

Devenir adulte avec une anomalie du développement : exclusion et participation sociale

A. Marcellini¹, S. Ferez¹, N. Le Roux¹, L. Silvestri¹, Y. Beldame¹, D. Genevieve²,
M.-J. Perez², C. Coubes², N. Lehman², C. Cianni², F. Margail³, P. Sarda³

¹Université de Montpellier

²CHU de Montpellier

³Réseau de santé VADLR

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. L'objectif de notre recherche est de comprendre comment les personnes touchées par ces anomalies de développement peuvent accéder à une vie adulte satisfaisante. L'étude se focalise sur une population d'adolescents et de jeunes adultes (16-25 ans) touchés par trois anomalies génétiques, la trisomie 21, la délétion 22q11 et le syndrome de Williams et Beuren. Des entretiens approfondis sont menés avec les jeunes et leurs parents, afin de comprendre quels sont les obstacles et les facilitateurs récurrents rencontrés par les jeunes dans leur trajectoire scolaire, de professionnalisation, de loisir et d'accès à la vie affective et sexuelle. Les résultats attendus permettront d'éclairer les pratiques et les questionnements des professionnels de terrain et des familles concernant l'orientation scolaire et professionnelle de ces jeunes, leur accompagnement à la vie sociale et affective, la gestion de l'information concernant l'étiquetage médical et l'analyse de ses conséquences affectives, identitaires, familiales et sociales.