dans leurs trajectoire scolaire, de professionnalisation (ou d'élaboration d'un projet professionnel), de loisir et d'accès à la vie affective et sexuelle.
- En plus des jeunes et de leurs familles, nous interrogeons des figures-clés du milieu professionnel et du réseau associatif local liés aux anomalies génétiques rares.
- Ces entretiens ethnographiques, en partie déjà réalisés, sont également l'occasion d'observer les interactions entre ces jeunes, leurs proches et les professionnels médicaux.
- Les situations de handicap et de participation sociale vécues par les jeunes sont également mesurées via le questionnaire MhaVie (Mesure des Habitudes de Vie), élaboré par le RIPPH (Réseau International sur le Processus de Production du Handicap).

Restituer la parole des jeunes et de leurs parents

Nous avons souhaité mettre au centre de notre enquête la parole des jeunes concernés et de leur proches. Cependant la restitution de ces discours a supposé de notre part quelques précautions méthodologiques :

- En plus des difficultés d'expression que leurs syndromes peuvent impliquer, les représentations sur les personnes ayant des retards du développement intellectuel 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.

Premiers retours de terrain

1) Usages et perceptions des institutions

Les témoignages des parents sur le parcours scolaire et l'accès au travail de leurs enfants décrivent souvent les moments de transition (entrée à l'école primaire, passage en collège ou en IME, entrée en ESAT ou en foyer...) comme des « combats » :

- Beaucoup de parents racontent qu'ils se sont opposés aux orientations proposées pour leurs enfants : les représentations que les parents et les professionnels d'établissement se font des apprentissages et des capacités des enfants peuvent différer.
- D'autres parents racontent qu'ils se sont confrontés au manque de moyens des institutions scolaires ou médico-sociales : absence de personnels spécialisés, pénurie de places...
- L'un des moments de transition les plus difficiles correspond au passage à l'âge adulte :
 - Une grande partie des jeunes (surtout ayant une trisomie 21 ou le syndrome de Williams et Beuren) qui souhaitent intégrer un ESAT rencontrent plusieurs difficultés d'accès.
 - Les transformations globales du monde du travail affectent en cascade le milieu du travail protégé, le soumettant à un nouveau mode de financement et en le mettant en concurrence avec le monde du travail ordinaire.
 - 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 pour des personnes ayant des retards du développement intellectuel.

2) Des vécus qui interrogent les catégories d'inclusion et de monde ordinaire

- Les témoignages reçus entrent parfois en contradiction avec le modèle de l'inclusion en milieu ordinaire qui oriente de nos jours les politiques sociales en matière de handicap :
 - Plusieurs parents ont inscrit leurs enfants à l'école ordinaire et ont fait leur possible pour les y maintenir.
 - Une grande partie raconte cependant que l'accueil y a été minimal (quelques heures en maternelle) et que les expériences au contact des élèves dit « ordinaires » y ont été à la fois peu fréquentes et stigmatisantes.
 - C'est souvent au moment de l'adolescence que ces familles finissent par se tourner vers les institutions médico-sociales (IME). Ce passage est souvent décrit par les parents et leurs enfants comme une « libération ».
- En ce qui concerne l'entrée dans la vie professionnelle, les jeunes (spécialement la trisomie 21 et le syndrome de Williams et Beuren sont ici concernés) et les parents préfèrent le plus souvent les ESAT, malgré les difficultés d'accès évoquées, que le monde ordinaire :
 - Le milieu protégé est perçu par certains parents comme pouvant offrir à ces jeunes plus d'opportunités de sociabilité et d'épanouissement.
 - Néanmoins, les nouvelles exigences imposées aux travailleurs des ESAT les amènent à se questionner sur la frontière habituelle entre monde du travail protégé et ordinaire.



CENTRE DE REFERENCE
Anomalies du développement
et syndromes malformatifs

