

# ***Effets psychiques du passage à l'âge adulte et du processus d'autonomisation des jeunes en situation de handicap***

## **Synthèse de la revue de littérature**

« Pour autant que la science ou la connaissance puissent commencer quelque part, on peut dire ce qui suit : la connaissance ne commence pas par des perceptions ou des observations, par une collection de données ou de faits, mais bien par des problèmes. Pas de savoir sans problèmes — mais aussi pas de problème sans savoir. Ceci signifie que la connaissance commence par la tension entre savoir et non-savoir : pas de problème sans savoir — pas de problème sans non-savoir. »

(K. Popper, 1979)

### Préambule

La revue de littérature constitue pour la recherche la première étape de tout travail d'étude. Elle permet de poser les jalons quant aux connaissances acquises à propos d'une question, d'un objet, de montrer l'état des savoirs mais aussi les débats et éventuellement les tensions existantes. Cette revue de littérature est une « commande » du Conseil scientifique de Droit au savoir.

Elle est en premier lieu une demande d'éclairage de la recherche sur des constats « empiriques » partagés par différents acteurs de « terrain » :

- le passage à l'âge adulte révèle, pour les jeunes en situation de handicap, plus que pour les autres jeunes, un moment de fragilité accrue ;

- on assisterait selon certains professionnels, particulièrement dans cette tranche d'âge, à un phénomène de déplacement dans lequel le « handicap premier » ne serait plus celui pour lequel était initialement mis en œuvre un accompagnement spécifique. Ce serait alors les manifestations de « troubles psychiques » qui deviendraient la cause première de la limitation d'activité vécue dans son environnement par la personne.

L'enquête initiée en 2010 par l'UNISDA (Union nationale pour l'Insertion Sociale du Déficiant Auditif) sur le [mal-être et la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques](#), a permis de visibiliser un phénomène que les proches percevaient : la détresse psychologique de personnes ayant des troubles auditifs. Les résultats de cette étude ont montré que ce phénomène était bien présent et à un niveau beaucoup plus important qu'attendu. À la suite de cette enquête pionnière, plusieurs travaux ont été ensuite réalisés concernant cette population par la DRESS et l'[INPES](#) (avec le concours de la CNSA). Ils ont permis de confirmer, dans les grandes lignes, les résultats de l'enquête de l'UNISDA. Depuis, le [Plan psychiatrie et Santé mentale 2011-2015](#) ainsi que le [Programme national d'actions contre le suicide 2011-2014](#) ont chacun pointé les spécificités et fragilités de cette population sourde et malentendante.

L'ambition de cette revue de littérature est de privilégier une même logique « bottom up » : mettre la recherche au service du terrain. Si pour le chercheur on se place dans une démarche quelque peu inversée et inconfortable dans le sens où la maîtrise de la construction initiale de l'objet ne lui appartient pas en propre, celle-ci offre l'opportunité de nouer un dialogue enrichi entre deux espaces qui ne se côtoient sans doute pas suffisamment.

L'intuition initiale du peu de travaux scientifiques sur la question des effets psychiques du passage à l'âge adulte pour les jeunes en situation de handicap s'est révélée confirmée par la recherche. L'objectif secondaire de cette revue de littérature est donc de rendre visible les zones d'ombres qui intéressent tout particulièrement les proches et professionnels des jeunes concernés. À ce titre, il est intéressant de voir que ces thématiques ont été souvent traitées lors de rencontres professionnelles. L'intérêt du terrain ne semble pas ici au diapason de l'intérêt scientifique pour la question. Il est donc nécessaire de multiplier les espaces d'échanges et de co-construction entre ces deux univers, la recherche et le monde associatif, qui s'en trouveraient mutuellement enrichis.

Enfin, les résultats présentés ici sous forme de synthèse, s'ils reflètent l'état des savoirs actuels

ne sont pas exclusifs et gagneraient à être enrichis d'approches plurielles et pluridisciplinaires. C'est ce à quoi s'engagera, dans la mesure de ses moyens, Droit au savoir par le biais de son Conseil scientifique.

## **Portrait de la population concernée**

### **L'exploitation des données du volet Ménages de l'enquête Handicap-Santé (2008)**

La population des jeunes de 15 à 24 ans en situation de handicap reconnue par la MDPH et vivant à domicile est estimée à environ 145 000 personnes, soit environ 1,8% de

l'ensemble des 15/24 ans. Dans cette population, les hommes sont représentés à 66 % (contre 51% en population générale) ; environ 68 000 personnes perçoivent une allocation ou une prestation ; près de 32 500 ont été orientées vers un établissement médico-éducatif et un peu plus de 26 700 sont reconnues comme travailleurs handicapés. Ces chiffres ne comprennent cependant pas tous les jeunes en situation de handicap, puisque les jeunes vivant en institution ne sont pas comptabilisés par le volet « Ménages » de cette enquête (Dejoux, 2015).

On constate qu'avant 25 ans les situations de handicap sont relativement rares et essentiellement d'ordre cognitif. Les troubles du comportement, les difficultés d'apprentissage, de concentration et de compréhension sont les formes de handicap déclarées les plus fréquemment rencontrées et touchent 4% des jeunes de 10 à 24 ans. Les handicaps « moteurs » ou « sensoriels » concernent chacun environ 1% des jeunes de cette classe d'âge.

Déclaration de handicap (en %) parmi les jeunes de 10 à 24 ans

Au moins un handicap

dont : au moins un handicap d'ordre

cognitif

moteur

sensoriel

5,4

4,3

1,1

0,7

Source : HSM (2008)

Le portrait de ces jeunes laisse apparaître une population très majoritairement non diplômée : 15% des jeunes de 15 à 24 ans n'ont pas de diplôme mais ils sont plus de 65% chez les jeunes en situation de handicap ! Parmi celles et ceux ayant un diplôme, le niveau moyen est également moins élevé que dans la population générale des jeunes du même âge : 74% de diplômes inférieurs au baccalauréat contre moins de 58%. Ces jeunes sont moins souvent en étude, 48% contre 67%. Enfin, celles et ceux ayant arrêté leurs études ne sont que 25% à occuper un emploi contre 75 % en population générale.

Diplôme le plus élevé obtenu chez les jeunes de 15 à 24 ans selon la reconnaissance du handicap (en %)

Niveau d'études

Jeunes sans reconnaissance de handicap

Jeunes avec une reconnaissance de handicap

Pas de diplôme

15,3

65,3

Diplôme inférieur au baccalauréat

48,7

25,8

Baccalauréat ou équivalent

20,6

7,9

Diplôme supérieur au baccalauréat

15,4

1

Ensemble

100

100

Sources : HSM (2008) / Dejoux (2015)

La mise en couple et les relations amicales laissent apparaître de la même façon un fort écart par rapport à la population générale du même âge : si 14% de l'ensemble des jeunes de 15 à 24 ans vivent en couple (19,4 % chez les plus de 18 ans), ce chiffre tombe à 2 % pour les jeunes ayant une reconnaissance de handicap (et seulement 6,1 % pour les plus de 18 ans). Parmi celles et ceux ne vivant pas en couple, 41,6 % déclarent avoir un petit ami contre 19% pour les jeunes qui intéressent cette étude. Enfin, si moins de 0,5 % des jeunes de 15 à 24 ans déclarent ne pas avoir d'amis, ce taux monte à plus de 14 % pour ces jeunes.

Concernant les discriminations subies en fonction du handicap, les données de cette enquête montrent que cette population « jeune » est particulièrement touchée. Mais pour la tranche d'âge des 15-24 ans, on constate un taux différentiel de 1 pour 6 en fonction de la présence ou non d'une situation reconnue de handicap. Les personnes de 15 à 24 ans en situation de handicap déclarent en effet 6 fois plus avoir subi des discriminations, que celles ne présentant pas de handicap.

Si les jeunes en situation de handicap subissent des discriminations de façon massive et structurelle, celles-ci ne sont pas également distribuées en fonction des situations de handicap. Néanmoins, quel que soit le parcours scolaire considéré, l'entrée dans l'âge adulte, avec ce que cela signifie comme étapes à valider pour en acquérir le statut social, semble directement associée avec un fort taux de discriminations subies du fait de la présence d'une situation de handicap et d'une moindre acceptation de la différence. Ainsi même forts d'un parcours scolaire réalisé dans le milieu ordinaire, ces jeunes se verraient assignés à des préjugés négatifs concernant leurs capacités du seul fait de leur « handicap ».

### **Le mal-être et la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques**

La question spécifique du mal-être dans la population sourde et malentendante a été particulièrement rendue visible suite à l'enquête initiée en 2010 par l'UNISDA. Celle-ci portait sur le mal-être et la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques. [Les résultats de cette enquête](#) ont pu mettre en

évidence une problématique peu traitée jusqu'alors : le mal-être et la souffrance psychique des personnes vivant avec des troubles auditifs. À sa suite, plusieurs travaux menés par l'INPES et la DREES ont permis de décrire plus finement ce phénomène.

Le [Baromètre Santé Sourds et Malentendants](#) (BSSM), enquête de l'INPES (en partenariat avec la CNSA), s'est appuyé sur le Baromètre 2010 en population générale pour effectuer des comparaisons. L'enquête a ainsi montré que les personnes sourdes et malentendantes déclarent :

- deux fois plus une santé perçue mauvaise ou médiocre ;
- presque trois fois plus sont concernées par une détresse psychologique ;
- cinq fois plus de pensées suicidaires au cours des douze derniers mois et près de trois fois plus de tentatives de suicide au cours de la vie.

Comparaison d'indicateurs relatifs à la qualité de vie et la santé mentale dans le BSSM 2011/2012 et le

BSSM (chez les non-pratiquants de la LSF)

BSSM (chez les pratiquants de la LSF)

Baromètre santé 2010 (population générale)



Santé perçue médiocre ou mauvaise

(15-75 ans)

24,30%

14,10%

9,80%

Détresse psychologique dans les quatre dernières semaines (méthode MHI-5)

46,80%

42,70%

16,70%

Pensées suicidaires au cours des douze derniers mois

21,40%

18,40%

3,90%

Source : BSSM 2012

## **Adolescence et handicap**

Plus vraiment enfant mais pas encore adulte, l'adolescent évolue dans un entre-deux parfois instable. L'adolescence n'est pas un temps linéaire, elle est au contraire marquée par des ruptures y compris dans le sentiment d'identité. Un sentiment d'étrangeté envers soi-même est souvent décrit.

Comment se manifeste-t-il dans un vécu lui-même déjà inscrit dans les marges de la liminalité ? En quoi le handicap va-t-il profondément marquer la personne, le sujet et son entourage au niveau tant de son vécu psychique que de ses interactions sociales dans ce temps particulier de réorganisation des instances psychiques ? Comment ce temps caractérisé par « une oscillation complexe entre identité et identification » est-il appréhendé lorsqu'il est inscrit dans l'expérience singulière du handicap ? En quoi les situations de handicap marquent-elles cette transition adolescente d'un sceau particulier ?

### **Être en relation ou en lien avec ses pairs**

Il a été observé notamment parmi les jeunes en situation de « handicap mental » une difficulté à nouer de nouvelles relations aux autres, celle-ci serait source de souffrance psychique qui pourrait aller jusqu'à des manifestations psychopathologiques.

On se doit de distinguer ce qui relève de la relation et ce qui relève du lien, ce dernier impliquant « investissement psycho-affectif organisé autour d'une dynamique de projection et d'intériorisation ».

Certains adolescents seraient ainsi tiraillés entre attraction et répulsion pour autrui quand le vécu affectif associé au handicap, perçu comme une disqualification de l'être, a été trop intense et trop débordant. Ces situations peuvent amener à un sentiment de honte, laquelle produit de la haine, haine de soi et haine de l'autre. Toute personne en situation de handicap ne souffre pas de honte mais les situations de handicap seraient un facteur important « d'exposition à la honte, qui est imposée par le regard de l'autre, et plus particulièrement par le regard social ».

« L'adolescence condense et met en lumière comme un miroir grossissant les douloureuses questions s

### **Une sexualité sous contrôle**

La question de la sexualité met en lumière les tensions particulières liées à l'adolescence. Ainsi dans notre société hyper-sexualisée la question de la sexualité des jeunes en situation de handicap semble encore relever du contrôle des corps. Contrôle parental ou institutionnel, qui sous couvert de protection légitime, pourrait empêcher l'expression du désir.

Considérant l'accès à une vie sexuelle, l'environnement institutionnel serait un facteur majeur d'exclusion. Mais même pour celles et ceux évoluant en milieu ordinaire, le vécu des jeunes en

situation de handicap serait marqué par une exclusion des situations et lieux dans lesquels se déroulent ordinairement la socialisation entre adolescents et où se construisent notamment les identités sexuelles. Pour ces jeunes, leur capacité à « négocier une intimité sexuelle » en tant que jeune adulte s'en trouverait ainsi fortement affectée.

Les limitations à l'accès à une vie affective et sexuelle tiendraient autant des représentations – peur des violences potentiellement associées à l'état de faiblesse des personnes, déni d'une sexualité qui ne serait pas attachée à une possible parentalité, etc. – que des limitations de participation (pour des raisons psychologiques ou sociales) induites par les situations de handicap.

### **Devenir (socialement) adulte malgré le handicap !**

La fin des rites initiatiques qui autrefois scandaient de façon collective et homogène le passage au statut d'adulte rend plus incertaines les frontières entre les âges, et plus difficile l'objectivation du passage à l'âge adulte. En sociologie, cette transition est marquée par un double passage : du monde scolaire au monde du travail d'une part et de la cohabitation familiale à la mise en couple et la constitution d'une famille d'autre part. Si ce schéma reste « idéal-typique », il constitue toujours le modèle du processus d'autonomisation et de l'acquisition des prérogatives attachées au statut d'adulte.

Le « modèle français » d'entrée dans l'âge adulte relèverait d'une logique particulière d'intégration sociale où domine l'enjeu des études et du premier emploi. Dans cette configuration, le temps de la jeunesse est fortement associé à celui des études, lesquelles sont pensées et vécues comme un « investissement à vie ». Cet « investissement » marquerait de façon quasi définitive le futur statut social de la personne concernée. Cette phase se caractérise par des parcours d'études relativement courts et linéaires, au terme desquels s'impose la nécessité, souvent contrariée, d'une rapide installation matrimoniale et professionnelle. C'est ainsi l'urgence qui domine dans un modèle où les choix apparaissent définitifs, irréversibles et l'avenir figé. Cette période est également marquée par des fortes contraintes

à « s'intégrer » socialement, à « entrer dans le rang » et faire montre rapidement d'un statut social stable qui constituerait le principal seuil symbolique d'entrée dans l'âge adulte.

Qu'en est-il des jeunes en situation de handicap sachant que leur situation est plus défavorable

que l'ensemble de la population concernant le niveau de diplôme, le taux de chômage, le revenu moyen ou bien encore la mise en couple ? Quelles sont les formes de limitations sociales d'accès à un statut d'adulte ? Comment se manifestent-elles ? Comment agissent-elles au regard d'autres caractéristiques sociales : la classe, le sexe et l'origine ethnique réelle ou supposée ?

### **Une jeunesse éternelle**

Des études menées concernant des adolescents en situation de « handicap mental » indiquent qu'un écart avec les normes communément admises concernant le développement physique et/ou psychique conduirait à une assignation sociale au statut d'éternel enfant. Il s'agirait là d'un véritable acte de disqualification a priori avec toutes les conséquences de nonaccès symbolique et/ou réel ultérieur à différentes fonctions et statuts.

Ainsi la valorisation de l'éternelle jeunesse, socialement mise en avant, ne vaudrait que pour certains. Pour les jeunes en situation de handicap, l'éternelle jeunesse dont on les pare s'apparenterait au contraire à un jugement négatif, une forme d'« infantilisation sociale », une éternelle minorité qui se trouverait socialement légitimée par la force de l'« évidence biologique ».

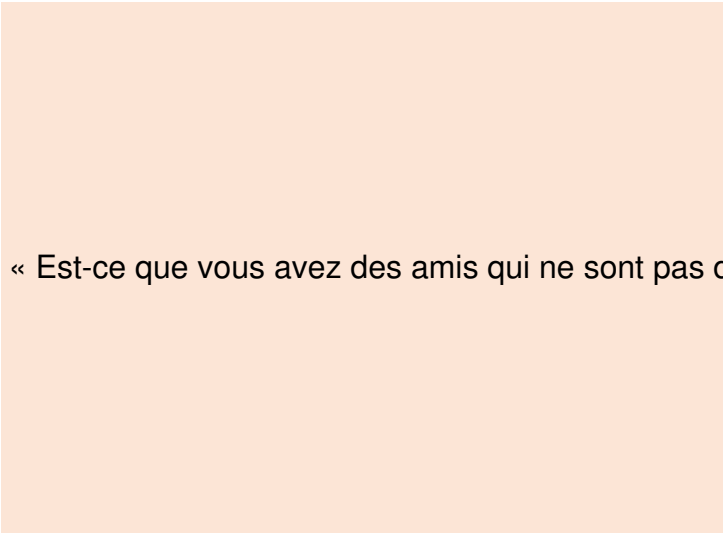
### **Un destin de classe**

Une faible qualification, une scolarité chaotique, une sortie sans diplôme du système scolaire : pour beaucoup de jeunes en situation de handicap leur parcours semble être en tous points comparable à celui de jeunes issus des couches les plus défavorisées de la société. Or, il apparaît que le handicap n'est pas uniformément présent dans toutes les strates de la société. Ainsi, évoquer le destin des jeunes en situation de handicap, ce serait évoquer le destin de jeunes qui appartiennent majoritairement aux strates les plus défavorisées de notre société, ce qui n'est socialement pas neutre.

Considérant le parcours de ces jeunes et particulièrement leur passage à l'âge adulte, deux particularités semblent se dégager : « un retard temporel vis-à-vis des jeunes non handicapés qui s'accentuerait plutôt avec l'âge » et « une socialisation réduite à l'entre-soi toujours fortement encadrée ». Cette socialisation « entre-pairs » — entendue entre jeunes réunis ensemble du fait de leur situation de handicap et notamment au regard des normes de l'institution scolaire — caractéristique des dispositifs spécialisés, réduirait fortement ou empêcherait de faire l'expérience des sociabilités adolescentes.

Les amitiés des jeunes en situation de handicap seraient ainsi marquées par leur caractère subi, contrairement aux jeunes en population générale qui auraient eux plutôt des amitiés électives. Cette situation subie présente un caractère paradoxal en ce que ces encadrements spécialisés existent notamment afin de « rendre plus autonomes » ces jeunes qui voient finalement fortement réduite leur capacité d'initiative. Une autre conséquence induite par cette « gestion bureaucratique des biographies » du fait de l'« inclusion » dans des dispositifs spécialisés est le décalage et le déficit d'expériences communes avec les autres jeunes de la même classe d'âge.

L'incapacité à mobiliser les ressources nécessaires fonctionne alors comme un rappel des jugements sociaux fondés par les classements scolaires. Elle conduirait une bonne part de ces jeunes à ne trouver comme orientation que l'« entre-soi » dont l'encadrement social signifie le caractère « a-normal » que représente le « milieu protégé ».



« Est-ce que vous avez des amis qui ne sont pas de l'ESAT ? »

– Non y'a personne.

– Vous ne connaissez pas de gens à l'extérieur ?



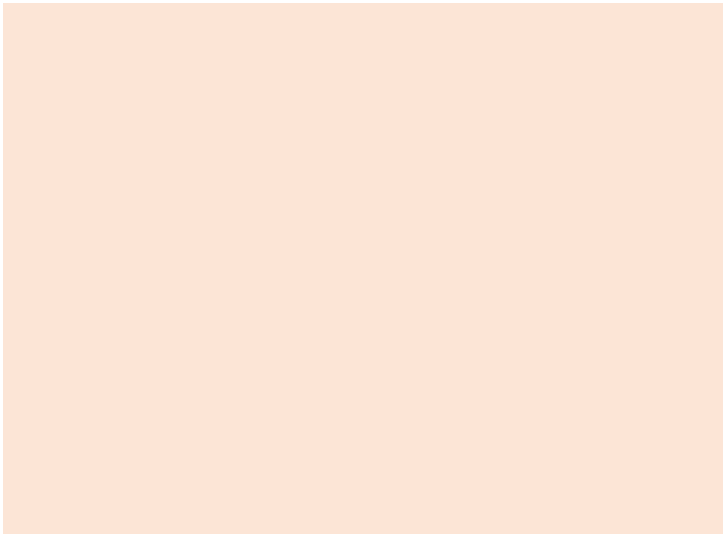
– Non.

– Et dans l'avenir, vous souhaitez rester ici ou vous aimeriez déménager un jour ?

– Pour aller où ? »

(Dominique, handicap mental)

Source : Bodin & Douat 2015



## **L'autonomisation : un processus jamais achevé**

Le caractère non linéaire et très largement désynchronisé des étapes menant à l'âge adulte amène aujourd'hui à parler de processus d'autonomisation. La notion d'autonomie en elle-même n'est pas nécessairement une valeur positive. Une étude menée auprès de jeunes « souffrant de troubles psychiques » suggère qu'il existerait pour certains parents une « mauvaise autonomie », celle qui entraînerait une perte de lien social et un arrêt de la prise en charge. Les jeunes de leur côté relativiseraient leur autonomie du fait des relations de dépendance qui se maintiennent au-delà de la décohabitation.

L'étape de la décohabitation, le plus souvent souhaitée tant par les jeunes que par leurs parents, n'est cependant envisagée que lorsque la situation financière et la stabilisation des troubles le permettent. De son côté, l'insertion professionnelle n'aurait que peu d'influence quant au choix d'installation dans un logement autonome. La décohabitation, la mise en couple et la création de sa propre famille apparaissent comme des étapes non nécessairement liées les unes aux autres.

Le processus d'autonomisation attendu au début de l'âge adulte n'est pas un parcours linéaire qui irait d'une situation de dépendance à une situation d'autonomie. Il est bien souvent fait état de parcours « sinueux », constitués de « va-et-vient » entre accompagnement familial et professionnel, lesquels peuvent renvoyer à un engagement ou, à l'opposé, à une mise à l'écart des projets individuels et collectifs.

## **Conclusion**

Il existe peu de travaux portant sur ce moment de transition que représente l'entrée dans l'âge adulte des jeunes en situation de handicap et la mesure des effets psychiques de ce passage pour l'ensemble de cette population reste encore à produire. Considérant l'état psychique d'une personne comme étant la conséquence d'interactions bio-psycho-sociales, il n'est pas déraisonnable de faire l'hypothèse que la multiplication des expériences négatives qui jalonnent le parcours des jeunes en situation de handicap soit de nature à favoriser des effets psychiques plutôt négatifs (sans toutefois méconnaître les situations où ces expériences ont pu être positivement surmontées).

Les données issues de l'enquête Handicap-Santé montrent que c'est durant la période 20-24 ans que les discriminations subies en raison de problèmes de santé ou de handicap sont les plus importantes : 43 % des personnes déclarant un handicap disent en avoir été victime.

Même chez les jeunes ayant le moins subi de discriminations durant leur scolarité cette période semble marquée par une recrudescence d'attitudes et de situations discriminatoires.

L'orientation en milieu spécialisé serait régulièrement perçue et vécue négativement comme un écart à la norme, ne ferait pas cesser les discriminations, et aurait même parfois l'effet inverse. Elle pourrait cependant parfois offrir un statut protecteur recherché.

Les moments de transition apparaissent pour les jeunes en situation de handicap comme des temps de fortes ruptures, et ce depuis le plus jeune âge. Elles conduiraient ces jeunes à adopter une image de soi dépréciée.

Les données ici récoltées ne permettent pas d'avoir le recul nécessaire qui permettrait de mesurer tous les effets de la loi du 11 février 2005. Les parcours de scolarisation des jeunes en situation de handicap ont été très profondément réaménagés ces dernières années. Certains sont ainsi aujourd'hui devenus possibles, même si les franchissements des seuils symboliques continuent d'être des moments critiques : entrée en primaire, au collège, le seizième anniversaire,... Des données produites dans un contexte culturel différent montrent que, plus que tout autre facteur, la poursuite d'études favorise l'acquisition des attendus à l'âge adulte.

### **Bibliographie indicative**

Auguin-Ferrere N., « [Un groupe de parole avec des adolescent-e-s trisomiques 21](#) », Cliopsy, n° 13, 2015, pp. 27-47

Bon C., « [Adolescence et handicap, un périlleux passage](#) », in Scelles R., Ciccone A., Korff-Sausse S. et al., Cliniques du sujet handicapé, Toulouse, Erès, 2007, pp. 95-118.

Bodin, R. & Douat, É., « [Un âge refusé - Le difficile accès au statut d'adulte des jeunes handicapés](#) », Agora débats/jeunesses, n° 71, 2015, pp. 99-110.

Bouvier G. & Niel X., « [Les discriminations liées au handicap et à la santé](#) », Insee Première, N° 1308, Juillet 2010, 4 p.

Dejoux, V., « [Les difficultés d'accès à l'environnement - Un frein lors de la transition vers l'âge adulte des jeunes reconnus « handicapés](#) » . Agora débats/jeunesses, n° 71, 2015, pp. 69-82.

Écotière, M.-A., et al. « [Grandir avec un handicap : la transition adolescente](#) ». Contraste, vol. N° 44, n° 2, pp. 229-251.

Eideliman, J.-S., « [La jeunesse éternelle. Le difficile passage à l'âge adulte des personnes dites handicapées mentales](#) » in Vivre les âges de la vie. De l'adolescence au grand âge, L'Harmattan, 2012, pp. 209-230.

Parron, A., [Le passage à l'âge adulte des jeunes souffrant de troubles psychiques : enjeux d'autonomisation dans la prise en charge du handicap psychique entre dépendance et engagement des jeunes usagers/patients](#) , Université Toulouse le Mirail - Toulouse II, 2011, 455 p.

Santamaria, É., Handicap mental et majorité. Rites de passage à l'âge adulte en IME, Paris, L'Harmattan, 2009, 174 p.

Scelles R. (dir.), Ciccone A. (dir.), Korff-Sausse S. (dir.) et Missonnier S. (dir.), [Cliniques du sujet handicapé](#) , Toulouse, Erès, 2007, 238 p.

Sitbon A. (dir.), [Baromètre santé sourds et malentendants 2011/2012](#) , Saint-Denis, Inpes, coll. Baromètres santé, 2015, 296 p.

Roussel P., [La détresse psychologique des personnes ayant répondu à l'enquête de l'UNISDA de 2010](#) , EHESP, 2011, 27 p.



