

Droit au savoir

Ensemble pour les jeunes en situation de handicap
de plus de seize ans

**Les effets psychiques du passage à l'âge
adulte et du processus d'autonomisation des
jeunes en situation de handicap.**

Une revue de littérature.

David Sauzé

Janvier 2018

Avec le soutien de



**SOCIETE
GENERALE**



I. Introduction	3
I.I Contextualisation	4
I.II Méthodologie	4
II. Handicap, discriminations et santé mentale	6
II.I Enquêtes en population générale	6
II.II Enquête de l'UNISDA sur le mal-être et la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques	11
II.III Baromètre Santé Sourds et Malentendants.....	13
II.IV Bibliographie indicative	14
III. Adolescence et jeunesse : points de vue psychologiques et sociologiques.....	16
III.I Introduction	16
III.II Adolescence et handicap	21
III.III Bibliographie indicative.....	30
IV. Le passage à l'âge adulte.....	31
IV.I Introduction : devenir adulte.....	31
IV.II Processus d'autonomisation	38
IV.III Bibliographie indicative	42
VII. Bibliographie générale	43
VIII. Annexes	52

I. Introduction

Droit au savoir est un collectif inter associatif, inter handicap qui vise à promouvoir et soutenir la poursuite d'études des jeunes en situation de handicap de plus de 16 ans jusqu'à leur insertion professionnelle durable.

Il regroupe 31 organisations nationales (associations, mutuelles, fondation) et permet de croiser les regards des jeunes, de leurs parents, des professionnels (du sanitaire, médicosocial, de l'éducation...). Le collectif existe nationalement au travers des réunions et rencontres thématiques régulières internes et ouvertes. Il existe aussi sur certains territoires par une déclinaison locale des organisations membres nationalement et de structures pouvant exister sur un territoire.

Droit au savoir a une approche globale et intervient sur tous les sujets concernant la vie des jeunes en situation de handicap : orientation, examens et concours, logement, transport... Régulièrement des « notes » sont produites afin d'élaborer des propositions auprès des pouvoirs publics.

Dans cette logique, Droit au savoir participe des réflexions en cours dans une logique de co-élaboration et de co-construction en s'appuyant sur son réseau et les enquêtes et états des lieux qu'il mène. Chaque année, le collectif tient une journée d'étude sur un sujet d'actualité visant à faire se rencontrer les acteurs et élaborer des propositions communes.

Le collectif construit des outils :

- comme la « base de données », complémentaire au service public de l'orientation au sein de laquelle on retrouve les coordonnées utiles (MDPH, structures handicap, transport adapté, hébergement...) en fonction des départements où les jeunes souhaitent poursuivre leurs études et ce afin de favoriser la mobilité et d'anticiper les éventuels besoins ;
- des fiches thématiques et une FAQ sur le site ;
- une ligne directe d'information, avec une centaine de contact/an.

Droit au savoir est également un lieu d'information et de ressources pour les associations, les jeunes et leur famille sur toutes les problématiques liées à la poursuite d'études des jeunes en situation de handicap.

Droit au savoir est membre du Comité d'Entente, du CNCPH et du CFHE. Dans l'ensemble de ces structures, l'association porte les besoins et les attentes des jeunes en situation de handicap de plus de seize ans ainsi qu'une connaissance particulière sur les transitions et sur les enjeux liés à la poursuite d'études des jeunes en situation de handicap dans l'enseignement supérieur quels que soient les établissements concernés afin d'augmenter leur niveau de qualification.

I.I Contextualisation

La revue de littérature « *Effets psychiques du passage à l'âge adulte et du processus d'autonomisation des jeunes en situation de handicap* » est un projet initié par le conseil scientifique de l'association Droit au savoir. Les objectifs de celui-ci sont ainsi définis : « *La création du conseil scientifique s'inscrit dans le souci de ménager une place privilégiée, à côté de l'action pratique sur le terrain, assurée par le Groupe permanent, à la production d'une réflexion de qualité sur le sort des jeunes en situation de handicap dans le monde des études supérieures, de la formation professionnelle et de leur accès à leur premier emploi.* »

Les travaux de ce conseil scientifique depuis son activation au début de l'année 2016 se sont concentrés sur ces « *moments critiques* » que sont « *le passage à l'âge adulte et la progression vers l'autonomie* ». Deux constats « empiriques » issus du terrain ont servi de fil rouge aux interrogations et travaux de ce conseil :

- le passage à l'âge adulte représente pour les jeunes en situation de handicap, plus que pour tous les autres jeunes du même âge, un moment particulier pendant lequel ils seraient tout particulièrement fragilisés ;

- cet âge verrait également s'accroître, selon des professionnels de l'accompagnement, les manifestations de troubles psychiques (troubles anxieux, troubles de l'humeur, troubles du comportement), lesquels prendraient progressivement le pas sur le « handicap premier ».

Cette revue de littérature est donc une « commande » du conseil scientifique de Droit au savoir afin d'apporter un éclairage, du côté de la recherche, quant à ces constats empiriques.

I.II Méthodologie

L'enjeu d'une revue de littérature est classiquement, dans le travail de recherche, qu'il s'agisse de sciences humaines et sociales ou bien de sciences dites « dures », de poser les jalons quant à la connaissance entourant une question, un objet, de montrer l'état des savoirs mais aussi les débats et éventuellement les tensions existantes.

Cette revue de littérature se devait, en première intention, d'apporter à des acteurs associatifs une vision aussi précise que possible de l'état des connaissances, essentiellement issues des sciences humaines et sociales, sur ce moment du passage à l'âge adulte des jeunes en situation de handicap. Les choix opérés en matière de présentation répondent donc à cette demande d'acteurs de terrains de mettre en avant des travaux qui s'appuient sur des enquêtes auprès des personnes concernées au regard des connaissances par ailleurs acquises pour l'ensemble des jeunes de 16 à 25 ans.

Finalement, malgré la multiplication des travaux financés sur le handicap depuis 2005, peu de travaux récents (depuis 2000) ont porté sur ces problématiques – effets psychiques du passage à l'âge adulte et du processus d'autonomisation – auprès de cette population des jeunes de plus de seize ans en situation de handicap.

L'objectif secondaire de cette revue de littérature sera donc de visibiliser les zones d'ombres concernant ces thématiques particulières 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 dans des rencontres professionnelles, l'intérêt du terrain ne semble pas ici au diapason de l'intérêt scientifique pour la question¹. Deuxième enseignement, les « formes de handicap » apparaissent encore trop essentialisées et les regards que portent les différentes disciplines restent bien trop marqués par ces frontières que constituent les handicaps naturalisés : « handicap mental », « handicap psychique », « handicap physique »². Un point de vue partant des difficultés subies permettrait sans doute de modifier ce regard.

Les recherches ont été menées principalement sur trois moteurs de recherche : sur les bases de données du CNRS [Pascal et Francis](#), sur [Google Scholar](#) et enfin sur [Cairn](#). En outre, une première bibliographie exploratoire avait été préparée par Laurence Joselin (INS HEA). Les bases de données des instituts de statistique publique ont également été consultées.

Considérant la question des effets psychiques du passage à l'âge adulte, peu de travaux permettent une mesure ou une évaluation de ceux-ci. Il est cependant possible d'en avoir une approche par le biais des expériences de discriminations subies d'une part et des limitations physiques, sociales ou symboliques subies structurellement par les jeunes en situation de handicap. Le vécu psychique d'une personne pouvant en effet être défini comme le résultat d'interactions psycho-sociales.

Finalement dans le titre final, la formulation « processus d'autonomisation » a été préférée à « *progression vers l'autonomie* » qui semblait poser l'autonomie à la fois comme un continent lointain et potentiellement difficilement atteignable, en même temps que cela traduisait qu'il n'y aurait que deux possibles : ou bien être autonome (entendu comme totalement autonome) ou bien ne pas l'être. Par ailleurs cette posture semblant ignorer les possibles allers-retours – ou bien les juger nécessairement négatifs, signe d'un échec –, ne correspond pas à l'état de la recherche issu des travaux sur la jeunesse et notamment sur les jeunes en situation de handicap.

¹ Sur ce point en particulier il a été noté un décalage entre le nombre de travaux de thèse qui traitaient, en partie ces problématiques, et les recherches ensuite portées par des laboratoires.

² Ainsi par exemple le « handicap cognitif » sera souvent abordé du point de vue des troubles des apprentissages et restera encadré par l'expérience scolaire, le « handicap mental » sera lui souvent appréhendé par le biais de l'expérience en institution spécialisée, etc.

II. Handicap, discriminations et santé mentale

II.1 Enquêtes en population générale

Des données encore insuffisantes

Il n'existe pas à ce jour de données certifiées, ni même approximatives, qui permettraient de connaître quantitativement la population des personnes de 16 à 25 ans ayant une reconnaissance de handicap³. De même que nous ne connaissons que très approximativement la répartition des types *d'altération substantielle, durable ou définitive des fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* entraînant une limitation d'activité ou une restriction de participation à la vie en société subie entraînant une reconnaissance de handicap au titre de la loi. Des systèmes de collecte des données non homogènes empêchent aujourd'hui d'avoir une idée précise du nombre de personnes officiellement reconnues « handicapées ».

Depuis une vingtaine d'années deux vagues d'enquêtes portant notamment sur les populations en situation de handicap ont toutefois permis de mieux connaître cette population. La première d'entre elles, l'enquête HID (Handicap, Incapacités, Dépendance) a été réalisée entre 1998 et 2002⁴. Elle explore les incapacités et dépendances du point de vue des nomenclatures existantes mais fait très peu de place à la santé mentale des personnes en situation de handicap. Il faudra attendre la vague d'enquête suivante, l'enquête Handicap-Santé pour voir apparaître les premiers éléments quantitatifs et qualitatifs concernant la santé mentale de cette population.

L'apport principal de l'enquête HID a été de mesurer l'ampleur des déclarations de dépendance et/ou de limitation fonctionnelle au-delà des seules reconnaissances administratives de handicap (voir en annexe [Tableau 1](#)). Selon cette enquête le nombre de personnes en France concernées par le handicap serait d'environ 23 millions. Par ailleurs Santé Publique France (ex-INPES) reprenant différentes sources⁵ estime que :

³ La CNSA ne disposerait pas de ces données, quant aux MDPH il n'existe pas aujourd'hui de système uniformisé de remontée d'informations qui permettrait de connaître ces effectifs.

⁴ La première vague de l'enquête HID (Handicaps, Incapacités, Dépendance) a été réalisée fin 1998 auprès d'un échantillon d'environ 15 000 personnes vivant en institutions (même passagèrement, comme c'est le cas de nombreuses personnes soignées pour maladie mentale) : établissements pour personnes âgées, foyers pour jeunes ou adultes handicapés et institutions psychiatriques. Ces mêmes personnes ont à nouveau été interrogées fin 2000.

Pour leur part, 360 000 personnes vivant en domicile ordinaire ont rempli, à l'occasion du recensement de la population de mars 1999, un court questionnaire sur le thème « vie quotidienne et santé ». À la suite de cette opération de filtrage, 22 000 d'entre elles ont reçu la visite d'un enquêteur de l'Insee, une première fois fin 1999 et une seconde fois fin 2001.

L'Enquête HID réalisée entre 1998 et 2002 a récolté les données de 15 000 personnes en établissements (1998 et 2000) et 36 000 personnes vivant en domicile ordinaire (1999 et 2001).

⁵ Sources : Centre de recherche sur l'aspect psychosocial du handicap – CTNERHI, août 2010) pour le déficit auditif ; Drees. [Études et résultats n°416](#) (2005) pour le déficit visuel.

- 7 millions de personnes présenteraient un déficit auditif (11%) ;
- 1,7 million présenteraient un déficit visuel (3%) ;
- 7,7 millions présenteraient un handicap moteur (13,5%) ;
- 2,8 millions présenteraient un handicap psychique (4,9%) ;
- 1,5 million présenteraient un handicap intellectuel (2,6%).

L'enquête Handicap-Santé (2008-2009)

Lancée en 2008, l'enquête Handicap-Santé⁶ (2008-2009) devait permettre d'actualiser, dix ans après, les résultats de l'enquête Handicaps, Incapacités, Dépendance (HID). Si de multiples travaux ont été depuis menés à partir des données récoltées il est à noter qu'aucune exploitation directe de l'enquête Handicap-Santé n'a concerné la population « jeune » (15-24 ans)⁷.

Dans cette vague d'enquêtes la question de la santé mentale des personnes n'est pas directement abordée par le biais de mesures de bien-être, ou d'échelle de dépression, souvent utilisées dans les enquêtes anglo-saxonnes. Pour le domaine de la santé mentale, comme pour celui de la santé physique (hormis pour les troubles viscéraux), le questionnaire de l'enquête HSM (Handicap Santé « Ménages ») s'est attaché à distinguer les maladies, les déficiences, les limitations fonctionnelles et restrictions d'activité. Cette dernière catégorie comporte des activités (ou attitudes et comportements dans le domaine psychique et mental) que l'on pourrait qualifier d'activités de base et qui sont étroitement liées aux déficiences.

Santé mentale et handicap dans l'enquête Handicap-Santé

Concernant la santé mentale, le questionnaire⁸ comprend six questions insérées dans une liste de maladies (anxiété chronique, dépression chronique, autisme, schizophrénie, trisomie 21, autres maladies du psychisme), dix questions destinées à identifier les déficiences et huit questions considérées comme permettant d'identifier les limitations fonctionnelles liées

⁶ L'enquête Handicap-Santé (2008-2009) est composée de 2 volets : un volet concernant les personnes vivant en logement ordinaire (volet « Ménages ») et un volet concernant les personnes vivant en institution (volet Institutions). Elle est complétée par une enquête auprès des « Aidants informels ».

L'enquête Handicap-Santé (volets « Ménages » et « Institutions ») avait pour objectifs :

- d'estimer le nombre des personnes handicapées ou dépendantes (en assurant autant que possible une comparabilité avec HID) ;
- de relever la nature, la quantité et l'origine des aides existantes ainsi que les besoins non satisfaits ;
- de mesurer les désavantages sociaux subis par les personnes handicapées ;
- d'évaluer les flux d'entrée en incapacité (à partir d'une interrogation rétrospective sur la date à laquelle les incapacités déclarées sont apparues) ;
- de mesurer certains indicateurs annexés à la loi de santé publique ;
- d'intégrer les modules européens élaborés par Eurostat (ECHIS)

⁷ Les seules données relatives à cette population sont le fait de l'exploitation qu'en a faite Virginie Dejoux, 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, 2015/3, n° 71, pp. 69-82

⁸ Les questionnaires peuvent être consultés sur cette page de la [DREES](#).

aux déficiences du psychisme. Trois questions, relevant d'une rubrique de restrictions d'activité ont également été introduites dans le but d'identifier des difficultés liées à la santé mentale : une a trait au manque d'initiative, une autre à la propension à se mettre en danger et une troisième est destinée à une auto-évaluation de l'influence globale des troubles psychiques sur la vie quotidienne.

On trouve dans les questions :

- sur les causes de la limitation quelques items relatifs à la santé mentale : LIMR01 - Etat nerveux (anxiété, troubles du comportement) et LIMR02 - Etat dépressif ;

- sur la nature des déficiences : code 67 : Déficience intellectuelle ou psychologique non distinguée ou code 70 : Déficience psychologique ;

- sur le comportement : troubles de la vigilance, de l'humeur, maladie mentale,... . Ces deux dernières étant présentes pour respectivement 7,3 et 13,1 % des répondants.

On retrouve également cette thématique dans certaines questions relatives par exemple aux relations avec les autres : ainsi dans la liste des déficiences, l'item « *Difficultés de relations avec les autres (irascibilité, phobie sociale, sentiment d'être agressé)* » et dans les restrictions d'activité, la question « *Au quotidien, éprouvez-vous des difficultés à nouer des relations avec d'autres personnes ?* ».

Mais ces questions relatives à la santé mentale, relèvent Pascale Roussel, Gaëlle Giordano et Marie Cuenot – lesquelles ont mené une approche qualitative du volet « santé mental »⁹ – comporteraient quelques inconvénients liés à la variété de la compréhension des questions, mais aussi des difficultés de mesure de l'ampleur ou de la fréquence des problèmes relationnels à prendre en compte pour le choix des modalités de réponse (Roussel, Giordano et Cuenot, 2012).

Si cette enquête ne comporte pas d'échelle standardisée de mesure de la santé mentale (type échelle de dépression ou de bien être), une dernière entrée en permet une mesure indirecte, celle questionnant les discriminations subies, source directes de mal-être.

Portrait de la population « jeune » dans l'enquête Handicap-Santé

La population des jeunes de 15 à 24 ans en situation de handicap reconnu et vivant à domicile est estimée en 2008 à environ 145 000 sur une population globale du même âge de 8 millions, soit environ 1,8% de cette population. Les déclarations de handicap sans qu'il y ait nécessairement une reconnaissance de celui-ci touchent environ 5,4% de cette classe d'âge. On note une surreprésentation des hommes puisqu'ils représentent 66 % de cette population contre 51% en population générale. Sur la population des 145 000 jeunes reconnus handicapés, environ 68 000 perçoivent une allocation ou une prestation, près de 32 500 ont été orientés vers un établissement médico-éducatif et un peu plus de 26 700 sont reconnus travailleurs handicapés. Ces chiffres ne comprennent cependant pas tous les jeunes en

⁹ Pascale Roussel, Gaëlle Giordano et Marie Cuenot, « [Approche qualitative du recueil des données de santé mentale dans l'enquête HSM](#) », DREES/CNSA, Juillet 2012, 191p.

situation de handicap puisque les jeunes vivant en institution n'étaient pas comptabilisés par le volet « Ménages » de cette enquête (Dejoux, 2015).

La répartition des types d'altération ayant conduit à une reconnaissance de handicap montre qu'avant 25 ans les problèmes de handicap sont relativement rares et essentiellement d'ordre cognitif¹⁰. Les troubles du comportement, les difficultés d'apprentissage, de concentration, de compréhension sont les formes de handicap les plus fréquemment rencontrées et touchent 4 % des jeunes de 10 à 24 ans déclarant un handicap. Les « handicaps moteurs ou sensoriels » touchant chacun environ 1 % des jeunes de cette classe d'âge (voir en annexe [Tableau 2](#)).

Ces jeunes apparaissent ainsi très fortement non diplômés comparativement à la population globale du même âge : 15 % des jeunes de 15 à 24 ans n'ont pas de diplôme mais plus de 65 % chez les jeunes reconnus handicapés (voir en annexe [Tableau 3](#)). Cette population apparaît également comparativement à la population générale, moins diplômée (74 % de diplômes inférieurs au baccalauréat contre moins de 58 %), moins souvent en étude (48% contre 67%). Pour celles et ceux ayant arrêté leurs études, 75 % occupent un emploi mais seulement 29 % pour la population ayant une reconnaissance de handicap.

Pour ce qui est de la mise en couple et des relations amicales, cette population des jeunes ayant une reconnaissance de handicap présente de la même façon un fort écart d'avec la population générale du même âge. Si 14% des jeunes de 15 à 24 ans vivent en couple, cela concerne moins de 2 % de celles et ceux ayant une reconnaissance de handicap. Ces taux sont respectivement de 19,4 % et 6,1 % pour les plus de 18 ans. Parmi celles et ceux ne vivant pas en couple, 19 % déclarent avoir un ou une petite amie, contre 41,6 % des jeunes sans reconnaissance de handicap. 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 la population ayant une reconnaissance de handicap.

Handicap et discriminations subies (Enquête Handicap-Santé)

Peu d'éléments permettent de mesurer la santé mentale ou le bien être des personnes en situation de handicap et a fortiori des jeunes de 15 à 24 ans. Il est possible d'en avoir une approche par le biais des items questionnant la discrimination subie, elle-même source de mal-être.

Les données issues de l'enquête Handicap-Santé concernant les discriminations subies en fonction du handicap montre que cette population « jeune » est particulièrement touchée. La situation de handicap apparaît en effet comme un élément négatif pour ce qui est de l'estime de soi du point de vue des interactions avec l'environnement. Ainsi parmi les jeunes de 10 à 24 ans, 5 % déclarent être touchés par des déficiences et des limitations d'ordre moteur, sensoriel ou cognitif, pouvant les mettre en situation de handicap mais 41 % de ces derniers déclarent avoir subi au cours de leur vie une discrimination à cause de leur état de santé ou d'un handicap. C'est huit fois plus que chez les jeunes sans handicap. Les adultes

¹⁰ On entend ici par cognitif selon la définition de l'INSEE : les troubles du comportement, de l'apprentissage, du langage ou de compréhension.

de 25 à 54 ans sont deux fois plus touchés par le handicap que les jeunes. Mais le handicap ou l'état de santé ne provoquent des discriminations que chez un quart d'entre eux.

L'école apparaît comme un lieu non neutre relativement aux traitements discriminatoires subis par les jeunes en situation de handicap (voir en annexe [Tableau 4](#)). C'est ainsi le lieu où des « handicaps invisibles » sont visibilisés : troubles de la parole et du langage, de l'audition, un certain nombre de troubles « dys », peuvent rester relativement invisibles dans l'espace public où les contacts peuvent être évités mais se trouvent « exposés » dans le cadre du milieu scolaire. Le moment de l'adolescence est celui où les jeunes nouent des liens privilégiés avec leurs pairs. Cet appariement va de pair avec une forme de conformisme social, la ressemblance est donc extrêmement valorisée et recherchée. Les discriminations subies en raison de problèmes de santé ou de handicap sont surtout déclarées par les plus jeunes. Celles-ci sont au maximum parmi les 15-24 ans puis décroissent avec l'âge (voir en annexe [Tableau 5](#)).

Les temps de l'adolescence et de l'entrée dans l'âge adulte apparaissent ainsi comme des moments où les ressentis de discriminations subies sont les plus importants pour toutes les personnes. Mais pour la tranche d'âge qui nous intéresse (ici les 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 (voir en annexe [Tableaux 6 et 7](#)). Les personnes de 15 à 24 ans en situation de handicap déclarent en effet 6 fois plus que celles ne présentant pas de handicap avoir subi des discriminations.

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, que ce soit en valeur absolue ou bien concernant les causes de celles-ci. De même la situation vis-à-vis de la scolarisation, de son déroulé ou non en milieu spécialisé, ou de son achèvement et de l'entrée dans un parcours d'insertion professionnelle sont des facteurs de discriminations différenciés (voir en annexe [Tableaux 8 à 12](#)).

Les discriminations liées à des problèmes de santé ou de handicap sont ainsi plus fortement ressenties par les jeunes en situation de handicap cognitif que celles et ceux en situation de handicap sensoriel (45 % contre 33 %). Ces discriminations se manifesteraient sous forme de moqueries ou d'insultes. Ces mêmes jeunes seraient également plus fortement frappés par des mises à l'écart (64 %) lesquelles toucheraient moins les jeunes présentant des troubles moteurs (51 %) ou sensoriels (38 %). Ainsi, les désavantages liés aux handicaps de type cognitif ne concernent pas uniquement les difficultés scolaires d'apprentissage, ils sont de nature à engendrer des forts sentiments d'exclusion chez les jeunes concernés et avoir des répercussions dans la vie future.

Les jeunes présentant des troubles moteurs subiraient des discriminations d'une autre nature, plutôt que des moqueries ou des insultes elles concerneraient en priorité des refus de droits ou des traitements injustes. Cette discrimination particulière serait plus importante lorsque leur scolarité aurait été interrompue ou perturbée pour raison de santé, ou bien lorsque ces jeunes suivent leur scolarité dans un établissement spécialisé (25 % contre 8% en scolarité ordinaire) ([Tableaux 9 et 10](#)).

Selon ces jeunes, ces discriminations subies seraient davantage « *le résultat de préjugés ou de jugements de valeur concernant leurs capacités* ». Ces raisons sont invoquées par 90 % de ces jeunes présentant des troubles moteurs ayant achevé leur scolarité et inscrits dans un parcours d'insertion professionnelle, alors qu'elles ne sont mentionnées comme causes de discrimination que par 36 % de celles et ceux étant encore inscrits dans un parcours ordinaire de scolarité. 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 la visibilité de leur « handicap ».

Les déficiences sensorielles, les plus rarement rencontrées chez les jeunes de 10 à 24 ans (0,7 %), seraient également celles qui génèreraient le moins de discriminations (33 %). Mais là encore, les jeunes ayant achevé leur scolarité subissent des discriminations spécifiques (pour 85 % d'entre eux, de limitations liées à leur handicap visuel ou auditif : besoin d'aide humaine, lenteur, difficultés de communication)). Les attitudes inhabituelles à leur égard sont également très fréquemment citées comme source de discrimination. Ces ressentis n'apparaissent pas chez les jeunes présentant un handicap sensoriel en cours de scolarité.

Concernant les discriminations, tout semble se passer comme si une fois sortis de l'école, et donc de l'enfance, ces jeunes en situation de handicap engagés dans leur entrée dans la vie d'adulte se voyaient soudainement assignés à un statut d'incapacité du seul fait de la présence d'une déficience visible cause de situations de handicap. Les plus concernés semblant alors être celles et ceux qui, ayant suivi une scolarité en milieu ordinaire n'ont donc pas, ou moins, été touchés par les jugements scolaires et donc sociaux négatifs. Ces jugements scolaires semblant viser plus durement les jeunes qui ont vu leur scolarité interrompue pour raison de santé et/ou qui ont effectué une partie de leur scolarité en milieu spécialisé et celles et ceux qui sont en situation de handicap cognitif.

Ainsi quel que soit le parcours scolaire considéré, l'entrée dans la vie adulte, avec ce que cela signifie comme étapes à valider pour en acquérir le statut social, semble directement associée à un fort taux de discriminations subies du fait de la présence d'une situation de handicap et d'une moindre acceptation de la différence.

II.II Enquête de l'UNISDA sur le mal-être et la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques

En 2010, l'UNISDA, Union Nationale pour l'Insertion Sociale des Déficiants Auditifs, a mis en œuvre une étude « *afin d'établir un premier état des lieux sur la situation de mal-être psychologique que connaissent, ou ont pu connaître au cours de leur vie, les personnes sourdes, malentendantes ou devenues sourdes* ».

Cette enquête sur le mal-être et la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques¹¹ réalisée avec le soutien de

¹¹ [Enquête sur le mal-être et la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques](#)

l'INPES (Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé aujourd'hui Santé publique France) et de TNS SOFRES, a permis le recueil de 2 800 questionnaires (internet et papier) respectivement répartis ainsi : 74 % pour les publics sourds et malentendants, 16 % pour les proches et parents et 10 % pour les professionnels.

Cette étude a permis de visibiliser tout à la fois un phénomène – la souffrance psychique des personnes sourdes et malentendantes et/ou acouphéniques – et son importance, celle-ci étant minorée par les proches même de ces personnes. En effet les réponses aux questionnaires ont permis de montrer que si les proches avaient conscience de cette détresse particulière liée à la surdit  ou aux troubles auditifs, son ampleur n' tait pas totalement connue. Ainsi, la d tresse psychologique toucherait 48 % des r pondants, pour un taux estim  de 35 % selon les proches.

Les personnes pr sentant des troubles de l'audition seraient ainsi tout particuli rement vuln rables, 60% des r pondants sourds ou malentendants affirment avoir v cu un traumatisme au cours de leur vie, du c t  des proches ce taux n' tait que de 49%. Concernant les pens es suicidaires et tentatives de suicide, marqueurs privil gi s d'un sentiment de mal- tre, nous retrouvons  galement des taux de pr valence tr s  lev s. Ainsi 44% des personnes sourdes, malentendantes et/ou acouph niques auraient d j  pens    mettre fin   leurs jours. Parmi elle, 1 sur 5 serait pass e   l'acte (2 fois en moyenne ; 1 sur 4 selon les proches).

Bien que pr sentant plusieurs biais reconnus (recrutement du panel et repr sentativit  de celui-ci par rapport   l'ensemble de la population concern e), l'enqu te r alis e par l'UNISDA a permis de mettre en  vidence un taux de d tresse psychologique tout particuli rement  lev  chez les personnes d clarant des troubles de l'audition – et plus haut encore que ce que pr sentaient les proches des personnes concern es. La d tresse psychologique semblant  tre fortement corr l e avec l' ge de survenue de la surdit , celle-ci s'exprime de mani re plus fr quente lorsque la surdit  se d clare au d but ou au milieu de la vie active,   l' ge d'entr e dans la vie adulte (voir en annexe [Tableaux 20](#), 21 et 22).

  la suite de cette enqu te pionni re, et au regard du probl me de souffrance psychique r v l , plusieurs travaux ont  t  ensuite r alis s concernant cette population par la DREES (Direction de la Recherche, des  tudes, de l' valuation et des Statistiques)¹² et l'INPES, avec le concours de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarit  pour l'Autonomie)¹³. Ces travaux ont permis de confirmer dans les grandes lignes les r sultats de l'enqu te de l'UNISDA.

¹² [ tude quantitative sur le handicap auditif   partir de l'enqu te « Handicap-Sant  »](#) (DREES – 2014).

¹³ [1er barom tre sant  sourds et malentendants 2011/2012](#) (INPES avec le concours de la CNSA) lequel a donn  lieu   plusieurs [publications](#).

II.III Baromètre Santé Sourds et Malentendants.

S'appuyant sur le Baromètre 2010 en population générale¹⁴ qui interroge les perceptions et comportements liés aux prises de risques et à l'état de santé de la population résidant en France, le Baromètre Santé Sourds et Malentendants (BSSM) est une enquête menée par l'INPES en partenariat avec la CNSA en 2011-2012. Outre la surdité, le BSSM prend en compte d'autres troubles de l'audition tels que les acouphènes (sifflements ou bourdonnements) ou l'hyperacousie (amplification de l'audition au point parfois de devenir douloureuse).

Les motivations de cette étude étaient doubles. D'une part les données épidémiologiques concernant cette population étaient alors peu nombreuses et l'enquête de l'UNISDA a montré combien il était important de produire des données sur cette population particulière eu égard aux risques pour la santé découlant du fait de vivre avec un accès restreint aux informations et à la communication. En second lieu, et c'est directement lié au point précité, cette population est de celles qui échappent notamment aux enquêtes téléphoniques.

Si le questionnaire du baromètre santé 2010 a été pris comme base, celui-ci a été écourté afin que la passation ne dépasse pas trente minutes. Par ailleurs, des thèmes importants aux yeux des personnes concernées ont été ajoutés ou étoffés : la santé au travail, la parentalité et des questions directement en lien avec la surdité ou les troubles de l'audition. Pour cette enquête il n'a pas été constitué d'échantillon préalable, le questionnaire étant disponible en accès libre sur internet. Le questionnaire a été traduit en LSF (Langue des Signes Française) et une communication spécifique autour de l'enquête sur plusieurs supports a été opérée.

Concernant les seuls items relatifs à la santé mentale on constate que les populations interrogées dans le BSSM font état d'une moins bonne santé perçue et d'une souffrance psychique beaucoup plus importante qu'en population générale : détresse psychologique, pensées suicidaires, tentatives de suicide. On note classiquement les effets différenciés des catégories du sexe, de l'âge, du niveau d'études et de la situation professionnelle, relativement à toutes les dimensions liées à la santé mentale : déclarer être en détresse psychologique ; avoir une perception médiocre ou mauvaise de sa santé, avoir des pensées suicidaires ; consommer des médicaments pour les nerfs ou dormir ; suivre une psychothérapie. Si un niveau d'études supérieur au baccalauréat a toujours un effet protecteur, le sexe, l'âge et la situation professionnelle jouent pour leur part de façon différenciée en fonction des domaines concernés.

Outre les caractéristiques sociodémographiques des personnes, la qualité de vie et la santé mentale des personnes sourdes ou malentendantes sont étroitement liées à trois autres variables. L'impact des troubles de l'audition sur la vie quotidienne (très gênant, moyennement ou pas gênant), l'âge de survenue de la surdité ou des troubles de l'audition (un âge précoce est plutôt protecteur) et enfin la pratique de la LSF (semblant avoir un effet plutôt protecteur

¹⁴ [Baromètre santé 2010](#) sur le site de Santé Publique France.

pour les personnes ayant répondu au questionnaire, sans doute du fait d'une meilleure intégration à un sous-groupe « communautaire »¹⁵).

La détresse psychologique mesurée par le BSSM est importante quel que soit le profil sociodémographique ou la situation du point de vue de l'audition. Cependant elle a tendance à être plus élevée lorsqu'elle est associée à d'autres facteurs tels qu'une fatigue liée à la communication au quotidien, des troubles de l'audition (acouphènes et/ou hyperacousie) très gênants dans la vie quotidienne ; d'autres incapacités physiques (liées à des problèmes moteurs, cardiorespiratoires, visuels et/ou des douleurs) ; et enfin des violences psychologiques subies durant les douze derniers mois et, pour les hommes, des violences sexuelles au cours de la vie. Les données du BSSM montrent un fort niveau d'agression déclaré : les agressions physiques ou psychologiques subies au cours de l'année et les violences sexuelles subies au cours de la vie sont deux à trois fois plus fréquentes qu'en population générale (voir [Tableau 16](#)). Concernant les violences verbales et physiques la population jeune semble particulièrement vulnérable. Les violences sexuelles sont structurellement fortes tout au long de la vie, et touchent au moins un quart des femmes à tous les âges de la vie (voir [Tableau 17](#)).

En comparaison avec ceux du Baromètre santé 2010, les répondants du BSSM, même si ces résultats sont à mettre en perspective avec une structuration de l'échantillon qui ne reflète pas la réalité de la surdit , sont proportionnellement deux fois plus nombreux à faire  tat d'une sant  per ue comme m diocre, presque trois fois plus    tre en situation de d tresse psychologique ou   d clarer des tentatives de suicide, et cinq fois plus   faire  tat de pens es suicidaires dans les douze derniers mois (Tableaux [18](#) et [19](#)).

La visibilisation de la souffrance psychique et de la sant  mentale d grad e de la population sourde et malentendante, et les facteurs associ s notamment le mauvais acc s   l'information et aux structures de pr vention ou de soin, ont permis la prise en compte des caract ristiques particuli res de cette population notamment dans le Programme national d'actions contre le suicide (2011-2014)¹⁶ et dans le Plan Psychiatrie et Sant  Mentale 2011-2015¹⁷.

II.IV Bibliographie indicative

Bouvier G. & Niel X., « [Les discriminations li es au handicap et   la sant ](#) », Insee Premi re, N 1308, Juillet 2010, 4 p.

¹⁵ En 1939, Faris et Dunham observent dans l'agglom ration de Chicago que si l'incidence des psychoses est directement corr l e avec la pr carit , le lien communautaire est de son c t  un facteur protecteur. Robert Faris & Warren Dunham, *Mental disorders in urban areas: an ecological study of schizophrenia and other psychoses*, Chicago, The University of Chicago Press, 1939, 270 p.

¹⁶ [Programme national d'actions contre le suicide \(2011-2014\)](#)

¹⁷ [Plan Psychiatrie et Sant  Mentale 2011-2015](#)

Cuenot M. & Roussel P., *Difficultés auditives et communication. Exploitation des données de l'enquête Handicap-Santé Ménages 2008*, Rapport remis à l'INPES, CTNERHI, 2010, 79 p.

Haeusler L., Laval de T., Millot C., « [Étude quantitative sur le handicap auditif à partir de l'enquête « Handicap-Santé »](#) », Document de travail, Série Études et recherche, n°131, Drees, Août 2014, 156 p.

Sanders M.-S. (dir.), [La population en situation de handicap visuel en France. Importance, caractéristiques, incapacités fonctionnelles et difficultés sociales. Une exploitation des enquêtes HID 1998 et 1999](#), Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire, Juillet 2005, 166 p.

Sanders M.-S., Bournot M.-C., Lelièvre F., Tallec A., (ORS Pays de la Loire), « [Les personnes ayant un handicap visuel. Les apports de l'enquête Handicaps – Incapacités – Dépendance](#) », INSEE, « Etudes et Résultats », n° 416, juillet 2005, 12 p.

Sitbon A. & Richard J.-B., « [Baromètre santé sourds et malentendants \(BSSM\). Présentation de l'enquête et premiers résultats](#) », *Evolutions*, n° 29, 2013-12, 6 p.

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

Sitbon, A. et al. « [Pensées suicidaires, tentatives de suicide et violences subies chez les populations sourdes et malentendantes en France. Résultats du Baromètre santé Sourds et malentendants, 2011-2012](#) », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n° 42-43, 2015, p. 789-95.

Roussel P., Giordano G. & Cuenot M., « [Approche qualitative du recueil des données de santé mentale dans l'enquête HSM](#) », DREES/CNSA, Juillet 2012, 191 p.

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

TNS Sofres, [Détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques](#), Étude TNS-SOFRES, Mai 2011, 23 p.

UNISDA, « [Enquête sur le mal-être et la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques. Restitution de l'enquête nationale 2010](#) », Colloque du 20 mai 2011 - Mairie du 9ème arrondissement de Paris, 2011, 33 p.

III. Adolescence et jeunesse : points de vue psychologiques et sociologiques

III.I Introduction

La question de l'âge adulte, et en conséquence du passage dans cet âge, est éminemment complexe en ce qu'elle mêle, entre autres, des notions légales, psychologiques et sociologiques, lesquelles ne se recoupent pas totalement.

Depuis 1974, l'âge de la majorité est fixée en France à 18 ans, elle était auparavant de 21 ans. Celle-ci est une majorité civile et légale qui prévaut pour la plupart des actes de la vie quotidienne, cependant certains dispositifs permettent un suivi, une transition jusque vers l'âge de 21 ans (contrat jeunes majeurs)¹⁸, voire jusqu'à 25 ans, âge auquel on est admissible au RSA, c'est la garantie jeunes¹⁹. C'est ce que l'on appelle les jeunes majeurs.

Pour les personnes ayant une reconnaissance de handicap de la MDPH, c'est l'âge de 20 ans qui signe l'entrée dans les droits et dispositifs pour adultes. Dans le secteur social ou médico-social, l'âge de 21 ans est également une limite de prise en charge des jeunes majeurs dans la continuité des dispositifs « jeunes ». Pour éviter les ruptures de parcours, il a été introduit en 1989 la possibilité de maintenir en établissement au-delà de la limite d'âge des jeunes adultes en situation de handicap, dispositif connu sous le nom d'*amendement Creton*²⁰. Selon une étude de la DREES parue en 2016, « *au 31 décembre 2010, un peu moins de 6 000 jeunes bénéficient de ce dispositif, soit 5,6 % des usagers des établissements pour enfants handicapés* »²¹. Les précédentes données d'une étude de la DREES faisaient état d'un nombre 4 000 jeunes bénéficiant de ce dispositif fin 2001²².

Les critères pour définir les limites de l'âge adulte, et donc de l'entrée dans cet âge, ne sauraient à ce titre correspondre à des limites chronologiques strictes puisqu'ils impliquent des dimensions légales (déjà plurielles) mais également psychologiques et sociologiques qui ne

¹⁸ Le [contrat jeune majeurs](#) a été créé en 1975 suite à l'abaissement de l'âge de la majorité de 21 à 18 ans. Cette mesure a été pensée comme aménagement transitoire pour les jeunes suivis par les services administratifs ou judiciaires de la Protection de l'enfance et de la jeunesse. Elle étend sous conditions les missions de la protection de l'enfance aux majeurs âgés de 18 à 21 ans qui rencontrent des difficultés d'insertion sociale ou professionnelle faute de ressources ou de soutien familial.

¹⁹ La [garantie jeunes](#) permet d'accompagner les jeunes en situation de grande précarité vers l'emploi ou la formation. C'est une modalité spécifique du parcours contractualisé d'accompagnement vers l'emploi et l'autonomie (PACEA). Pour la mettre en œuvre, un contrat est signé entre le jeune et la mission locale. Ce dispositif s'accompagne d'une aide financière

²⁰ Article [L242-4](#) du Code de l'action sociale et des familles créé par l'article 22 de la Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989.

²¹ Thomas Irace, Delphine Roy, « Amendement Creton : 6 000 jeunes adultes dans des établissements pour enfants handicapés », *Études et Résultats*, n°946, DREES, Janvier 2016. <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er946.pdf>

²² Jean-Yves Barreyre, Carole Peintre, « Les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton », *Études et Résultats*, n°390, DREES, Avril 2005. http://www.vie-publique.fr/documents-vp/drees_etud390.pdf

se recourent pas nécessairement. À ce titre les différents travaux disponibles montrent toute la difficulté à cerner cette période. Cependant, et bien que socialement construites, les étapes de la vie que sont l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte et la vieillesse n'en constituent pas moins comme le rappelle Jean-Sébastien Eideliman²³ des marqueurs sociaux importants des grandes étapes de la vie au sens biologique, psychologique et social (Eideliman, 2012).

Seule certitude qui ouvre à nouveau un abîme d'incertitudes, on devient adulte en sortant de l'adolescence. Mais qu'est-ce que l'adolescence ? Selon l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), l'adolescence *est la période de croissance et de développement humain qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, entre les âges de 10 et 19 ans*²⁴. Pour sa part la revue médicale britannique The Lancet a retenue pour les travaux de sa commission sur la santé et le bien-être des adolescents les âges de 10 à 24 ans²⁵. Enfin les sciences humaines et sociales, sociologie et psychologie en tête, ne s'accordent pas nécessairement sur les termes et les définitions. L'adolescence restant essentiellement un concept issu de la psychologie, la sociologie pour sa part préférant traiter de la jeunesse.

III.1.1 Adolescence et/ou jeunesse : une question de point de vue ?

Avant de considérer l'entrée dans la vie adulte il est donc nécessaire d'évoquer la période qui la précède immédiatement ; l'adolescence étant communément définie comme la période de transition entre l'enfance et l'âge adulte, débutant à la puberté et prenant fin autour de la vingtième année²⁶.

La période de la puberté du fait des transformations physiologiques qu'elle induit est relativement facilement objectivable. Il n'en est pas de même pour l'adolescence, malgré l'apparente évidence de sa matérialité (Vaginay, 2009). Si cette dernière commence à la fin de la puberté, en tant que processus psychique permettant d'intégrer les changements physiques survenus (et notamment l'acquisition de la fonction de reproduction), il est difficile de dire lorsqu'elle se termine effectivement. Cette difficulté s'explique notamment par le caractère pluriel de ce temps qui « *recouvre une situation complexe mettant en jeu des données d'ordre physiologique, psychologique, culturel et social, qui interagissent diversement en fonction des époques et des sociétés* »²⁷. A la fois individuel et collectif ce temps de l'adolescence s'appréhende difficilement.

La figure de l'adolescence apparaît en psychologie avec les travaux pionniers de Stanley Hall qui a le premier produit une psychologie systématique de l'adolescence (Hall, 1904). Selon Hall, l'adolescence commence vers 12-13 ans, pendant la puberté, et se termine entre 22 et 25 ans. Son travail va fortement marquer les études ultérieures sur l'adolescence

²³ Au-delà des enjeux et conflits interdisciplinaires autour des découpages fins de ces étapes voire même parfois de l'existence de ces étapes intermédiaires.

²⁴ http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/

²⁵ [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(16\)00579-1/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(16)00579-1/fulltext)

²⁶ Bien que cette frontière soit aujourd'hui discutée notamment par l'éclairage des neurosciences cognitives qui se réfèrent à la maturation du cerveau.

²⁷ M. Emmanuelli, *L'adolescence*, Paris, Presses Universitaires de France, 2016, p.3

en psychologie mais également dans toutes les sciences humaines et sociales²⁸ et au-delà, notamment par sa description catastrophiste de ce moment de l'adolescence comme une période de « tempête et passion »²⁹. Sans doute cette vision a-t-elle fortement influencé l'alliance quasi systématique faite encore aujourd'hui entre adolescence et crise, l'adolescence ne semblant souvent pouvoir être appréhendée qu'à travers la « crise d'adolescence ». Winnicott de son côté considérait que ce processus naturel de la transition était un signe de bonne santé (Winnicott ; 1962) lequel « permet de quitter le statut d'enfant pour accéder à celui d'adulte »³⁰.

Pour Freud (Freud, 1905) « l'avènement de la puberté inaugure les transformations qui doivent mener la vie sexuelle infantile à sa forme normale définitive ». Les modifications profonde du corps et conséquemment de la personne, du sujet, induites par la puberté doivent pouvoir être ensuite élaborées psychiquement. Cette période de transformation se révèle particulièrement déterminante pour le sujet dans ses rapports à lui-même et aux autres. C'est, dirions-nous d'un point de vue fonctionnaliste, le « rôle » de l'adolescence.

La sociologie de son côté a longtemps été peu à l'aise avec la notion d'adolescence, suspecte à ses yeux d'avoir été « inventée » plutôt que découverte par les psychologues (Galland, 2008), lui préférant celle de jeunesse (Galland 1991 & 2001 ; Mauger, 1995 & 2010). Se faisant elle s'appuie essentiellement sur des travaux d'historiens ayant montré combien la notion de jeunesse est extrêmement volatile selon les époques (Levi & Schmitt, 1994) – et qui ne concerna longtemps que la frange masculine de groupes sociaux dominants (Duby, 1964) – l'adolescence serait de « création » récente puisque cet âge entre l'enfance et l'âge adulte aurait été « inventé » au XIX^e siècle. Du point de vue psychodynamique au contraire « l'adolescence est la réponse de la société à ce phénomène physiologique qu'est la puberté » (Jeammet et Sarthou-Lajus, 2008).

III.I.II Adolescence : le point de vue psychodynamique

Nous devons à la psychanalyse un éclairage considérable sur les enjeux de cette période particulière notamment par la mise au jour des déterminants et fonctions de la sexualité physiologique et de la psycho-sexualité (Freud, 1905). Si la « découverte » de la sexualité infantile est l'un des points de départ de la psychanalyse, dès l'origine il est bien entendu que ce n'est qu'à l'adolescence, après une période de latence, que celle-ci se

²⁸ On peut citer par exemple les travaux de l'anthropologue étatsunienne Margaret Mead qui conteste fortement la thèse de Hall (Mead, 1928). « Et ce furent des ouvrages tels que celui de Stanley Hall sur « l'Adolescence », où les troubles et l'angoisse de l'enfant étaient simplement attribués à son « âge ». On y caractérisait l'adolescence comme l'époque de la vie où fleurit l'idéalisme, où prend corps la révolte contre toute autorité, où heurts et conflits sont inévitables. (...) Le sociologue, le prédicateur, le pédagogue n'en essayèrent qu'avec plus d'ardeur d'aller droit au but et de trouver une solution rapide. Ils observèrent le comportement des adolescents dans notre société, notèrent les traits d'instabilité - évidents et omniprésents - en conclurent qu'ils constituaient les caractéristiques de cet âge. »

²⁹ *Storm and stress* en référence au *Sturm und Drang*, mouvement politique et littéraire allemand dont l'œuvre emblématique reste *Les Souffrances du jeune Werther* de Goethe

³⁰ Marie-Anne Écotière et al., « Grandir avec un handicap : la transition adolescente », *Contraste*, 2016/2, n° 44, p. 229

« normalise ». Or bien que centrale dans le développement psychique du sujet du point de vue psychanalytique, l'adolescence va longtemps rester dans l'ombre, quelque peu éclipsée par le temps de la petite enfance désormais centre de toutes les attentions.

Si tout se prépare dans l'enfance, comme le rappelle Évelyne Kestemberg, tout se jouerait à l'adolescence (Kestemberg, 1980). A la suite de Freud les travaux en psychanalyse traitent peu de l'adolescence en soi. Elle reste relativement absente des écrits principaux d'Anna Freud ou de Mélanie Klein lesquelles ont cherché à appliquer la méthode psychanalytique prioritairement aux enfants. Ce n'est que depuis le milieu des années soixante-dix, à la suite des travaux, aujourd'hui parfois controversés, de Winnicott que l'adolescence a connu un regain d'intérêt dans les travaux d'inspiration psychanalytiques.

L'adolescence peut, dans cette optique, être définie comme la « *période de remaniements intrapsychiques et intersubjectifs, conduisant l'adolescent à s'interroger sur son identité mais également l'amenant à passer d'un état de dépendance à un état d'indépendance* »³¹. Pour psychique qu'elle soit, l'adolescence, cette « *réorganisation des instances psychiques* » qui conduit à un processus de subjectivation, ne concerne pas le seul sujet mais également son entourage et même la société toute entière en ce que « *le changement (...) au cœur du processus d'adolescence, (...) engage l'individu, son entourage et la société : il demande donc à être psychiquement élaboré par le sujet mais aussi par la famille, et aménagé par l'organisation sociale, faute de quoi il peut être à l'origine de troubles d'ordres divers* ».

Cette période inquiète les parents et proches mais également la société qui cherche à l'encadrer le mieux possible, à travers rites et contraintes. Ainsi chaque société a anticipé et construit des formes spécifiques de gestion de cette entrée dans la « société des adultes » sous forme de rites d'initiation contribuant à « *soutenir le travail psychique de l'adolescent face à l'élaboration des conflits qu'il implique* ». Ces mêmes rites que notre contemporanéité semble avoir effacés en même temps que reculait et s'allongeait le temps d'entrée dans la vie d'adulte.

III.I.III La jeunesse du point de vue des sciences sociales

Le sociologue Pierre Bourdieu, de façon quelque peu provocatrice, dans un entretien resté célèbre déclarait même que la jeunesse n'est qu'un mot... Sous-entendant qu'elle n'existe pas en soi, elle ne serait qu'un construit social et les destins des « jeunes » seraient essentiellement déterminés par des caractéristiques sociologiques (la classe sociale, le sexe, etc.) qui dépasseraient et ne seraient être réductibles aux seules délimitations de l'âge civil (Bourdieu, 1978). Par ailleurs, longtemps objet mineur de la recherche en sociologie (Mauger, 1994), ce n'est que très récemment que la jeunesse s'est quelque peu imposée au sein de la discipline (Beudelot, 2008 ; Roche, 2009).

³¹ M.-A. Écotière, S. Pivry, et R. Scelles, « Grandir avec un handicap : la transition adolescente », *Contraste*, Vol. 44, n° 2, p. 231

Les travaux sociologiques contemporains sur la question pointent, avec l'effacement des rites de passages (et notamment le service militaire qui concernait les seuls garçons), l'allongement de la période de transition vers l'âge adulte, dû en partie à l'allongement de la durée des études pour une partie de la jeunesse, mais également aux difficultés d'insertion professionnelle. La cohabitation jeunes adultes/parents est le plus souvent subie du fait de contraintes extérieures. Parallèlement on noterait dans nos sociétés occidentales un prolongement des comportements adolescents chez des jeunes adultes pas ou peu contraints par des empêchements à l'autonomie et à l'insertion.

Parmi les écrits pionniers sur la sociologie de la jeunesse, notons ceux de Talcott Parsons (Parsons, 1942) qui fut une figure de la sociologie étasunienne de la seconde moitié du vingtième siècle. Celui-ci décrit la « culture jeune » (*youth culture*) comme une culture de l'irresponsabilité³². Irresponsabilité, goût du risque, expériences limites, le temps de l'adolescence est celui de la subjectivation. Le jeune se cherche, se construit dans les relations avec ses pairs et contre sa famille. L'entrée dans l'âge adulte coïncide dans cette perspective à l'abandon de ces attitudes et comportements, des modèles adolescents pour intégrer des modèles plus respectables et conventionnels de socialisation. C'est en quelque sorte un retour vers les modèles du groupe primaire de socialisation marqué par l'acquisition d'un certain nombre de responsabilités associées à des formes d'autonomie.

Les travaux contemporains montrent comment, en plus de l'effacement des rites de passage traditionnels, les différents domaines permettant de marquer l'entrée dans la vie adulte (décohabitation, mise en couple et insertion professionnelle) sont à la fois structurellement de plus en plus tardifs mais aussi de plus en plus détachés les uns des autres. Indépendance et autonomie seraient aujourd'hui de plus en plus disjointes (Winance, 2007 ; Van de Velde, 2007 & 2008 ; Eneau, 2008 ; Ramos 2011, Dubéchet, 2015). Autre élément propre à notre contemporanéité, l'amplification des processus d'individualisation et le refus des « formes traditionnelles » d'identification. Aujourd'hui l'identité personnelle serait de plus en plus bricolée par les personnes elles-mêmes donnant lieu à des construits multiples : *post-adolescence, adulescence, enfulte, kidults, etc.*

Le temps de l'adolescence ainsi considéré du point de vue de la personne en situation de handicap sera logiquement mieux renseigné par des travaux émanant de psychologues d'inspiration psychodynamique. La sociologie s'attachera plus volontiers de son côté à renseigner, par son intérêt pour l'objet « jeunesse », l'entrée dans l'âge adulte.

³² « *But it is notable that the youth culture has a strong tendency to develop in directions which are either on the borderline of parental approval or beyond the pale, in such matters as sex behavior, drinking and various forms of frivolous and irresponsible behavior* » Il est notoire que la culture des jeunes a une forte tendance à se développer dans des directions qui sont soit à la limite de l'approbation parentale, ou bien au-delà, dans des domaines tels que le comportement sexuel, la consommation d'alcool et diverses formes de comportements frivoles et irresponsables, [dont] l'un des traits principaux serait de rechercher à passer du bon temps : « *One of its dominant notes is "having a good time"* ». Parsons T., « Age and Sex in the Social Structure of the United States », *American Sociological Review*, Vol. 7, n° 5, pp. 604-618.

III.II 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 selon François Marty (Marty, 2010) par des ruptures y compris dans le sentiment d'identité. L'adolescent en serait même parfois un étranger pour lui-même : « *les changements qui se produisent au niveau somatique et psychique introduisent un vécu de discontinuité dans sa vie psychique, qui se manifeste par des sentiments d'étrangeté envers lui-même* »³³. Comment se manifeste cette étrangeté dans un vécu déjà lui-même inscrit dans les marges de la liminalité (Murphy, 1987 ; Calvez, 2000 ; Stiker, 2007) ? Ainsi concernant cette *inquiétante étrangeté* (Freud, 1919) que représentent les situations de handicap (Mislin Streito, 2007), en quoi ces expériences marquent-elles cette transition adolescente d'un sceau particulier ? Qu'est-ce qui, pour les personnes en situation de handicap, se joue spécifiquement durant cette période de l'adolescence ? 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 ?

Un groupe de chercheurs psychologues autour notamment de Simone Korff-Sausse (psychanalyste), Régine Scelles (psychologue clinicienne) et Albert Ciccone (psychanalyste) ont produit de nombreux articles et ouvrages traitant des questions de handicap (Scelles et al., 2007 ; Ciccone et al., 2009 ; Scelles et al., 2010 ; Raynaud et Scelles, 2013 ; Scelles et al., 2016). Issus de plusieurs *séminaires européens interuniversitaires sur le handicap*, ces travaux concernant le sujet handicapé et sa famille au cours des différentes étapes de la vie s'inscrivent dans une démarche de psychologie clinique d'inspiration psychanalytique et plus largement psychodynamique.

Comme le rappelle Roger Salbreux le handicap « *frappe toute la famille* » (Salbreux, 2007). Le groupe familial dans son ensemble est touché d'une part par la stigmatisation directement liée au handicap de l'enfant mais plus encore le handicap imprime l'ensemble des relations sociales intrafamiliales autant que les relations extérieures. Ainsi des travaux se sont intéressés à la question de la fratrie (Gardou, 2005 ; Bert, 2008). Les situations de handicap touchant un enfant se répercutent sur et affectent les « *assises narcissiques de toute la famille* »³⁴. Cette « blessure narcissique » pour chacun des parents (Korff-Sausse, 2007 ; Ciccone, 2014) n'est pas sans effets sur les fonctions parentales lesquelles sont affectées par le handicap de l'enfant et imprime d'une façon particulière ce temps de l'adolescence. Mal ajustées face à cette expérience singulière, selon Catherine Bon, conseillère d'orientation psychologue spécialisée dans l'accompagnement de personnes handicapées physiques, « *elles vont de la surprotection à l'exigence extrême, d'aspirations trop élevées à l'égard de*

³³ Marty François, « Adolescence et émotion, une affaire de corps », *Enfances & Psy*, 49, n° 4, 2010, p. 42. <https://doi.org/10.3917/ep.049.0040>.

³⁴ R. Salbreux, « La normalité de l'anormal : handicap, normes et normalité », in Scelles, Régine et al., *Cliniques du sujet handicapé*, Toulouse, Erès, 2007, pp. 197-208

leur enfant jusqu'à un manque de tout désir à son endroit, ce dernier assurant moins que jamais une fonction de restauration narcissique ». Loin de l'image de la « parentectomie » (Kabuth et Lock, 2006) qui selon certains aurait été la doctrine officielle de certains experts et/ou professionnels, pour elle « soutenir l'adolescent handicapé pour qu'il puisse penser l'avenir comme sujet séparé passe donc par un travail conjoint avec sa famille »³⁵.

Les liens unissant l'adolescent en situation de handicap à son ou ses parents est empreint d'une forme de dépendance particulière directement induite par la situation de handicap (Écotière et al., 2016). En effet qu'il s'agisse de séances de rééducation ou d'orthophonie, des consultations d'ordre médical ou psychothérapeutique, le temps du handicap est aussi celui d'un aménagement particulier qui impacte très directement l'investissement psychique tant du ou des parents que de l'adolescent lui-même. L'investissement parental s'exprimerait alors plus spontanément en termes de besoin que de désir (Korff-Sausse, 1997). Plus que pour tous les autres jeunes, devenir adulte en situation de handicap nécessite une articulation complexe entre la construction « d'espaces d'exercice de l'autonomie » tout en « y intégrant le besoin de protection et la vulnérabilité que représente l'existence de la déficience »³⁶.

Dans ce passage de l'enfance vers l'âge adulte avec tout ce qu'il implique comme modifications et ruptures avec le groupe familial, le moment adolescent serait, comme le rappelle Catherine Bon, un temps qui « condense et met en lumière comme un miroir grossissant les douloureuses questions soulevées par le handicap » (Bon, 2007). Les phénomènes d'identification et de liens – lesquels sont au centre de l'expérience adolescence mais également au cœur de ce qui se joue dans l'expérience du stigmaté (Goffman, 1975) pour les personnes en situation de handicap – sont donc tout particulièrement éprouvés. Pour Goffman, la stigmatisation naît précisément du contact avec l'autre au moment où, du fait d'un attribut disqualifiant, l'identité d'une personne, ne correspond pas (ou plus) à l'attente normative d'autrui : « ainsi diminué à nos yeux, il cesse d'être pour nous une personne accomplie et ordinaire »³⁷. Dans le contexte de l'adolescence où la construction identitaire passe notamment par des phases d'éloignement d'avec le groupe familial primaire pour privilégier le groupe des pairs (Coslin, 2002 et 2007), où l'identification à l'autre est particulièrement recherchée, comment les situations de handicap, visibles ou invisibles – ou identités stigmatisées ou stigmatisables selon le vocabulaire de Goffman –, vont-elles marquer, ou pas, d'une empreinte particulière le moment adolescent ?

III.II.I L'expérience de la stigmatisation et ses effets

S'appuyant sur les travaux de Goffman (Goffman, 1975) la notion de stigmaté renvoie à la force des normes du groupe dans le processus de construction identitaire. Face au risque de stigmatisation deux stratégies s'offrent à la personne : mettre en avant, valoriser des traits

³⁵ C. Bon, « Adolescence et handicap, un périlleux passage », in Scelles, Régine et al., *Cliniques du sujet handicapé*, Toulouse, Erès, 2007, pp. 95-118.

³⁶ M-A. Écotière et al., « Grandir avec un handicap : la transition adolescente », *Contraste* 2016/2, n°44, p. 234

³⁷ E. Goffman, *Stigmaté. Les usages sociaux des handicaps*, Éditions de Minuit, 1975, p. 12

spécifiques particuliers non stigmatisables, ou bien éviter la confrontation avec les « normaux » – et se « replier » dans un entre-soi où la comparaison avec l'autre pourra être favorable (Écotière et al., 2016). Au sein d'une institution spécialisée pourrait participer d'une valorisation de l'identité par effet de comparaison vis-à-vis de ceux considérés comme « plus handicapés ». La personne ayant un vécu de stigmatisation au sein du « milieu ordinaire » pourrait à son tour renverser le sens du stigmaté.

Marie-Anne Écotière rappelle que ce sont les écarts perçus entre soi et les autres mais également les phénomènes de relativisation ou au contraire d'accentuation de ces écarts qui participent de la construction de l'image de soi. Ainsi, poursuit-elle, « *l'orientation en milieu spécialisé peut permettre une renarcissisation* », ce que montre de nombreux entretiens réalisés avec des jeunes scolarisés en IME³⁸ ayant réalisé une partie de leur scolarité en milieu ordinaire. Particulièrement, ce passage permettrait à certains de changer de statut, passant de celui d'élève en difficulté à celui d'élément moteur au sein de l'institution. De même des goûts ou préférences non en conformité avec les normes des autres jeunes de leur âge pourraient ici s'exprimer librement (Écotière, 2014 ; Écotière et al., 2016). Ce serait l'occasion pour ces jeunes de se défaire d'une étiquette stigmatisante qui leur collerait à la peau et dont les effets ne se limiteraient pas à la porte de l'institution scolaire mais pèseraient de son empreinte sur toute la vie sociale de la personne.

L'un des enjeux majeurs dans cette confrontation à l'autre, aux pairs, et conséquemment la nécessité d'un « étiquetage positif », tient à ce que derrière le besoin d'acceptation se cache celui d'être perçu en tant qu'être désirable : « *le défi pour l'adolescent est de correspondre aux exigences des pairs concernant son apparence et sa façon de se comporter, dans le but de se percevoir accepté et digne d'intérêt, désirable, dans les regards portés sur lui* »³⁹. De ce point de vue, la difficulté des jeunes en situation de handicap, par-delà la mise en relation, tiendrait à l'établissement de liens avec les autres jeunes.

³⁸ Les IME, Instituts Médico Éducatifs, accueillent des enfants et des adolescents déficients intellectuels, avec ou sans troubles associés, quel que soit leur niveau de handicap.

³⁹ M-A. Écotière et al., *Ibid*, p.

Stigmatisation, image de soi et milieu spécialisé

Les auteures se basent ici essentiellement sur des travaux montrant d'une part que la comparaison sociale est associée à l'estime de soi et à la dépression chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, de la même manière que chez les personnes sans déficience intellectuelle (Dagnan et Sandhu, 1999), et d'autre part que l'estime de soi mesurée d'enfant (de 7 à 12 ans) scolarisés en CLIS se maintient avec le temps (Chevaliet et *al.*, 2015).

Peu d'études ont été réalisées dans le contexte français – dont on connaît les spécificités de l'éducation spécialisée – mais un certain nombre de travaux montreraient que les enfants scolarisés en milieu spécialisé auraient une estime de soi scolaire, sociale et générale significativement plus élevée que ceux des deux autres groupes (Butler et Marinov-Glassman, 1994). Une autre étude portant sur l'estime de soi des enfants avec des troubles de l'attention évoluant au sein du milieu spécialisé permettrait de conclure que le bien-être psychologique de ces enfants serait supérieur à celui des enfants avec les mêmes troubles dans des classes spéciales en milieu ordinaire, ainsi que des enfants avec des difficultés d'apprentissage.

De même, les mesures d'estime de soi relevées dans différentes études ne semblent pas être défavorables aux enfants scolarisés en milieu spécialisé. Celles-ci concluent cependant toutes que près de la moitié des élèves présentant des difficultés de type dyslexie ont une mauvaise estime de soi (Leonova et Grilo, 2009).

Dans son enquête sur les jeunes en ITEP, Hugo Dupont évoque au contraire la stigmatisation très forte que subiraient ces jeunes les conduisant à rejeter l'identification institutionnelle (Dupond, 2015).

III.II.II Être en relation ou en lien avec autrui ?

Dans sa thèse soutenue en 2016, Marie-Anne Écotière explore le thème des souffrances psychiques à l'adolescence, leur sens et leurs enjeux, du point de vue de l'adolescent lui-même (Écotière, 2016). Son travail empirique a consisté en des entretiens et observations faites au sein d'un IME et concerne donc des jeunes présentant des déficiences intellectuelles mais son propos semble pouvoir avoir une portée pour les situations dites de « handicap invisible ».

L'adolescence est décrite comme un carrefour, « *entre passé et présent, entre individuel et social, entre corps et psychisme* » et c'est à ce carrefour que « *la dynamique émotionnelle se met en mouvement, préambule à la mise au travail des affects et de leur symbolisation* »⁴⁰. Au cours de ses entretiens et observations, elle note que la difficulté à nouer

⁴⁰ M-A. Écotière, *Processus d'adolescence et souffrance psychique chez des sujets accueillis en Institut-Médico-Educatif. Au regard des liens aux pairs*. Thèse soutenue à l'Université de Rouen, 4 mars 2016, p. 397

de nouvelles relations aux autres – c'est-à-dire remodelées par l'impératif pubertaire – est source de souffrance psychique, souffrance qui « *peut se manifester par le biais d'épisodes psychopathologiques* ».

Il serait ainsi utile de distinguer la relation du lien. Être en relation avec autrui n'implique pas nécessairement qu'il y ait constitution de liens. Cette expérience serait ainsi commune aux personnes en situation de handicap placées dans des situations d'inclusion. C'est en effet la réciprocité qui différencierait la relation du lien (Kaes, 2008). Un sujet peut être en présence relationnelle avec d'autre pairs sans pour autant que se nouent des liens entre eux, au sens d'un investissement psycho-affectif organisé autour d'une dynamique de projection et d'intériorisation.

Certains adolescents seraient ainsi tiraillés entre attraction et répulsion pour autrui⁴¹ 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 expose ce qui devait rester caché (Ciccone et Ferrant, 2010). Dans ces situations, la honte 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* ». Mais ceci a un coût psychique qui serait d'autant plus important que la personne serait porteuse d'un « handicap invisible » et donc potentiellement *discréditable*. Cette position amènerait en effet ces personnes « *à déployer des stratégies coûteuses dans le relationnel avec les non-familiers, puisque c'est dans le lien que se révèle progressivement leur différence* »⁴². Ainsi, faire face à l'autre en vue d'être accepté impliquerait un refoulement des sentiments et des émotions afin de « *donner le change* ».

III.II.III Vie affective et sexuelle

Trois récents travaux de thèse en sciences de l'éducation ont traité en partie de la question de la sexualité et du handicap durant cette période de l'adolescence (Santamaria, 2006 ; Auguin-Ferrere, 2012 ; Fournier, 2016). Les trois terrains ont été constitués dans des établissements spécialisés (pour deux d'entre eux pour personnes en situation de handicap mental et le troisième pour des personnes en situation de handicap physique), réduisant ainsi la population aux personnes en institutions, lesquelles présentent des caractéristiques particulières et ne sauraient représenter l'ensemble des situations de handicap vécues. Néanmoins ces travaux nous éclairent sur certaines particularités générales quant au vécu des adolescents et jeunes adultes en situation de handicap sur leur sexualité.

⁴¹ Attraction et répulsion correspondraient sans doute à deux situations fréquemment documentées concernant les adolescents en situation de handicap, les uns chercheraient à être très entourés d'amis tandis que les autres éviteraient au maximum les relations pour ne pas souffrir, considérant que les échecs relationnels, amicaux ou amoureux vécus ou projetés seraient indubitablement liés au handicap.

⁴² M-A. Écotière, *Processus d'adolescence et souffrance psychique chez des sujets accueillis en Institut-Médico-Educatif. Au regard des liens aux pairs*. Thèse soutenue à l'Université de Rouen, 4 mars 2016, p. 401

Si dans les discours on serait progressivement passé depuis les années quatre-vingt « *d'une sexualité à risque à un droit à la sexualité* » (Brasseur, 2016), la question de la sexualité, mais aussi de l'intimité, du désir, de la génitalité, voire de la parentalité des personnes en situation de handicap reste sensible. Le moment adolescent l'étant plus encore, notamment quand du point de vue extérieur, il y a déconnexion entre l'âge et l'apparence physique, entre les transformations du corps et les pulsions (Eideliman, 2012 ; Auguin-Ferrere, 2015).

Dès lors qu'il est question d'évoquer la vie amoureuse et sexuelle de leurs enfants et adolescents en situation de handicap devenus adultes, les parents enverraient presque uniformément des messages négatifs. Quel que seraient par ailleurs leur investissement et soutien dans les autres dimensions de la vie, les parents alimenteraient cette exclusion « *le plus souvent pour protéger leur enfant d'une peine de cœur et de ce qu'ils perçoivent comme un futur rejet* » (Shuttleworth, 2000 ; Fournier, 2016).

Ainsi dans notre société hyper-sexualisée la question de la sexualité des jeunes en situation de handicap semble encore relever du contrôle des corps (Foucault, 1975). Contrôle parental ou institutionnel, qui sous couvert de protection légitime empêcherait l'expression du désir. Ainsi en est-il d'attitudes de parents qui se voudraient bienveillantes mais qui inhiberaient « *les mouvements d'autonomie de l'adolescent* » et amplifieraient « *l'agressivité de ce dernier à leur égard* ». Pris entre le désir d'exister pour lui-même et le désir de ne pas heurter ses parents, le jeune ne s'autoriserait pas à verbaliser ses ressentis. Cette non manifestation du désir, des ressentis, vient conforter l'image immature posée sur l'adolescent et/ou le jeune adulte (Auguin-Ferrere, 2015).

L'environnement institutionnel serait en lui-même facteur d'isolement social et d'exclusion - au sens d'exclusion des environnements sociaux « ordinaires » - et constituerait une entrave majeure à l'accès à la sexualité comme pour les autres adolescents. Même pour celles et ceux ayant été scolarisés en milieu ordinaire, le vécu des jeunes en situation de handicap est marqué par cette expérience de l'exclusion. 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 « *négozier une intimité sexuelle* » en tant que jeune adulte s'en trouverait ainsi affectée (Shuttleworth, 2000 ; Fournier, 2016).

Éric Santamaria s'attache pour sa part à décrire des pratiques institutionnelles inscrites autour de la majorité permettant d'accompagner des personnes en situation de handicap mental dans « *leur passage à l'âge adulte dans le respect des besoins et des limites de chacun* » (Santamaria, 2009). Ne pas laisser s'installer et perdurer « *le stigmate de l'éternelle enfance* » serait une condition *sine qua non* pour leur autoriser l'accès au statut d'adulte, et en conséquence autoriser la capacité ou le droit à la sexualité. Articulées autour de la notion de majorité et plus largement attachées au critère d'âge, ces pratiques offriraient « *des espaces de négociations et d'autonomie qui favorisent le respect des droits et des personnes accueillies en institutions spécialisées* ». Éric Santamaria associant même cet accès à la sexualité au « *besoin de devenir adulte* » (Santamaria, 2008).

Les freins 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. (Fournier, 2016) – que des limitations de participation (pour des raisons psychologiques ou sociales) induites par les situations de handicap, y compris pour les personnes évoluant dans le milieu ordinaire.

III.II.IV Adolescence et polyhandicap

La question du polyhandicap⁴³ est moins présente dans les travaux des sciences humaines et quasiment absente de ceux des sciences sociales. L'extrême dépendance des personnes polyhandicapées semble les cantonner seulement à recevoir des actes techniques relevant du soin au double sens du terme, soigner et prendre soin. Cependant la question de l'adolescence et du passage vers l'âge adulte se pose au-delà du changement de dispositifs, d'enfants à adultes. Ainsi Geneviève Petitpierre interroge-t-elle la position de l'enfant polyhandicapé à l'adolescence : « *et s'il n'était pas qu'un enfant pour toujours ?* »

La dépendance vis-à-vis de l'extérieur induite par les situations de polyhandicap semble être à elle seule antinomique avec l'adolescence où l'enfant grandement dépendant de son groupe primaire d'appartenance va expérimenter des formes d'autonomisation afin de se construire en tant qu'adulte. Pour ce qui est des jeunes en situation de polyhandicap les marqueurs physiologiques même de la puberté peuvent être fortement retardés voir ne pas apparaître. L'écart à la norme quant aux mesures physiologiques par rapport à l'ensemble de la population est très fortement présent⁴⁴. La complexité des pathologies de ces enfants et adolescents, ainsi que l'intrication de leurs multiples déficiences génèrent des difficultés extrêmes non seulement dans la prise en charge mais également dans la prise en compte et l'interprétation de l'expression de la personne (Petitpierre, 2010).

La prise en compte des besoins de ces personnes en se positionnant au plus près de leurs demandes semble être une préoccupation actuelle. Ces dernières années des recherches ont été menées dans le but de créer des outils particuliers pour la mesure de la qualité de vie ou de l'évaluation des compétences cognitives de ces jeunes en situation de polyhandicap (Da Costa & Scelles, 2012 ; Dayan et al., 2016).

⁴³ Pour définir le polyhandicap on se reportera à la définition du [Groupe Polyhandicap France](#) (adoptée en 2002) : « *Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficace motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain.*

Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique.

La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales. »

⁴⁴ Smith, A., Field B. et Learoyd B.M. (1989). Trisomy 18 at age 21 years. *American journal of medical genetics*, 34 (3), 338-339 ; Hodgkinson, I., Jindrich, M.L., Metton, G. et Berard, C. (2002). Bassin oblique, luxation de la hanche et scoliose dans une population de 120 adultes polyhandicapés. Étude descriptive. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 45, pp. 57-61.

Partant du constat que d'une part les adolescents en situation de polyhandicap parviennent difficilement, ou très difficilement, à transmettre à leurs interlocuteurs une indication de ce qu'ils ou elles pensent et ressentent et que, d'autre part, ce flou sur la nature de leur vie intérieure résonne très directement avec les doutes qui existent parfois chez celles et ceux qui ont la responsabilité de leur prise en charge, une recherche a été menée sur la question du passage adolescent pour les jeunes concernés. À l'initiative du Centre de Ressources Multihandicap « Le Fontainier », créé par l'Association les Amis de Karen, une étude a été réalisée sous la direction de Régine Scelles, professeure de psychopathologie à l'Université de Rouen : « Adolescence et polyhandicap – Regards croisés sur le devenir d'un sujet »⁴⁵. L'originalité de cette étude réside en ce qu'elle ne s'intéresse pas seulement au point de vue des proches (parents et professionnels) mais tente également de donner une place à l'expression de l'adolescent en situation de polyhandicap.

Bien que portant sur un faible échantillon, les chercheurs constatent que contrairement à ce que l'on pourrait penser a priori, la majorité des jeunes en situation de polyhandicap présente « *des signes d'un début de processus d'adolescence* » tout en reconnaissant que « *compte tenu de la diversité des tableaux cliniques des jeunes concernés par cette étude, [ces signes] sont plus ou moins nets* ». Cependant ceux-ci ne sont pas nécessairement repérés et reconnus comme tels par toutes les personnes de leur entourage : là où certains perçoivent un changement d'autres n'y verrons qu'une continuité.

L'extrême difficulté liée à l'évaluation de l'état de structuration psychique de ces jeunes peut conduire à ne pas reconnaître, quand il existe, l'expression d'un mouvement maturatif. C'est en particulier ce qui arrive lorsque « *la révolte contre l'impossibilité, dans la réalité, de vivre une séparation que psychologiquement l'adolescent est prêt à assumer* » ne sera lue que comme « *un caprice d'enfant* ». Ainsi il existe un risque que, faute d'outils permettant le repérage de ces épisodes liés à la maturation adolescente, l'indispensable protection de ces adolescents se fasse au « *détriment de leur possibilité d'exercer leur droit à vivre une vie, qui tienne compte de leurs limites mais également de leurs désirs et de leurs compétences* » (Scelles, 2003).

Les moments de séparation sont particulièrement porteurs de difficultés, parce que les situations vécues de polyhandicap déstabilisent la dynamique de certaines familles qui s'est « *organisée autour de la personne polyhandicapée, aussi lorsqu'elle opère une distanciation, c'est tout l'équilibre familial qui se trouve menacé* ». C'est l'ensemble du groupe familial qui doit avoir intériorisé un lien suffisamment rassurant pour opérer ces séparations tant psychiques qu'institutionnelles qui s'inscrivent dans ce moment de l'adolescence et du passage, psychique, chronologique et social, à l'âge adulte.

III.II.V Handicap et maladies chroniques : quelques similitudes

Selon la définition de la loi du 11 février 2005 *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'un trouble de santé invalidant*, les maladies chroniques conduisent bien à des situations de

⁴⁵ "[Adolescence et polyhandicap – regards croisés sur le devenir d'un sujet](#)" (décembre 2003)

handicap⁴⁶. Les modes de pensée naturalisant qui prévalent encore aujourd'hui induisent des différences entre « handicap » et « maladie » au sens où ce seraient deux réalités qui ne se rencontreraient pas. Le handicap psychique, lequel résulte selon la définition d'une maladie mentale ou psychique, semble faire exception à la règle. Des situations de maladies chroniques induisent socialement des situations de handicap dès lors qu'elles entraînent des limitations d'activités et/ou de participation en société.

Le parti-pris ici adopté sera de considérer que des situations psychiquement et socialement vécues par des jeunes vivant avec une maladie chronique peuvent avoir des similitudes – et aussi sans doute des différences – avec les expériences vécues par des jeunes en situation de handicap. L'expérience de la maladie chronique, qu'elle soit antérieure ou qu'elle survienne durant l'adolescence ne sera pas sans effets sur le vécu de cette période (Lemerle-Gruson et Méro, 2010).

Si l'enjeu de l'observance thérapeutique est souvent mis en avant concernant cette population dans les travaux scientifiques (Jacquin et Levine, 2008 ; Tubiana-Rufi, 2009 ; Lemerle-Gruson et Méro, 2010 ; Le Rhun et al., 2013, Bovin et al., 2016), les profondes transformations qui apparaissent aux plans physique, émotionnel, intellectuel et psychosocial qu'induisent la puberté et l'adolescence ne sont pas non plus à négliger (Alvin et al. , 2003 ; Alvin, 2009).

L'impact psychique de la maladie somatique chronique chez l'adolescent n'est pas négligé. Ainsi il a pu être évoqué un phénomène de concurrence entre adolescence et maladie chronique, lesquelles ont en commun de provoquer des profonds remaniements physiques et psychiques et qui, ne s'inscrivant pas dans « *un mouvement cohérent apparaissent souvent comme deux processus concurrents l'un de l'autre, le risque étant que le second (la maladie) occulte le premier (le processus de sexualisation)* » (Malka et al., 2007).

Concernant par exemple la mucoviscidose, les progrès scientifiques ayant permis une augmentation substantielle de l'espérance de vie, de nouvelles problématiques notamment attachées à la période de l'adolescence sont apparues avec l'augmentation en âge de la population. La première est la nécessité de s'adapter à la progression en âge des patients et d'adapter les structures et pratiques professionnelles à une population qui sort de l'enfance et progresse vers l'âge adulte (Canouï et Simon, 2001 ; Bellon et Durieu, 2001 ; Durieu, Reynaud et Nove-Josserand, 2016).

Les transformations de l'adolescence viennent également questionner la maladie, se conjuguent en effet à cette période à la fois des transitions existentielles mais aussi médicales. On noterait que les « *difficultés propres de l'adolescence sont amplifiées par la maladie dont l'aggravation est souvent sensible à cette période* ». La fragilité de ces adolescents est particulièrement aiguë, on constaterait une prévalence plus importante de troubles dépressifs, anxieux ou comportementaux (Nasr, 2000). Les symptômes, les limitations fonctionnelles,

⁴⁶ [Loi 2005-102 du 11 février 2005](#) : Article 2 « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

l'image du corps, apparaissent comme constituant autant d'entraves à l'intégration sociale et à la projection dans le futur. La prise de conscience de la maladie pourrait ainsi conduire au déni ou à la révolte et à l'abandon des soins (Derelle et *al.*, 2008 ; Guillaumot et *al.*, 2011). L'impact de la maladie de l'adolescent est également très important et touche particulièrement la famille et la fratrie (Demerval et *al.*, 2009).

III.III 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 *Cliniques du sujet handicapé*, Toulouse, Erès, 2007, pp. 95-118.
- Écotière M.-A. et al., « [Grandir avec un handicap : la transition adolescente](#) », *Contraste*, 2016/2, n° 44, pp. 229-251.
- Haelewyck M.-C. et Gascon H., *Adolescence et retard mental*, Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, 2010, 332 p.
- Guillaumot, A., et al. « [Comment aborder le refus de soins : l'exemple de la mucoviscidose chez l'adolescent](#) ». *Revue des Maladies Respiratoires Actualités*, vol. 3, n° 3, novembre 2011, pp. 236-238
- Jacquin P. et Levine M., « [Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir](#) ». *Archives de Pédiatrie*, vol. 15, n° 1, janvier 2008, pp. 89-94
- Marty, F., « [Adolescence et émotion, une affaire de corps](#) ». *Enfances & Psy*, vol. 49, n° 4, 2010, p. 40.
- Santamaria É., *Handicap Mental et Majorité. Rites de passage à l'âge adulte en IME*, Paris, L'Harmattan, 2009, 174 p.
- Scelles R. et al., « [Adolescence et polyhandicap : regards croisés sur le devenir d'un sujet](#) », *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, vol. 53, n° 6, 2005, pp. 290-298
- Scelles R., « [Honte et handicap : regards croisés des enfants et des professionnels](#) », in Missonnier S. (dir.), *Honte et culpabilité dans la clinique du handicap*, Toulouse, Erès, 2012, pp. 139-155.
- Scelles R., Ciccone A., Gargiulo M. et al., *Naître, grandir, vieillir avec un handicap*, Toulouse, Erès, 2016, 312 p.
- Vaginay D., « [La sexualité des adolescents handicapés mentaux en institution](#) », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, n° 73, novembre 2008, pp. 33-40.
- Vaginay D., « [L'adolescence : processus psychique ou simple moment biologique ?](#) » in *La vie psychique des personnes handicapées*, Erès, 2009, pp. 131-145.

IV. Le passage à l'âge adulte

IV.1 Introduction : devenir adulte

Pour Cécile Van de Velde la notion même d'adulte est complexe en ce que « *s'y confrontent les notions de maturité, de responsabilité et d'indépendance, et de multiples références identitaires, familiales ou professionnelles* » (Van de Velde, 2008). La fin des rites initiatiques qui « *scandaient de façon collective et homogène le passage au statut d'adulte* », implique qu'il est aujourd'hui extrêmement difficile de dire ce qui vient marquer les frontières entre les âges et particulièrement d'objectiver ce qui fait de chacun un ou une adulte. Avec la montée de l'individualisme et des valeurs qui y sont attachées, la mobilité et le devenir, « *l'entrée dans la vie adulte tend à relever davantage d'une représentation de soi* » (Van de Velde, 2008).

En sociologie, moins qu'une classe d'âge, la jeunesse est définie comme une phase de transition. Elle 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* et que tous et toutes ne franchiront pas ces étapes il constitue néanmoins « *les jalons les plus significatifs vers l'autonomie et les prérogatives attachées au statut d'adulte* » (Battagliola, Brown et Jaspard, 1997). Cet itinéraire « traditionnel » vers l'âge adulte a été marqué dès le milieu des années soixante-dix par de nombreux changements caractérisés notamment par un double allongement, de la durée de latence entre la sortie du système scolaire et l'insertion professionnelle et de la durée entre le départ de chez les parents et la formation d'une famille (Galland, 1990 et 1995). Depuis, les seuils de passage entre la jeunesse et le monde adulte sont fréquemment marqués par des allers-retours, ils sont moins nets et cessent d'être définitifs. Mais ces changements ne touchent pas tous les jeunes de la même manière et « *les diverses étapes de l'accès à l'âge adulte relèvent de conditions et d'enjeux différents selon le sexe, le milieu social d'origine et le niveau de certification scolaire* » (Battagliola, Brown et Jaspard, 1997).

Cécile Van de Velde a comparé les modes d'entrée dans la vie adulte dans différents pays européens, considérant que si les expériences individuelles sont nécessairement marquées d'une forte empreinte psychologique, on ne peut faire abstraction du cadre social dans lequel elles s'inscrivent. Elle décrit ainsi quatre formes d'expériences du devenir adulte : « *se trouver* », « *s'assumer* », « *se placer* » ou « *s'installer* », celles-ci se trouvant associées, à des degrés variables, à chacune des quatre sociétés étudiées : Danemark, Royaume-Uni, France et Espagne. Chacune représente un type particulier de configuration sociale et culturelle susceptible de favoriser un mode privilégié d'entrée dans la vie adulte.

La configuration française serait ainsi plutôt portée par l'expérience du « *se placer* ». Selon Cécile Van de Velde, celle-ci relève d'une logique particulière d'intégration sociale, au sein de trajectoires où domine l'enjeu des études et du premier emploi. Le temps de la jeunesse est fortement associé à celui des études, et est pensé comme un « *investissement à vie* », lequel marquera de façon quasi définitive le futur statut social de la personne

concernée. Dans ce modèle, les temps de formation et d'obtention du diplôme, tout comme la phase de dépendance familiale qu'ils induisent, sont légitimés. 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. La notion d'urgence domine dans un modèle où les choix apparaissent définitifs et irréversibles et l'avenir figé. Cette période est également marquée par de fortes contraintes à « s'intégrer », à « entrer dans le rang » et faire montre rapidement d'un statut social stable, lequel « constitue l'un des principaux seuils symboliques d'entrée dans la vie adulte. ».

Ce modèle, qui s'exprime sous la forme d'une « *pression corporatiste* » au sein d'un modèle social marqué par la centralité des études et par une extrême valorisation du diplôme tout au long de la vie est ainsi intégré de façon ambiguë par les jeunes français. Ces derniers seraient tiraillés « *entre une aspiration au développement personnel et les contraintes d'une structure sociale conditionnant fortement l'emploi potentiel à la formation initiale* » (Van de Velde, 2008). D'autres travaux plus récents convergent vers les mêmes résultats, à savoir la nouvelle centralité de l'école et du diplôme (Millet et Moreau, 2012) laquelle se combinerait aujourd'hui avec une injonction à l'autonomie définie comme accès à l'indépendance et comme réalisation de soi (Parron, 2011 ; Weber 2011).

Les effets de la « crise » qui perdure depuis le milieu des années soixante-dix marquent cependant les itinéraires des jeunes issus des classes populaires d'un sceau particulier renforçant une division genrée du travail et des rôles sociaux au sein de la sphère domestique. Si les jeunes hommes font l'expérience longue de la précarité, les jeunes femmes seraient incitées à intégrer un rôle d'épouse et de mère qui sont pour celles issues des classes populaires les formes privilégiées d'accès au statut d'adulte. Les jeunes hommes de ces mêmes milieux populaires reportent l'engagement familial à l'acquisition de l'indépendance financière, laquelle s'avère être de plus en plus longue à obtenir (Bozon, 1990). Ainsi, lorsqu'ils sont sans emploi ou en emploi précaire, ils peinent à être considérés comme des adultes et sont disqualifiés sur le marché matrimonial (Battagliola, Brown et Jaspard, 1997 ; Antoine *et al.*, 2001).

Si cette période reste sensible pour une grande part de la population concernée, qu'en est-il des jeunes en situation de handicap sachant que leur situation est plus défavorable concernant par exemple, 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 à l'accès à un statut d'adulte ? Comment se manifestent-elles ? Comment agissent-elles au regard d'autres caractéristiques sociales : la classe, le sexe... ?

Dans un premier temps la question du statut ambiguë de jeunesse éternelle attribué à la population spécifique des personnes dites « handicapées mentales » sera présentée (Eideliman, 2008). Nous verrons ensuite à travers une analyse de données issues de l'enquête HSM (2008) quelles sont les caractéristiques sociodémographiques de cette population et comment se manifestent les « *freins environnementaux* » dans « *l'accès vers l'âge adulte des jeunes reconnus « handicapés* » (Dejoux, 2015). Enfin il s'agira de montrer que si les difficultés d'accès à l'environnement des jeunes reconnus handicapés tiennent pour une large part aux conséquences d'un problème de santé ou d'une déficience, elles ne sauraient s'y résumer

notamment au regard de la surreprésentation de l'appartenance des jeunes en situation de handicap aux classes populaires (Bodin et Douat, 2015).

IV.1.1 Une jeunesse éternelle ?

Jean-Sébastien Eideliman propose, à partir d'une quarantaine de monographies constituées dans le cadre d'un travail de thèse, de porter un regard sur la question de la représentation des jeunes adultes en situation de « handicap mental » (Eideliman, 2008). L'interrogation de départ tient en la récurrence de l'usage du terme « enfant » par l'entourage d'adolescents en situation de handicap quand il s'agit de les qualifier : *« au cours de cette enquête, je me suis notamment aperçu de la difficulté qu'avaient les membres de l'entourage de ces jeunes (âgés pour la plupart de 10 à 20 ans) à trouver un terme adapté pour désigner leur appartenance à une classe d'âge. Bien souvent, mes interlocuteurs commençaient par utiliser le terme « enfant », avant de se reprendre et d'hésiter entre des termes comme « adolescent » ou « jeune » »* (Eideliman, 2012).

Aussi, à partir d'un décalage, réel ou imaginé, avec la norme considérant le développement psychique et/ou physique de ces adolescents, il s'opèrerait une assignation au statut d'enfant. Il s'agirait là d'un véritable acte de disqualification a priori, d'« *infantilisation sociale* » avec toutes les conséquences que cela implique : *« irresponsabilité civique fréquente, accès illégitime à la procréation pour ne prendre que deux exemples particulièrement importants sur un plan politique et symbolique »*.

La question même de la majorité civile et légale est questionnée. Alors que celle-ci est scandée par un certain nombre de rites de passage et surtout un accès à de nouveaux droits, ce moment est largement invisibilisé pour les personnes dites handicapées mentales. Pour rappel, dans *« le champ administratif du handicap, le passage de l'enfance à l'âge adulte est étonnamment fixé à vingt ans et non dix-huit : un grand nombre d'institutions, dont les instituts spécialisés, accueillent les jeunes jusqu'à vingt ans et le pôle « enfants » des MDPH concerne les moins de vingt ans »*. Il existe ainsi un décalage socialement construit et reproduit de l'accès à l'âge adulte des jeunes en situation de handicap.

Cette réflexion sur l'avancée en âge de ces personnes interroge tout à la fois la construction sociale du handicap mental et des âges dans notre société. La phase du passage de l'enfance à l'âge adulte, socialement conçue comme une progression vers la maturité, la responsabilité et la réflexivité caractérise l'adulte idéal. Les parcours individuels qui ne se conforment pas à ce modèle seront ainsi considérés comme pathologiques, des formes de *« figures imparfaites »* dont le passage social à l'âge adulte est comme improbable, voire impossible, malgré l'avancée en âge chronologique.

Si l'image de l'éternelle jeunesse est constamment valorisée dans différents médias au point d'être à elle seule devenue une véritable industrie dans une société où la « valeur sociale » de la vieillesse est largement dépréciée, celle-ci peut également a contrario renvoyer *« à la situation de populations en butte à des processus d'infantilisation sociale, comme le révèlent les difficultés à penser le passage à l'âge adulte des jeunes dits handicapés mentaux »*. Ainsi en est-il de l'ambivalence sociale de la valeur jeunesse aujourd'hui, laquelle

renvoie pour certains au dynamisme, à la beauté et la promesse d'un avenir et pour d'autres à l'immaturation, à l'irresponsabilité et à l'impossible projection dans le futur. Cette dernière s'exerce sur certains individus comme une violence sociale, d'autant plus facilement naturalisée qu'elle semble s'appuyer sur des faits biologiques incontestables.

Analysées conjointement, la construction sociale des âges et celle du handicap mental rappelleraient combien des évidences biologiques peuvent être constituées comme support à des rapports de force sociaux, moraux et politiques. Sébastien Lemerle rappelle que leur légitimité « *procède de motifs idéologiques et politiques (...) au nom d'une « nature » humaine qui devrait constituer le socle de toute analyse des comportements* » (Lemerle, 2016)⁴⁸. C'est en s'appuyant sur la force de l'évidence biologique, que se construiraient des empêchements et des interdictions socialement constituées d'accès à un statut d'adulte « normal » avec tout ce que cela implique comme conséquences dans de nombreux univers : relationnel, monde du travail, représentations politiques, etc. À partir d'une lecture particulière de ce qui est considéré comme une « défaillance biologique » se construisent des défaillances psychosociales socialement admises.

IV.I.II Un âge refusé : handicap et classes sociales

Analysant à leur tour des parcours de vie de jeunes en situation de handicap, Romuald Bodin et Étienne Douat analysent deux particularités : leur proximité avec ceux des jeunes issus des classes populaires d'une part et une particularité intrinsèque que représenterait leur « *gestion bureaucratique des biographies* » (Castel, 1981) qui organise socialement l'exclusion de ces jeunes en situation de handicap des « *expériences socialisatrices parmi les plus communes* » (Bodin et Douat, 2015).

Leur travail s'appuie sur une recherche qui a consisté à réaliser 60 entretiens approfondis avec des personnes en situation de handicap de 14 à 60 ans représentant tous les types de handicap, complétés par 10 entretiens avec des parents et 6 entretiens avec des professionnels, ainsi que la passation d'un questionnaire (n = 927). Concernant spécifiquement les interrogations sur le passage à l'âge adulte, les personnes présentant des situations de handicap « mentaux », « cognitifs », « comportementaux » et, dans une moindre mesure, « psychiques », sont surreprésentées.

Tout d'abord les auteurs rappellent que le handicap n'est pas également et uniformément représenté dans toutes les classes sociales. Les situations sont plus fréquemment présentes et sévères dans les catégories les plus modestes, de même qu'appartenir à la catégorie socioprofessionnelle ouvrière entraîne un risque d'être en situation de handicap 2,6 fois plus important comparativement à la catégorie cadre. Ce rapport apparaîtrait encore plus élevé si l'on considère les seuls handicaps mentaux et cognitifs, et donc les handicaps les plus fréquents avant le passage à l'âge adulte. Ainsi considérer la situation des jeunes en situation de handicap ce « *n'est pas parler d'un groupe qui se*

⁴⁸ Sébastien Lemerle montre cependant que dans les pays anglo-saxons, c'est autour d'une conception biologisante du cerveau que s'est constitué le concept de « *neurodiversité* », lequel a directement participé à une redéfinition du handicap et des politiques publiques le concernant.

distinguerait de la jeunesse ordinaire par ses seuls problèmes de santé (...) c'est parler d'une jeunesse majoritairement inscrite dans les strates les moins favorisées du monde social » (Bodin et Douat, 2015). C'est aussi ce que révéleraient les entretiens qu'ils ont réalisés auprès de leurs enquêtés.

Si depuis le vote de la loi de 2005 la tendance à la scolarisation en « milieu ordinaire » des jeunes en situation de handicap s'est quantitativement améliorée (Gachet, 2007 ; Le Laidier et Prouchandy, 2012 ; Le Laidier, 2015), les parcours de ceux-ci restent marqués par leur côté chaotique qui ressemble encore pour beaucoup à un « parcours du combattant ». De même l'âge de seize ans qui correspond à la fin de l'obligation de scolaire⁴⁹ marque un seuil important dans la continuité des parcours (Caraglio et Delaubier, 2012). Ceux-ci se distingueraient par un « capital scolaire négatif » signe majeur d'une disqualification dans notre société du diplôme (Millet et Thin, 2005 ; Millet et Moreau, 2012). Cette socialisation scolaire faite de relégations ne permet pas ou peu le développement des compétences et des capacités et générerait mal-être et lassitude chez ces jeunes.

Les classements scolaires étant en même temps des classements sociaux naturalisés, (Bourdieu, 1981), ceux-ci agissent très fortement sur la perception de soi négative et le sentiment confirmé d'être en position d'infériorité. C'est précisément l'expérience répétée de ces jugements scolaires négatifs auxquels s'ajoutent les expériences vécues d'exclusion partielle – scolarisation en institutions médico-sociales et/ou en dispositifs de type ULIS (ex CLIS) et SEGPA⁵⁰ – que vivent ces jeunes qui les amèneraient à intérioriser progressivement une nouvelle conception d'eux-mêmes et de leur avenir qui « *confine à l'infantilisation ou à la promesse d'un état d'éternel enfant-adulte* » (Bodin et Douat, 2015).

Les parcours de ces jeunes, fortement marqués par une « gestion bureaucratique des biographies », cumuleraient ainsi deux facteurs : « *un retard temporel vis-à-vis des jeunes non handicapés qui s'accroît 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, réduirait fortement ou même empêcherait de faire l'expérience des sociabilités adolescentes contrairement aux jeunes de la même classe d'âge. Ces derniers relèveraient d'amitiés électives plutôt que subies du fait des situations de handicap (Shuttleworth, 2000). Cette situation subie présente un caractère paradoxal. Ces encadrements spécialisés existent afin de « rendre plus autonome » ces jeunes qui voient finalement fortement réduites leurs capacités d'initiatives. Une autre caractéristique induite par cette « *gestion bureaucratique des biographies* » est le décalage que l' « inclusion » dans des dispositifs spécialisés induit avec les autres jeunes de la même classe d'âge.

⁴⁹ [Ordonnance n°59-45 du 6 janvier 1959 portant prolongation de la scolarité obligatoire](#)

⁵⁰ « Les élèves ne suivent pas les mêmes filières. Les enfants d'ouvriers, d'employés et d'inactifs représentent près de 90 % des élèves des sections d'enseignement général et professionnel adapté (Segpa), contre 53 % des jeunes qui suivent un enseignement général (données 2014). Les enfants de cadres supérieurs représentent 2 % des élèves de Segpa, dix fois moins que leur part dans l'enseignement général. » (source : [Observatoire des inégalités](#))

Voir aussi DEPP et SD-SIES, [Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche](#), pp. 95/127 et 367.

Pour un certain nombre de ces jeunes le passage à l'insertion professionnelle, représente à nouveau une épreuve dans laquelle il leur sera demandé de faire preuve de plus d'autonomie. L'incapacité à mobiliser les ressources nécessaires fonctionnera alors comme un rappel des jugements sociaux fondés par les classements scolaires. Elle conduira une bonne part de ces jeunes à ne trouver comme solution que l'entre-soi, dont l'encadrement social signifie le caractère « a-normal » que représente le « milieu protégé ».

Cette socialisation « à-côté » a pour effet de maintenir sur le long terme ces jeunes dans un statut « d'éternel enfant », l'autonomie qui caractérise le statut d'adulte étant toujours fortement minorée et en partie socialement construite et entretenue dans le cadre des prises en charges spécialisées. Pour les auteurs, la situation de ces jeunes en situation de handicap ne se « *distingue[rait] guère de celles plus ordinaires d'une grande partie de la jeunesse populaire, confrontée aux secteurs d'emplois les moins qualifiés, les plus dérégulés et, souvent, les plus touchés par la récession économique* ». Dans son témoignage, une enquêtée, Linda, évoque son parcours et ses difficultés actuelles, sans être vis-à-vis de « son handicap » en situation de déni. Il montre en quoi cette socialisation « à-côté » est source de nombreuses autres difficultés, et finalement de situations de handicap au quotidien :

« Après [le diagnostic et les diverses prises en charge qui ont suivi], j'ai rien pu faire et donc rien pu apprendre. [Quand je suis arrivée dans mon appartement], la difficulté, c'était la difficulté à communiquer, je ne savais même pas dire "s'il vous plaît"... C'est pour ça qu'on pensait que j'étais attardée. [...] On aurait dû me relever de ma tutelle plus tôt... pour m'apprendre des choses. [...] J'ai perdu beaucoup de temps... parce que comme on m'interdisait de tout faire, je ne savais pas faire la cuisine, faire le ménage... Tout cela, je l'apprends aujourd'hui... à 58 ans, petit à petit. »

IV.I.III Les freins environnementaux

Les transformations dans la perception sociale du handicap – passage d'un modèle déficitaire à un modèle environnemental – impliquent une nouvelle lecture de celui-ci et notamment de ses causes. Le handicap, ainsi appréhendé en tant que situation relevant de l'interaction entre différents facteurs et notamment environnementaux – lesquels participent à côté des caractéristiques individuelles à ce qui fait obstacle à la participation sociale et à la pleine citoyenneté des personnes – implique de reconnaître et de mesurer ces freins socio-environnementaux spécifiques (Ravaud, 1999, Fillion, Ravaud et Ville, 2014).

Virginie Dejoux, à partir des données extraites du volet « Ménages » de l'enquête Handicap-Santé, recherche ce qui dans les difficultés d'accessibilité pourrait influencer les différentes étapes du passage à la vie adulte, en lien avec les écarts observés entre ces jeunes et ceux sans reconnaissance officielle de handicap. Ce travail est important en ce que les données produites par l'enquête Handicap-Santé n'avaient à ce jour pas fait l'objet d'un

traitement particulier pour la « population jeune »⁵¹. Cet article permet ainsi de donner quelques éléments sociodémographiques de cadrage.

Le premier constat qui peut être fait, est la surreprésentation des hommes, (66 %, contre environ 51 % pour l'ensemble des 15-24 ans). Parmi les 145 000 jeunes âgés de 15 à 24 ans reconnus handicapés, seulement 48 % font encore des études, contre 67 % pour la population générale.

Concernant la scolarisation et l'emploi, alors que 15 % des jeunes de 15 à 24 ans sont non diplômés, cette part monte à plus de 65 % chez les jeunes reconnus handicapés (voir en annexes [Tableau 3](#)). Le niveau de qualification est inférieur parmi ceux ayant une reconnaissance de handicap (74 % inférieur au baccalauréat, contre moins de 58 %). Si l'on ne regarde que les jeunes qui ne font plus d'études, 75 % occupent un emploi, alors que ceux reconnus handicapés ne sont que 29 % (HSM, 2008).

Concernant la vie de couple, alors que parmi les jeunes de 15 à 24 ans, 14 % vivent en couple, c'est le cas pour moins de 2 % de ceux reconnus handicapés (si l'on ne s'attache qu'aux jeunes de 18 ans et plus, ces pourcentages sont respectivement de 19,4 % et 6,1 %). Au-delà de la mise en couple, l'intégration sociale des jeunes peut se traduire au travers de leur vie sentimentale et amicale. Parmi celles et ceux qui ne vivent pas en couple, 19 % ont un ou une petite amie, contre 41,6 % des jeunes sans reconnaissance de handicap ; et alors que moins de 0,5 % des jeunes de 15 à 24 ans n'ont pas d'amis, c'est le cas pour plus de 14 % de celles et ceux reconnus handicapés (HSM, 2008).

Ainsi le portrait que l'on pourrait tirer des données de l'enquête Handicap-Santé des jeunes de 15 à 24 ans ayant une reconnaissance officielle de handicap, dans cette époque charnière de l'entrée dans l'âge adulte montre une population dont l'occupation d'emploi est moindre, dû à un niveau de diplôme plus faible, dont la mise en couple est plus rare, et les relations sentimentales et amicales moins fréquentes. De ces premières données sociodémographiques, Virginie Dejoux en conclut, confirmant d'autres travaux (Banens et Marcellini, 2012), que « *la présence d'un handicap avant l'entrée en couple réduit fortement la probabilité de commencer une vie de couple* ». Le désavantage social de ces jeunes en situation de handicap se construit très tôt, et conformément à d'autres données, sans doute à partir de la mise à l'écart des sociabilités adolescentes (Shuttleworth, 2000 ; Bodin et Douat, 2015).

Ce constat posé l'auteure s'intéresse, concernant cette population jeune, à l'accessibilité, condition à la possibilité de la plupart des étapes du passage à l'âge adulte : choix d'un lieu d'étude, de vie, d'emploi (Cordazzo et Rick, 2013).

Virginie Dejoux montre, considérant la limitation des sorties de domicile, l'accessibilité des modes de déplacements ou des lieux d'activités, combien les jeunes de 15 à 24 ans ayant une reconnaissance officielle de handicap subissent des restrictions de participation directement liées à des contraintes environnementales. Ces contraintes se mesurent à la fois en terme de fréquences de sorties de chez soi ainsi qu'en terme de lieux fréquentés et d'horaires de sorties : 37 % des jeunes reconnus handicapés ne sortent pas dans les endroits

⁵¹ [Bibliographie](#) sur les exploitations de l'Enquête Handicap – Santé (24/04/2015)

qu'ils souhaiteraient et 41 % ne le font pas aux horaires désirés (ces pourcentages étant respectivement de 8,5 % et 16 % chez les autres jeunes). Ces restrictions beaucoup plus marquées que pour l'ensemble des jeunes de la même classe d'âge participent à la production d'inégalités importantes et notamment dans la possibilité de se faire et d'entretenir un réseau social parmi ses pairs.

Viennent ensuite les restrictions liées aux modes de déplacement. Les constats d'inaccessibilité de certaines voies publiques sont connus. Il en est de même pour les transports en commun. Moins d'un tiers des jeunes ayant une reconnaissance de handicap dit utiliser les transports en commun (28% contre 44% pour l'ensemble de la classe d'âge), plus d'un tiers déclarent rencontrer des difficultés pour les utiliser, 62 % éprouvent des difficultés pour repérer leur itinéraire, et la moitié pour se rendre jusqu'aux transports.

L'accessibilité des lieux d'activité, et donc « *des lieux stratégiques des différentes étapes du passage à la vie adulte* » est là encore un obstacle d'importance. Un cinquième (21%) des jeunes ayant une reconnaissance de handicap déclarent que certains lieux leur sont difficilement accessibles et notamment par ordre décroissant de difficultés : le centre-ville, les lieux de loisirs, l'habitation des proches et les services publics.

En conclusion, et sans oublier que la population des jeunes de 15 à 24 ans en situation de handicap ne constitue pas un tout homogène, l'auteure constate qu'il existe de fortes inégalités entre ces jeunes et l'ensemble de la population du même âge. Ces inégalités sont très fortement marquées concernant la transition vers l'âge adulte : la fin des études, l'entrée sur le marché du travail, la mise en couple. Si ces inégalités s'inscrivent dès la scolarité – notamment visibles par le niveau de qualification très largement déficitaire pour cette population – les freins environnementaux en ce qu'ils participent très directement du possible accès à des activités essentielles de la vie sociale, ont une incidence non négligeable dans la part des déficits de participation subis dans leur environnement par ces jeunes lors de la transition à l'âge adulte.

IV.II Processus d'autonomisation

IV.II.I La notion d'autonomie et ses limites

L'autonomie est aujourd'hui en France très directement liée à la notion de handicap⁵². La loi de 2005 entérine fortement cette orientation en ce que l'autonomie apparaît comme un objectif à atteindre pour les personnes en situation de handicap⁵³. Mise en avant par les

⁵² La Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie (CNSA) est l'établissement public national à caractère administratif qui contribue au financement de l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées en versant aux conseils départementaux un concours au financement de l'allocation personnalisée d'autonomie et de la prestation de compensation du handicap.

⁵³ [Loi 2005-102](#), article 11 : « Sans préjudice des dispositions relatives à la prévention et au dépistage prévues notamment par le code de la santé publique, par le code de l'éducation et par le code du travail, l'Etat, les collectivités territoriales et les organismes de protection sociale mettent en œuvre

mouvements de personnes en situation de handicap dès les années soixante notamment au Royaume-Uni (Hunt, 1966 ; Sapey, 2010), la revendication de vivre de manière autonome fut un moteur important de ces mouvements revendicatifs qui permirent un changement de regard sur le handicap (Winance et Ravaud, 2010).

L'autonomie est cependant un terme polymorphe. Ehrenberg a montré en quoi la montée de l'individualisme contemporain correspondait en fait à la généralisation d'une norme d'autonomie (Ehrenberg, 1991 ; Ehrenberg, 1995 ; Ehrenberg, 1998). Celle-ci s'imposant comme une injonction répétée et continue à être l'acteur autonome de son existence privée et publique. Ainsi posée l'autonomie pourrait s'imposer comme une injonction à la réussite. Les échecs à atteindre une autonomie (laquelle ? mesurée comment et par qui ?) renvoyant aux incapacités individuelles et donc à un modèle déficitaire où le handicap redeviendrait une composante en essence de la personne.

Selon Ehrenberg, la notion d'autonomie pourrait relever d'une norme libérale de désengagement de la fonction de protection due aux plus faibles par la communauté dans le cadre d'un affaiblissement du lien social : « *parce que chacun est plus égal, il prend en charge lui-même des problèmes qui relevaient de l'action en commun et de la représentation politique* » (Ehrenberg, 1991). Cette autonomie serait source de souffrance, Ehrenberg y voit l'origine du développement de la dépression comme maladie de notre époque. Ronan le Coadic, analysant le concept d'autonomie et ses usages, plaide de son côté pour que celle-ci soit considérée dans ses trois dimensions que sont l'individu, le groupe et la société pour conserver tout son sens (Le Coadic, 2006).

Dans une version plus pessimiste, Robert Castel voyait dans la notion d'autonomie la conséquence d'un effritement des cadres collectifs qui jalonnaient traditionnellement le parcours de vie des personnes (la famille, l'église, le parti, etc.). Cette injonction à « être soi », à « être libre » serait en fait le signe de la montée d'un certain nombre de maux sociaux : « *déconversion sociale* », « *individualisme négatif* », « *vulnérabilité de masse* », « *invalidation sociale* », « *désaffiliation* » ou « *dissociation* » qui relèvent tous d'une forme d'anomie sociale, d'un « défaut de cadres » (Castel, 1995 ; Castel, 2012).

De son côté, analysant la nature du décret « inclusion » en Belgique, Nicolas Marquis interroge la notion d'autonomie individuelle qui y est mise en avant. Celle-ci étant présentée à la fois comme « *un formidable moteur éthique* », mais également comme une notion normative qui définirait ce qu'est une « *vie bonne* », et qui pourrait peser sur les personnes. La question de la « réhabilitation » aujourd'hui mobilisée dans les champs du handicap psychique et de la santé mentale souffre des mêmes contradictions de mise en avant de l'individu autonome acteur de sa bonne santé par ailleurs normalisée.

L'autonomie, l'autonomisation, ne peut s'envisager sans référence au collectif : autonomie ne signifie pas indépendance. Le sujet ou la personne autonome s'inscrit nécessairement dans un cadre de relations et de règles communes aux autres. Nul n'est seul

des politiques de prévention, de réduction et de compensation des handicaps et les moyens nécessaires à leur réalisation qui visent à créer les conditions collectives de limitation des causes du handicap, de la prévention des handicaps se surajoutant, du développement des capacités de la personne handicapée et de la recherche de la meilleure autonomie possible ».

face à son devenir psycho-social : « *l'autonomie suggère de fait un « accord », une négociation avec le milieu social environnant* » (Quintin, 2013).

Simone Korff-Sausse enfin nous met en garde contre ces volontés, qu'elle qualifie de « politiquement correctes », qui nieraient l'une des spécificités du handicap, à savoir la dépendance. Celle-ci fait bien évidemment obstacle à l'autonomisation qui constitue le parcours « normal » de tout un chacun, notamment dans cette période charnière que constitue le passage à l'âge adulte. Les tensions qui existent entre dépendance et autonomisation sont constitutives de l'expérience du handicap. Elles s'imposent tout autant à la personne concernée qu'à son entourage. Il faut donc, nous dit-elle « *tenir compte en même temps (...) de la nécessité pour la personne handicapée d'accepter les limites que le handicap impose à son autonomie et à l'exercice de sa responsabilité, ce qui provoque inévitablement de la colère et des moments de dépression, et de la nécessité pour l'entourage d'accepter son besoin d'autonomie avec les risques et les revendications que cela implique et qui entrent toujours en conflit avec leur souci de la protéger, mobilisant leurs peurs et leurs inquiétudes* » (Korff-Sausse, 2005).

Suivant la position d'Audrey Parron et de nombreux autres auteurs (Duret, 2008 ; Ramos, 2011), le parti-pris sera ici de parler de processus d'autonomisation au regard du caractère non linéaire et très largement désynchronisé des étapes menant à l'âge adulte.

IV.II.II L'autonomie comme processus

Dans sa thèse soutenue en 2012 à l'Université de Toulouse Le Mirail, Audrey Parron interroge les usages sociaux de la notion d'autonomie dans une situation de dépendance particulière : le cas des jeunes souffrant de troubles psychiques. L'enjeu étant ici de comprendre le processus du passage à l'âge adulte pour des jeunes en souffrance psychique en liant les dimensions objectives à des dimensions identitaires plus subjectives. C'est essentiellement la troisième partie de son travail portant sur la construction du parcours familial et professionnel au début de l'âge adulte qui sera ici traitée.

Cherchant à respecter le temps long que représente le « devenir adulte », l'enquête principale a consisté en un suivi longitudinal de vingt et un jeunes usagers/patients avec trois phases de recueil de données espacées d'un an. En parallèle des enquêtes complémentaires ont été menées⁵⁴. S'interrogeant sur les parcours d'autonomisation, l'auteure centre son analyse sur trois différentes sphères du parcours de vie du jeune adulte : l'étape de la décohabitation, l'accès à l'emploi et l'inscription dans des dispositifs ordinaires ou spécialisés.

Au regard des monographies retracées, bien que les parcours apparaissent « *fluctuants et réversibles* », l'étape de la décohabitation est la plus souvent souhaitée par les jeunes et leurs parents. Elle n'est cependant envisagée que lorsque la situation financière et la stabilisation des troubles le permettent. Les personnes enquêtées attendraient que des

⁵⁴ Les entretiens (exploratoires, semi-directifs et téléphoniques) ont été effectués auprès de jeunes, de parents et de professionnels ; des observations ont été menées dans des hôpitaux de jour et des établissements et des services d'aide par le travail (ESAT) ; enfin, des dossiers médicaux ont été consultés au sein d'une maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

conditions matérielles ou affectives favorables soient réunies avant de d'envisager une décohabitation parentale. 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.

Les dépendances familiales dans un travail de « *gestion partagée de la maladie* » ne suivent pas une logique linéaire et évolutionniste qui irait d'un mode hétéronomie/dépendance vers un mode autonomie/indépendance. Pas plus que l'on passerait d'un modèle de relation de dépendance parentale à un modèle de relation de dépendance conjugale.

La notion d'autonomie en elle-même n'est pas nécessairement une valeur positive. Du côté des parents, existerait l'idée d'une « *mauvaise autonomie* », celle qui entraînerait une perte de lien social et un arrêt de la prise en charge des troubles. Les jeunes de leur côté relativiseraient leur autonomie du fait des relations de dépendance qui se maintiennent au-delà de la décohabitation. L'autonomie peut également signifier un accroissement de leur responsabilisation et devenir un facteur d'anxiété. Elle n'est donc pas forcément vécue comme un gage de libre-arbitrage. C'est du côté des professionnels que l'autonomie prend une autre signification. Elle est en effet l'occasion d'une mise en valeur de leur travail d'accompagnement pour faire face à l'« autonomie comme risque » telle qu'appréhendée par les familles et les jeunes. On perçoit à travers ces trois discours sur l'autonomie que celle-ci n'est pas une fin en soi et qu'elle est même au contraire redoutée dans ce qu'elle peut signifier en termes de risques. Ainsi, et notamment pour s'en défendre, « *les relations de dépendance familiale et/ou un travail d'accompagnement professionnel sont alors maintenues dans un souci de protection de la participation sociale de la personne* ».

Si les jeunes souffrant de troubles psychiques dans leurs parcours vers l'âge adulte endurent tout autant que les autres les inégalités sociales et les différences de genre, leurs parcours sont marqués par une gestion biographique de la maladie. Celle-ci n'est pas intégrée d'emblée mais au terme d'un parcours marqué par les échecs répétés. C'est à l'occasion d'une reformulation du projet de vie que ces jeunes intègrent la trajectoire de la maladie. Les passages entre milieu ordinaire et spécialisé sont la norme de ces parcours (Parron et Sicot 2009, Parron 2011). Ces prises en charge institutionnelles, tout comme le retard scolaire, sont régulièrement perçus et négativement vécus comme un écart à la norme.

Au regard des parcours des jeunes enquêtés, l'insertion durable en milieu ordinaire tient plutôt de l'exception, ils sont majoritairement marqués par l'échec et la rupture professionnelle, sources d'épuisement et d'une souffrance psychique supplémentaire. Le statut de travailleur handicapé peut offrir l'opportunité d'une activité professionnelle stable – notamment via le milieu protégé, même si le statut de travailleur handicapé en ESAT ne permet pas d'acquérir le statut de salarié – et être le garant d'une stabilité dans l'emploi.

En conclusion, 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. Les jeunes interviewés ont des parcours « sinueux », faits 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. Concernant la progression

vers l'âge adulte, il ne saurait y avoir nous dit Audrey Parron, deux parcours typiques qui s'opposeraient, l'un ayant réussi et l'autre échoué, notamment marqué par une dépendance institutionnelle.

IV.III Bibliographie indicative

- Battagliola F., Brown É., Jaspard M., « [Itinéraires de passage à l'âge adulte. Différences de sexe, différences de classe](#) » in *Sociétés contemporaines*, n°25, 1997, pp. 85-103.
- Bodin R. et Douat E., « [Un âge refusé. Le difficile accès au statut d'adulte des jeunes handicapés](#) », *Agora*, 2015/3, n° 71, pp. 99-110
- Cordazzo P. et Rick O., « [Appréhender le devenir des jeunes adultes handicapés à l'issue de l'enseignement secondaire : enjeux et difficultés de mesure de la marge dans l'ordinaire](#) », *Populations vulnérables*, n° 1, 2013, pp. 95-130
- Dejoux V., « [Les difficultés d'accès à l'environnement. Un frein lors de la transition vers l'âge adulte des jeunes reconnus « handicapés »](#) », *Agora*, 2015/3, n° 71, pp. 69-82
- Ébersold S. et Cordazzo P., « [Passage à l'âge adulte, handicap et configurations inclusives](#) », *Agora*, 2015/3, n° 71, pp. 55-67
- Eideliman J.-S., « [La jeunesse éternelle. Le difficile passage à l'âge adulte des personnes dites handicapées mentales](#) », in Chamahian A. (dir.) & Lefrançois C. (dir.), *Vivre les âges de la vie. De l'adolescence au grand âge*, Paris, L'Harmattan, 2012, pp. 209-230
- Korff-Sausse S., « [La notion de responsabilité dans le domaine du handicap. Autonomie, réciprocité et sexualité](#) », *Reliance*, 2005/4, n° 18, pp. 49-54
- Le Coadic R., « [L'autonomie, illusion ou projet de société ?](#) », *Cahiers internationaux de sociologie*, 2006/2, n° 121, p. 317-340
- Marquis N., « [Le handicap, révélateur des tensions de l'autonomie](#) », *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, 2015/1, vol. 74, pp.109-139
- 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*, Thèse soutenue à l'Université Toulouse 2 Le Mirail, 2011
- Parron A., « [Les trajectoires professionnelles de jeunes adultes en situation de handicap psychique : du milieu ordinaire aux filières adaptées](#) », in *Lien social et Politiques*, n° 61, 2009, p. 207-216
- Shuttleworth R., « [The Search for Sexual Intimacy for Men with Cerebral Palsy](#) ». *Sexuality and Disability*, 2000, Vol. 18, N° 3, p 264
- Van de Velde C., *Devenir adulte. Sociologie comparée de la jeunesse en Europe*, Paris, Presses Universitaires de France, 2008, 288 p.

VII. Bibliographie générale

- Alvin P, de Tournemire R, Anjot M.-N. et Vuillemin L., « Maladies chroniques à l'adolescence. Dix questions pertinentes », *Archives Pédiatriques*, vol. 10, 2003, pp. 360-363
- Alvin P., « Maladie chronique et adolescence », *Épilepsies*, vol 21, n° 2, 2009, pp. 115-118
- Auguin-Ferrere N., *Liens familiaux et socialisation de l'adolescent trisomique 21 scolarisé : Étude clinique à partir de l'écoute des adolescents et des parents*, Thèse soutenue à l'Université Paris V Descartes, 2012
- Auguin-Ferrere N., « Un groupe de parole avec des adolescent-e-s trisomiques 21 », *Cliopsy*, n° 13, 2015, pp. 27-47
- Banens M. et Marcellini A., *La relation entre aidé et aidant dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés*, Rapport pour la DREES et la CNSA, 2012, 167 p.
- Battagliola F., Brown É. Et Jaspard M., « Itinéraires de passage à l'âge adulte. Différences de sexe, différences de classe », *Sociétés contemporaines*, n°25, 1997, pp. 85-103.
- Barreyre J.-Y. et Peintre C., « Les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton », *Études et Résultats*, n°390, DREES, Avril 2005
- Baudelot C., « Un âge de plus en plus difficile », *Revue Projet*, vol. 305, n° 4, 2008, pp. 7-16
- Bellon G. et Durieu I., « Les modalités du passage à l'âge adulte pour l'enfant atteint de mucoviscidose », *Archives de pédiatrie*, vol. 8, sup. 2, 2001, pp. 224-226
- 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.
- Bourdieu P., « La « jeunesse » n'est qu'un mot. Entretien avec Anne-Marie Métailié » in *Les jeunes et le premier emploi*, Paris, Association des Ages, 1978, pp. 520-530 repris in Bourdieu P., *Questions de sociologie*, Éditions de Minuit, 1984, pp.143-154
- Bouvier G. et Niel X., « Les discriminations liées au handicap et à la santé », Insee Première, N°1308, Juillet 2010, 4 p.
- Bodin R. et Douat E., « Un âge refusé. Le difficile accès au statut d'adulte des jeunes handicapés », *Agora débats/jeunesses*, 2015/3, n° 71, pp. 99-110
- Bovin E., Gignon M., Mille C. et Boudailliez B., « La non-observance thérapeutique face à une maladie au long cours à l'adolescence : conduites à risques. . . risques des conduites. . . de l'adolescent, des parents, du pédiatre. . . », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 64, 2016, pp. 302-307
- Bozon M., « Les femmes et l'écart d'âge entre conjoints : une domination consentie I. Types d'union et attentes en matière d'écart d'âge », *Population*, vol. 45, n°2, 1990, pp. 327-360
- Brasseur P., « La sexualité des personnes en situation de handicap comme problème public et politique (1950-2015) », in Le Den M. & De Luca Barusse V. (dir.), *Les politiques de la sexualité : avancées et résistances au niveau national et local dans la diffusion des savoirs*

- relatifs à la sexualité à la contraception et à la prévention des IST*, Paris, L'Harmattan, 2016, pp. 123-144
- Butler R. et Marinov-Glassman D., « The effects of educational placement and grade level on the self-perceptions of low achievers and students with learning disabilities », *Journal of Learning Disabilities*, vol. 27, n°5, 1994, pp. 325-334
- Calvez M., « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », *Sciences sociales et santé*, vol 12, n° 1, 1994, pp. 61-88
- Calvez M., « La liminalité comme cadre d'analyse du handicap », *Prévenir*, vol 39, n° 2, 2000, pp.83-89
- Canoui P. et Simon G., « Le psychologique et le social dans la mucoviscidose en forme de recommandations pour les centres de soins », *Archives de pédiatrie*, vol 8, supp. 5, 2001, pp. 906-919
- Caraglio M. et Delaubier J.-P., *La mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 dans l'éducation nationale*, Inspection générale de l'éducation nationale - Inspection générale de l'administration de l'éducation nationale et de la recherche, note n° 2012-100, juillet 2012, 165 p.
- Castel R., *La gestion des risques. De l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse*, Les Éditions de Minuit, Paris, 1981
- Castel R., *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard, 1995, 490 p.
- Castel R., « Liberté individuelle et solidarités », *Psychotropes*, vol. 18, n° 1, 2012, pp. 45-53
- Chevallier E., Courtinat-Camps A. et Léonardis, M. de, « Estime de soi chez des élèves scolarisés en classe d'inclusion scolaire (clis) », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 63, n°2, 2015, pp. 73-79
- Ciccone A. et Ferrant A., « Indices de honte et dispositif psychothérapeutique », *Dialogue*, vol. 190, n° 4, 2010, pp. 41-53
- Ciccone A., « Transmission psychique et fantasme de transmission. La parentalité à l'épreuve », *Cahiers de psychologie clinique*, vol. 43, n° 2, 2014, pp. 59-79
- Cordazzo P. et Rick O., « Appréhender le devenir des jeunes adultes handicapés à l'issue de l'enseignement secondaire : enjeux et difficultés de mesure de la marge dans l'ordinaire », *Populations vulnérables*, n° 1, 2013, pp. 95-130
- Cuenot M. et Roussel P., Difficultés auditives et communication. Exploitation des données de l'enquête Handicap-Santé Ménages 2008, Rapport remis à l'INPES, CTNERHI, 2010, 79 p.
- Da Costa M. et Scelles R., « Un outil d'évaluation des compétences cognitives des jeunes polyhandicapés : le P2CJP », *Alter - European Journal of Disability Research*, vol. 6, n° 2, 2012, pp. 110-123

- Dagnan D. et Sandhu S., « Social comparison, self-esteem and depression in people with intellectual disability », *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 43, Issue 5, October 1999, pp. 372-379
- Dayan C., Scelles R., Boutin A.-M., Ponsot G., Arnaud C. et Storme M., « Création et validation d'une échelle de qualité de vie et d'une grille d'observation des caractéristiques personnelles et environnementales pour les enfants polyhandicapés : enseignements d'une étude », *Motricité Cérébrale*, vol. 37, n° 4, 2016, pp.127-138
- 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*, 2015/3, n° 71, pp. 69-82
- Demerval R., Nandrino L., Bruchet C., Vanneste J., Delelis G., Christophe V., Wizlab N. et Turck D., « Qualité de vie de la fratrie d'enfants atteints de mucoviscidose : le point de vue des parents et des enfants », *Annales Médico-psychologiques*, vol. 167, n° 5, 2009, pp. 361-365
- Derelle J., Hubert D. et Scheid P. (coord.), *La Mucoviscidose de l'enfant à l'adulte*, Montrouge, John Libbey Eurotext, 1998, 252 p.
- Dubéchet P., « L'autonomie comme norme attendue, mais une indépendance impossible », *Vie sociale*, vol. 12, n° 4, 2015, pp. 11-28
- Duby G., « Dans la France du Nord-Ouest au XIII^e siècle : les « jeunes » dans la société aristocratique », *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*, 19^e année, n° 5, 1964. pp. 835-846.
- Dupond H., *"Ni fou, ni gogol !" : Orientation et vie en ITEP*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, 2015, 239 p.
- Duret P., « Les sports et le processus d'autonomisation des adolescents », *Cultures adolescentes. Entre turbulence et construction de soi*. Autrement, 2008, pp. 75-96
- Durieu I., Reynaud Q. et Nove-Josserand R., « Mucoviscidose : transition du centre pédiatrique au centre adulte », *Revue de pneumologie clinique*, vol 72, n° 1, 2016, pp. 72-76
- Ébersold S. et Cordazzo P., « Passage à l'âge adulte, handicap et configurations inclusives », *Agora débats/jeunesses*, 2015/3, n° 71, pp. 55-67
- Écotière M.-A., *Processus d'adolescence et souffrance psychique chez des sujets accueillis en Institut-Médico-Éducatif. Au regard des liens aux pairs*, Thèse soutenue à l'Université de Rouen, 2016
- Écotière M.-A., Pivry, S. et Scelles, R., « Grandir avec un handicap : la transition adolescente », *Contraste*, vol. 44, n° 2, 2016, pp. 229-251.
- Ehrenberg A., *Le culte de la performance*, Paris, Calmann-Lévy, 1991, 324 p.
- Ehrenberg A., *L'individu incertain*, Paris, Calmann-Lévy, 1995, 358 p.
- Ehrenberg A., *La fatigue d'être soi - dépression et société*, Paris, Odile Jacob, 1998, 320 p.

- Eideliman J.-S., *Spécialistes par obligation » : des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques*, Thèse soutenue à l'EHESS Paris, 2008
- Eideliman J.-S., « La jeunesse éternelle. Le difficile passage à l'âge adulte des personnes dites handicapées mentales », in Chamahian A. (dir.) et Lefrançois C. (dir.), *Vivre les âges de la vie. De l'adolescence au grand âge*, Paris, L'Harmattan, 2012, pp. 209-230
- Emmanuelli M., *L'adolescence*, Paris, Presses Universitaires de France, 2016, 128 p.
- Eneau J., « Du développement de l'autonomie à la construction de soi », in Labelle J.-M. et Eneau J. (dir.), *Apprentissages pluriels des adultes : questions d'hier et d'aujourd'hui*, L'Harmattan, 2008, pp. 189-208
- Fournier J., *La vie intime, amoureuse et sexuelle à l'épreuve de l'expérience des personnes en situation de handicap : l'appréhender et l'accompagner*, Thèse soutenue à l'Université Lyon-2, 2016
- Freud S., *Drei Abhandlungen zur Sexualtheorie*, Leipzig und Wien, Franz Deuticke, 1905, 83 p. trad. française *Trois essais sur la théorie sexuelle*, Paris, Éd. Payot & Rivages, 2014, 235 p.
- Freud S., « Das Unheimliche », in *Imago. Zeitschrift für Anwendung der Psychoanalyse auf die Geisteswissenschaften*, Hugo Heller, Wien, 1917, pp. 297–324 trad. française *L'inquiétante étrangeté et autres essais*, Paris, Gallimard, 1988, 352 p.
- Gachet P.-F., « Scolarisation des élèves handicapés : une révolution douce », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, vol. 39, n° 3, 2007, pp. 55-64
- Galland O., *Sociologie de la jeunesse. L'entrée dans la vie*, Paris, Armand Colin, 1991, 231 p.
- Galland O., « Un nouvel âge de la vie », *Revue Française de Sociologie*, n° 4, 1990, pp. 529-550
- Galland O., « Une entrée de plus en plus tardive dans la vie adulte », *Économie et Statistique*, n° 283-284, 1995, pp. 33-52
- Galland O., « Adolescence, post-adolescence, jeunesse : retour sur quelques interprétations », *Revue française de sociologie*, vol. 42, n° 4, 2001, pp. 611-640
- Galland O., « Une nouvelle adolescence », *Revue française de sociologie*, vol. 49, n° 4, 2008, pp. 819-826
- Gardou C., *Frères et sœurs de personnes handicapées*, Toulouse, Erès, 2005, 192 p.
- Goffman E., *Stigma; notes on the management of spoiled identity*, Englewood Cliffs (N.J.), Prentice-Hall, 1963, 147 p. trad. française *Stigmate, les usages sociaux du handicap*, Les Éditions de Minuit, 1975, 180 p.
- Guillaumot A., Prud'Homme A., Bremont F. et Artaud Macari E., « Comment aborder le refus de soins : l'exemple de la mucoviscidose chez l'adolescent », *Revue des Maladies Respiratoires Actualités*, vol. 3, n° 3, 2001, pp. 236-238
- Haelewyck M.-C. et Gascon H., *Adolescence et retard mental*, Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, 2010, 332 p.

- Haeusler L., Laval de T. et Millot C., « Étude quantitative sur le handicap auditif à partir de l'enquête « Handicap-Santé » », Document de travail, Série Études et recherche, n°131, Drees, Août 2014, 156 p.
- Hall S., *Adolescence : its psychology and its relations to physiology, anthropology, sociology, sex, crime, religion and education*, New York, D. Appleton and Company, 1904, 2 volumes, 624 & 799 p.
- Hodgkinson, I., Jindrich, M.L., Metton, G. et Berard, C., « Bassin oblique, luxation de la hanche et scoliose dans une population de 120 adultes polyhandicapés. Étude descriptive », *Annales de réadaptation et de médecine physique*, n°45, 2002, pp. 57-61.
- Hunt P. (ed), *Stigma: The Experience of Disability*, London, Geoffrey Chapman, 1966, 176 p.
- Irace T. et Roy D., « Amendement Creton : 6 000 jeunes adultes dans des établissements pour enfants handicapés », *Études et Résultats*, n°946, DREES, janvier 2016
- Jacquin, P., et M. Levine. « Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir », *Archives de Pédiatrie*, vol. 15, n° 1, janvier 2008, pp. 89-94
- Jacquin P., « Adolescence et maladie chronique : quelles vérités ? Pour qui ? », *Enfances & Psy*, vol. 53, n° 4, 2011, pp. 113-121
- Jeammet P. & Sarthou-Lajus N., « Les contradictions de l'adolescence », *Études*, vol. 409, n° 7, 2008, pp. 30-40
- Kabuth, B. et Lock, J., « Traitement de l'anorexie mentale de la jeune fille : de la Lorraine à la Californie », *Adolescence*, vol. 56, n° 2, 2006, pp. 405-419
- Kaës R., « Définitions et approches du concept de lien », *Adolescence*, vol. 65, n° 3, 2008, pp. 763-780
- Kestemberg É., « Notule sur la crise de l'adolescence, de la déception à la conquête », *Revue française de psychanalyse*, t. 44, n° 3-4, 1980, pp. 523-530
- Korff-Sausse S., « L'enfant handicapé, une étude psychanalytique », *Psychiatrie de l'enfant*, vol. 40, n° 2, 1997, pp. 297-341
- Korff-Sausse S., « La notion de responsabilité dans le domaine du handicap. Autonomie, réciprocité et sexualité », *Reliance*, vol. 18, n° 4, 2005, pp. 49-54
- Korff-Sausse S., « L'impact du handicap sur les processus de parentalité », *Reliance*, vol. 26, n° 4, 2007, pp. 22-29
- Le Coadic R., « L'autonomie, illusion ou projet de société ? », *Cahiers internationaux de sociologie*, 2006/2, n° 121, p. 317-340
- Lemerle S., « Une nouvelle « lisibilité du monde » : Les usages des neurosciences par les intermédiaires culturels en France (1970-2000) », *Revue d'Histoire des Sciences Humaines*, vol. 25, n° 2, 2011, pp. 35-58
- Lemerle-Gruson, S. et Méro, S., « Adolescence, maladies chroniques, observance et refus de soins », *Laennec*, vol. 58, n° 3, 2010, pp. 21-27

- Leonova T. et Grilo G., « La faible estime de soi des élèves dyslexiques : mythe ou réalité ? », *L'Année psychologique*, vol. 109, n° 3, 2009, pp 431-462
- Le Laidier S. et Prouchandy P., « La scolarisation des jeunes handicapés », *DEPP, Note d'information*, n° 10, mai 2012
- Le Laidier S., « À l'école et au collège, les enfants en situation de handicap constituent une population fortement différenciée scolairement et socialement », *DEPP, Note d'information*, n° 4, février 2015
- Le Rhun A., Greffier C, Mollé I. et Péliscand J., « Spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant », *Revue Française d'Allergologie*, vol. 53, n° 3, 2013, pp. 319-325
- Levi G. et Schmitt J.-C. (dir.), *Histoire des jeunes en Occident*, Paris, Le Seuil, 1996. Tome 1 : *De l'antiquité, à l'époque moderne*, 376p. Tome 2 : *L'époque contemporaine*, 407 p.
- Malka J., Togora A., Chocard A.-S., Faure K. et Duverger P., « Réflexion sur l'impact psychique de la maladie somatique chronique chez l'adolescent », *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, vol 55, n° 3, 2007, pp. 149-153
- Marquis N., « Le handicap, révélateur des tensions de l'autonomie », *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, 2015/1, vol. 74, pp.109-139
- Marty F., « Adolescence et émotion, une affaire de corps », *Enfances & Psy*, vol. 49, n° 4, 2010, pp. 40-52
- Mauger G., *Les jeunes en France. Etat des recherches*, Paris, La Documentation Française, 1994, 295 p.
- Mauger G., « Les mondes des jeunes », *Sociétés contemporaines*, n°21, 1995, pp. 5-14
- Mauger G., « Jeunesse : essai de construction d'objet », *Agora débats/jeunesses*, vol. 56, n° 3, 2010, pp. 9-24
- Mead M., *Coming of Age in Samoa*, New-York, William Morrow and Co., 1928, 297 p. traduits et repris en français sous le titre *Moeurs et sexualité en Océanie*, Paris, Plon, 1963, 536 p.
- Millet M. et Thin D., *Ruptures scolaires : l'école à l'épreuve de la question sociale*, Paris, Presses Universitaires de France, 2005, 318 p.
- Millet M. et Moreau G. (dir.), *La société des diplômés*, Paris, La Dispute, 2011, 280 p
- Mislin Streito L., « L'inquiétante étrangeté des enfants handicapés et immigrés » in *Cliniques du sujet handicapé*, Erès, 2007, pp. 137-151
- Murphy R., *The Body Silent*, New York, W. W. Norton, 1987, 256 p. trad. française *Vivre à corps perdu*, Paris, Plon, 1990, 393 p.
- Nasr S., « Cystic fibrosis in adolescents and young adults », *Adolescent Medicine* (Philadelphia, Pa.), vol. 11, n° 3, 2000, pp. 589-603
- Parron A., « Les trajectoires professionnelles de jeunes adultes en situation de handicap psychique : du milieu ordinaire aux filières adaptées », *Lien social et Politiques*, n° 61, 2009, p. 207-216

- Parron A. et Sicot F., « Devenir adulte dans un contexte de troubles psychiques, ou les incertitudes de l'autonomie », *Revue française des affaires sociales*, n° 1, 2009, pp. 187-203
- 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*, Thèse soutenue à l'Université Toulouse 2 Le Mirail, 2011
- Parron A., *Vivre avec des troubles psychiques et devenir adulte - Une construction partagée de l'autonomie*, Suresnes, INS-HEA, 2016, 400p.
- Parsons T., « Age and Sex in the Social Structure of the United States », *American Sociological Review*, Vol. 7, n° 5, pp. 604-618
- Patton C. G., « Our future : a Lancet commission on adolescent health and wellbeing », *The Lancet*, volume 387, n° 10036, 11 Juin 2016, pp. 2423-2478.
- Petitpierre G., « L'enfant polyhandicapé à l'adolescence : et s'il n'était pas qu'« un enfant pour toujours » ? » in Haelewyck M. & Gascon H., *Adolescence et retard mental*, Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, 2010, pp. 71-79
- Quintin J.-J., « L'autonomie en question(s) », *Les Langues Modernes*, n° 4, pp.17-29
- Ramos E., « Le processus d'autonomisation des jeunes », *Cahiers de l'action*, vol. 31, n° 1, 2011, pp. 11-20
- Ravaud J.-F., « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet Handicap », *Revue de sciences humaines et sociales*, n° 81, 2009, pp. 102-111
- Roussel P., *La détresse psychologique des personnes ayant répondu à l'enquête de l'UNISDA de 2010*, EHESP, 2011, 27 p.
- Roussel P., Giordano G. et Cuenot M., *Approche qualitative du recueil des données de santé mentale dans l'enquête HSM*, DREES/CNSA, Juillet 2012, 191 p.
- Salbreux R., « La normalité de l'anormal : handicap, normes et normalité » in Scelles R., Ciccone A., Korff-Sausse S., et al., *Cliniques du sujet handicapé*, Toulouse, Erès, 2007, pp. 197-208
- Sanders M.-S. (dir.), *La population en situation de handicap visuel en France. Importance, caractéristiques, incapacités fonctionnelles et difficultés sociales. Une exploitation des enquêtes HID 1998 et 1999*, Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire, Juillet 2005, 166 p.
- Sanders M.-S., Bournot M.-C., Lelièvre F. et Tallec A., (ORS Pays de la Loire), « Les personnes ayant un handicap visuel. Les apports de l'enquête Handicaps – Incapacités – Dépendance », INSEE, « Etudes et Résultats », n° 416, juillet 2005, 12 p.
- Santamaria É., *Être majeur dans un institut médico-éducatif : classe d'âge et rite de passage pour les personnes en situation de handicap mental*, Thèse soutenue à l'Université Paris 10 - Nanterre, 2006

- Santamaria É., *Handicap Mental et Majorité. Rites de passage à l'âge adulte en IME*, Paris, L'Harmattan, 2009, 174 p.
- Sapey B., « La politique du handicap : un modèle reposant sur l'autonomie individuelle », *Informations sociales*, vol. 159, n° 3, 2010, pp. 128-137
- Scelles R., *Adolescence et polyhandicap. Regards croisés sur le devenir d'un sujet*, Centre de ressources multihandicap, Université de Rouen, juillet 2001- décembre 2003, 150 p.
- Scelles R. et al., « Adolescence et polyhandicap : regards croisés sur le devenir d'un sujet », *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, vol. 53, n° 6, 2005, pp. 290-298
- Scelles R., Ciccone A., Korff-Sausse S., et al., *Cliniques du sujet handicapé*, Toulouse, Erès, 2007, 240 pages
- Scelles R., « Honte et handicap : regards croisés des enfants et des professionnels », in Missonnier S. (dir.), *Honte et culpabilité dans la clinique du handicap*, Toulouse, Erès, 2012, pp. 139-155.
- Scelles R., Ciccone A., Gargiulo M. et al., *Naître, grandir, vieillir avec un handicap*, Toulouse, Erès, 2016, 312 p.
- Shuttleworth R., « The Search for Sexual Intimacy for Men with Cerebral Palsy », *Sexuality and Disability*, 2000, Vol. 18, N° 3, p 264
- Sitbon A. et Richard J.-B., « Baromètre santé sourds et malentendants (BSSM). Présentation de l'enquête et premiers résultats », *Evolutions*, n° 29, 2013-12, 6 p.
- Sitbon A. (dir.), *Baromètre santé sourds et malentendants 2011/2012*, Saint-Denis, Inpes, coll. Baromètres santé, 2015, 296 p.
- Sitbon, A. et al. « Pensées suicidaires, tentatives de suicide et violences subies chez les populations sourdes et malentendantes en France. Résultats du Baromètre santé Sourds et malentendants, 2011-2012 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n° 42-43, 2015, p. 789-95.
- Smith, A., Field B. et Learoyd B.M., « Trisomy 18 at age 21 years », *American journal of medical genetics*, vol 34, n° 3, 1989, pp. 338-339
- Stiker H.-J., « Pour une nouvelle théorie du handicap. La liminalité comme double », *Champ psychosomatique*, vol. 45, n° 1, 2007, pp. 7-23
- Tubiana-Rufi N., « Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique », *La Presse Médicale*, vol. 38, n°12, 2009, pp 1805-1813
- Vaginay D., « La sexualité des adolescents handicapés mentaux en institution », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, n° 73, novembre 2008, pp. 33-40.
- Vaginay D., « L'adolescence : processus psychique ou simple moment biologique ? », in Scelles R., Ciccone A., Korff-Sausse S., et al., *La vie psychique des personnes handicapées*, Erès, 2009, pp. 131-145.
- Van de Velde C., « Autonomie et insertion des jeunes adultes, une comparaison France-Danemark », *Horizons stratégiques*, vol. 4, n° 2, 2007, pp. 30-42

- Van de Velde C., *Devenir adulte. Sociologie comparée de la jeunesse en Europe*, Paris, Presses Universitaires de France, 2008, 288 p.
- Ville I., Fillion E. et Ravaud J.-F., *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*, Louvain-la-Neuve, De Boeck, 2014, 256 p.
- Weber F., *Handicap et dépendance. Drames humains, enjeux politiques*, Paris, Éditions Rue d'Ulm, 2011, 76 p.
- Winance M. « Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales (Commentaire) », *Sciences sociales et santé*, vol. 25, n°4, 2007. pp. 83-91
- Winance M. et Ravaud J.-F., « Le handicap, positionnement politique et identité subjective. Le cas des pays anglo-saxons », *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, vol. 4, n° 1, 2010, pp. 69-86
- TNS Sofres, *Détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques*, Étude TNS-SOFRES, Mai 2011, 23 p.
- UNISDA, « Enquête sur le mal-être et la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques, Restitution de l'enquête nationale 2010 », Colloque du 20 mai 2011 - Mairie du 9ème arrondissement de Paris, 2011, 33 p.

VIII. Annexes

Tableau 1 : part des personnes qui dans l'enquête HID (1999) déclarent des déficiences ou limitations d'activité

Part des personnes qui, dans l'enquête HID 1999, déclarent :	En %
Être affecté d'une déficience	40,4
Rencontrer un problème d'emploi	13,9
Recourir à des aides techniques	11,6
Recourir à une aide humaine	10,3
Être titulaire d'un taux d'incapacité	6,8
Suivre un enseignement adapté	5,0
Recevoir une allocation	4,5
Être aidé pour sortir	4,4
Être confiné au lit	0,5

Source : Insee, enquête Handicap santé 2008 - volet ménages

Tableau 2 : Répartition de la population selon le handicap

	Population selon les handicaps					
	Ensemble	Aucun handicap	Au moins un handicap	dont : au moins un handicap d'ordre		
				cognitif	moteur	sensoriel
Répartition de la population	100	94,6	5,4	4,3	1,1	0,7

Source : Insee, enquête Handicap santé 2008 - volet ménages

Tableau 3 : 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 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	1,0
Ensemble	100	100

Lecture : parmi les jeunes de 15 à 24 ans sans reconnaissance de handicap, 15,3 % n'ont pas de diplôme.

Significativité : au seuil de 1 %, les répartitions des diplômes entre les jeunes sans reconnaissance et avec reconnaissance de handicap sont différentes (test du Khi2).

Sources : enquête Handicap-santé, volet Ménages (2008), INSEE-DREES / Dejoux 2015

Tableau 4 : Circonstances des comportements négatifs

en %

Circonstances des comportements négatifs			
Type		Lieux	
Moqueries, insultes, ...	73	Études	58
Mises à l'écart	42	Travail	25
Traitement injuste	32	Rue, lieux publics, transports	17
Refus d'un droit	13	Autres réponses	<16

Note de lecture : Parmi les personnes ayant déclaré être victimes de discrimination en raison de leur santé ou de leur situation de handicap, 58 % déclarent que ceci a eu lieu lors de leurs études.
 Champ : France, personnes vivant en ménage ordinaire.
 Source : Insee, enquête handicap-santé 2008, volet ménages.

Source : Insee, enquête Handicap santé 2008 - volet ménages

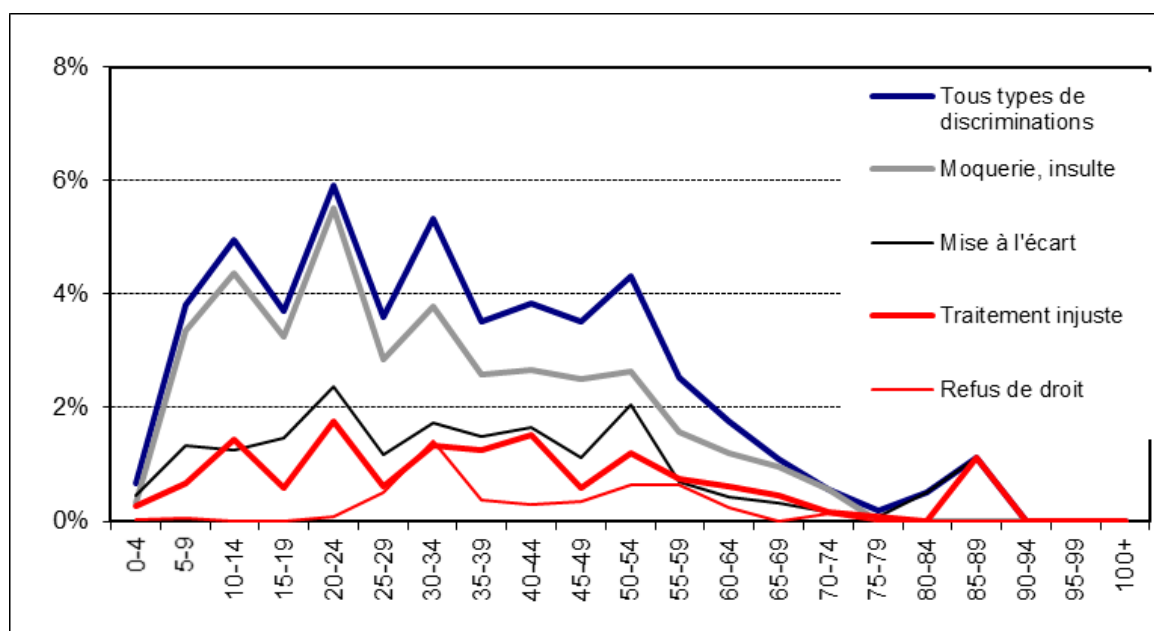
Tableau 5 : Discriminations subies en raison de problèmes de santé ou de handicap selon l'âge

	Tranches d'âge		
	15-19	20-24	25-29
Tous types de discriminations	32%	43%	30%
Moquerie, insulte	29%	35%	23%
Mise à l'écart	15%	31%	19%
Traitement injuste	10%	17%	16%
Refus de droit	1%	12%	7%

Source : Insee, enquête Handicap santé 2008 - volet ménages

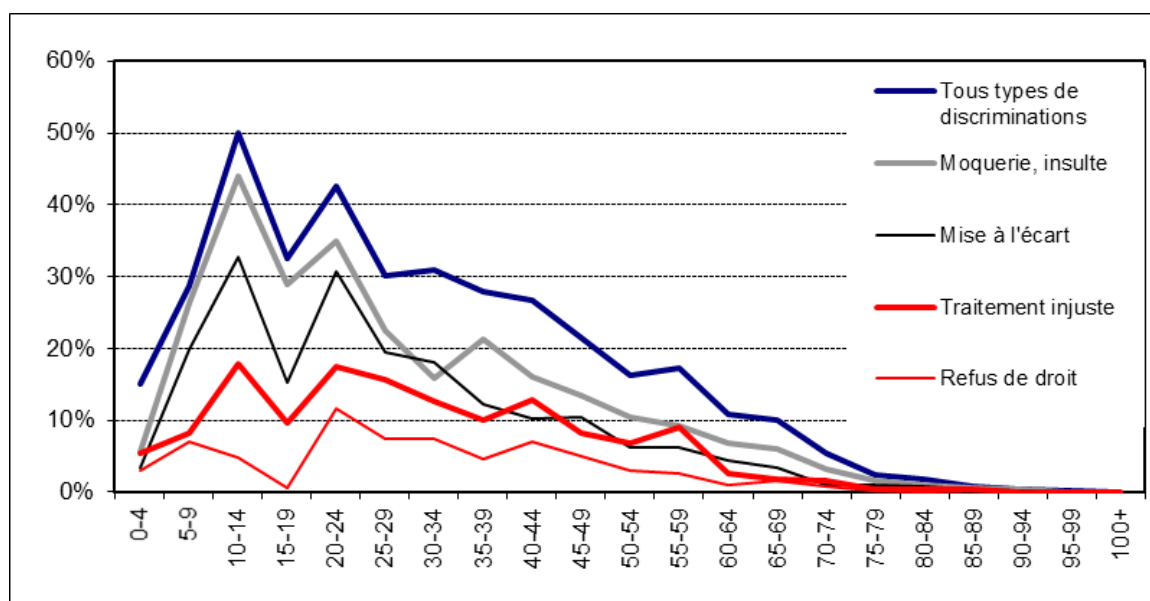
Tableaux 6 et 7 : Comparaison de déclaration de discriminations subies en fonction de la présence ou non d'un handicap reconnu

Tableau 6 : Population générale



Source : Insee, enquête Handicap santé 2008 - volet ménages

Tableau 7 : Population ayant une reconnaissance de handicap



Source : Insee, enquête Handicap santé 2008 - volet ménages

Tableau 8 : Handicaps et discriminations chez les jeunes de 10 à 24 ans

Handicaps et discriminations chez les jeunes de 10 à 24 ans						
	Population selon les handicaps					
	Ensemble	Aucun handicap	Au moins un handicap	dont : au moins un handicap d'ordre		
				cognitif	moteur	sensoriel
Répartition de la population	100	94,6	5,4	4,3	1,1	0,7
Personnes ayant déclaré avoir subi des discriminations liées à la santé ou au handicap	7	5	41	45	40	33
Parmi elles, personnes ayant déclaré, pour des raisons liées à un problème de santé ou de handicap :						
avoir subi des insultes, des moqueries	89	90	86	87	77	90
avoir été mises à l'écart des autres	44	35	62	64	51	38
avoir été traitées injustement	29	26	35	36	40	33
s'être vu refuser un droit	5	1	13	11	20	14
En raison :						
de l'apparence	72	81	52	48	69	71
de préjugés, de jugements de valeur	21	10	44	45	60	48
de limitations liées au handicap	20	9	43	45	46	34
d'attitudes inhabituelles pour les autres	9	4	19	21	30	23

Lecture : 4,3 % des personnes de 10 à 24 ans vivant en ménage ordinaire ont un handicap d'ordre cognitif. Parmi elles, 45 % déclarent avoir subi au cours de leur vie une discrimination liée à la santé ou au handicap. 87 % de ces personnes ont subi des insultes ou des moqueries, 64 % des mises à l'écart, différentes discriminations pouvant se cumuler.

Champ : France, personnes de 10 à 24 ans vivant en ménage ordinaire, soit 11,8 millions de personnes.
Sources : Insee, enquête Handicap santé 2008 - volet ménages / INSEE Première - N° 1308

Tableau 9 : Handicap et discrimination chez les jeunes de 10 à 24 ans ayant ou ayant eu une scolarité spécialisée, perturbée ou interrompue pour raison de santé.

Handicaps et discriminations chez les jeunes de 10 à 24 ans ayant ou ayant eu une scolarité spécialisée, perturbée ou interrompue pour raison de santé						
	Population selon les handicaps					
	Ensemble	Aucun handicap	Au moins un handicap	dont : au moins un handicap		
				cognitif	moteur	sensoriel
Répartition de la population	100	67,6	32,4	27,4	7,1	2,8
Personnes ayant déclaré avoir subi des discriminations liées à la santé ou au handicap	30	16	58	62	48	65
Parmi elles, personnes ayant déclaré, pour des raisons liées à un problème de santé ou de handicap :						
avoir subi des insultes, des moqueries	82	79	84	85	72	92
avoir été mises à l'écart des autres	58	45	65	65	62	39
avoir été traitées injustement	37	28	42	43	46	27
s'être vu refuser un droit	11	3	16	15	25	8
En raison :						
de l'apparence	53	62	47	43	64	77
de préjugés, de jugements de valeur	41	21	52	54	62	35
de limitations liées au handicap	40	27	47	47	49	30
d'attitudes inhabituelles pour les autres	16	4	24	26	36	20

Champ : France, personnes de 10 à 24 ans ayant ou ayant eu une scolarité spécialisée, perturbée ou interrompue pour raison de santé vivant en ménage ordinaire.

Source : Insee, enquête Handicap santé 2008 - volet ménages / INSEE Première - N° 1308

Tableau 10 : Handicaps et discriminations chez les jeunes de 10 à 24 ans en cours de scolarisation non spécialisée, sans perturbation ni interruption

Handicaps et discriminations chez les jeunes de 10 à 24 ans en cours de scolarisation non spécialisée, sans perturbation ni interruption pour raison de santé						
	Population selon les handicaps					
	Ensemble	Aucun handicap	Au moins un handicap	dont : au moins un handicap		
				cognitif	moteur	sensoriel
Répartition de la population	100	97,1	2,9	2,1	0,5	0,5
Personnes ayant déclaré avoir subi des discriminations liées à la santé ou au handicap	5	4	27	30	29	14
Parmi elles, personnes ayant déclaré, pour des raisons liées à un problème de santé ou de handicap :						
avoir subi des insultes, des moqueries	93	93	92	92	83	80
avoir été mises à l'écart des autres	34	30	50	58	29	41
avoir été traitées injustement	23	25	16	16	6	23
s'être vu refuser un droit	1	0	3	2	8	21
En raison :						
de l'apparence	79	84	55	50	77	49
de préjugés, de jugements de valeur	12	10	23	22	36	60
de limitations liées au handicap	9	4	37	44	26	16
d'attitudes inhabituelles pour les autres	5	5	5	6	11	2

Champ : France, personnes de 10 à 24 ans en cours de scolarisation non spécialisée, sans perturbation ni interruption pour raison de santé, vivant en ménage ordinaire.

Source : Insee, enquête Handicap santé 2008 - volet ménages / INSEE Première - N° 1308

Tableau 11 : Handicaps et discriminations chez les jeunes de 10 à 24 ans ayant achevé une scolarisation non spécialisée, sans perturbation ni interruption pour raison de santé

Handicaps et discriminations chez les jeunes de 10 à 24 ans ayant achevé une scolarisation non spécialisée, sans perturbation ni interruption pour raison de santé						
	Population selon les handicaps					
	Ensemble	Aucun handicap	Au moins un handicap	dont : au moins un handicap		
				cognitif	moteur	sensoriel
Répartition de la population	100	96,1	3,9	3,2	0,8	0,5
Personnes ayant déclaré avoir subi des discriminations liées à la santé ou au handicap	5	4	22	22	35	27
Parmi elles, personnes ayant déclaré, pour des raisons liées à un problème de santé ou de handicap :						
avoir subi des insultes, des moqueries	91	91	91	92	90	97
avoir été mises à l'écart des autres	46	41	69	70	40	32
avoir été traitées injustement	29	27	38	27	73	78
s'être vu refuser un droit	3	0	15	5	20	28
En raison :						
de l'apparence	90	91	84	89	82	79
de préjugés, de jugements de valeur	8	0	43	34	90	94
de limitations liées au handicap	13	9	33	31	67	85
d'attitudes inhabituelles pour les autres	4	1	23	22	38	73

Champ : France, personnes de 10 à 24 ans ayant achevé une scolarisation non spécialisée, sans perturbation ni interruption pour raison de santé, vivant en ménage ordinaire.

Source : Insee, enquête Handicap santé 2008 - volet ménages / INSEE Première - N° 1308

Tableau 12 : Proportion de personnes discriminées chez les jeunes de 10 à 24 ans, par type de handicap

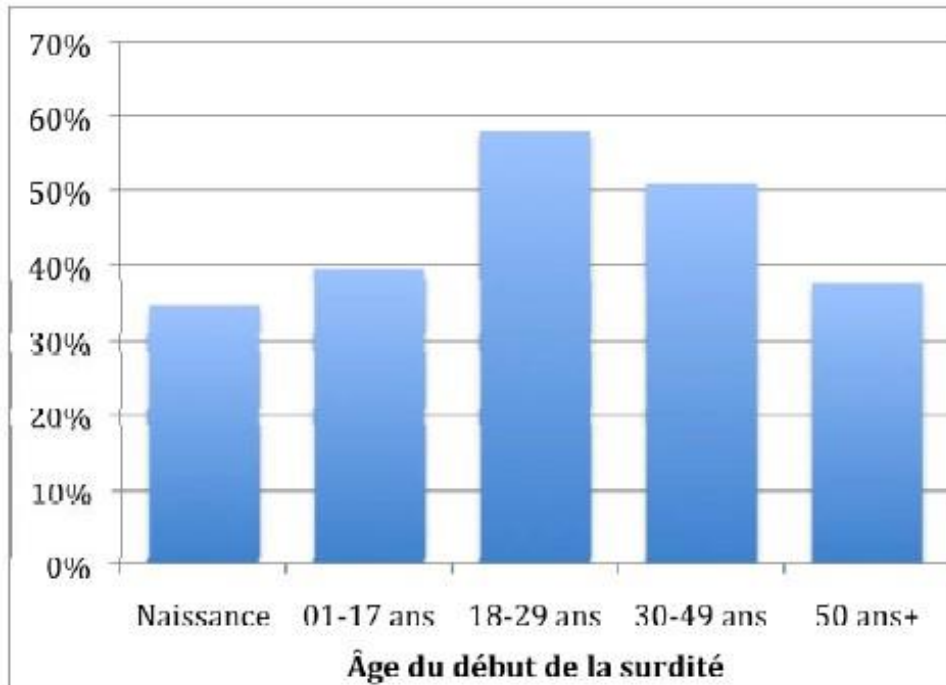
Proportion de personnes discriminées chez les jeunes de 10 à 24 ans, par type de handicap						
	Population selon les handicaps					
	Ensemble	Aucun handicap	Au moins un handicap	dont : au moins un handicap		
				cognitif	moteur	sensoriel
Ensemble	100	100	100	100	100	100
Personnes ayant déclaré avoir subi des discriminations liées à la santé ou au handicap	7	5	41	45	40	33
Personnes ayant déclaré, pour des raisons liées à un problème de santé ou de handicap :						
avoir subi des insultes, des moqueries	6	4	35	39	31	30
avoir été mises à l'écart des autres	3	2	25	28	20	13
avoir été traitées injustement	2	1	14	16	16	11
s'être vu refuser un droit	0	0	5	5	8	5
En raison :						
de l'apparence	5	4	21	22	28	24
de préjugés, de jugements de valeur	1	1	18	20	24	16
de limitations liées au handicap	1	0	18	20	18	11
d'attitudes inhabituelles pour les autres	1	0	8	9	12	8

Champ : France, personnes de 10 à 24 ans vivant en ménage ordinaire.

Source : Insee, enquête Handicap santé 2008 - volet ménages / INSEE Première - N° 1308

Tableaux 13, 14 et 15 : Détresse psychologique selon l'âge de survenue de la surdité

Tableau 13 : Proportion de répondant-e-s en état de détresse psychologique selon l'âge de survenue de la surdité



Source : Unisda

Tableau 14 & 15 : Taux de pensées suicidaires et de passage à l'acte selon l'âge de survenue de la surdité

Source : Unisda

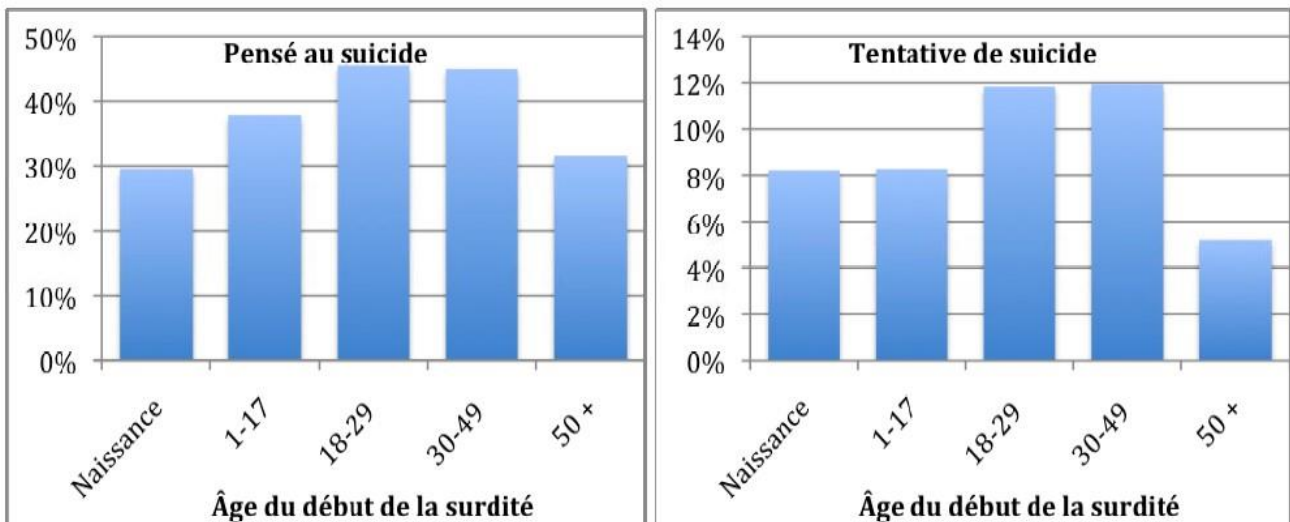


Tableau 16 : Violences subies déclarées, comparaison entre le BSSM et le Baromètre santé 2010 (en pourcentage) (données redressées)

Violences subies déclarées, comparaison entre le BSSM et le Baromètre santé 2010 (en pourcentage) (données redressées)

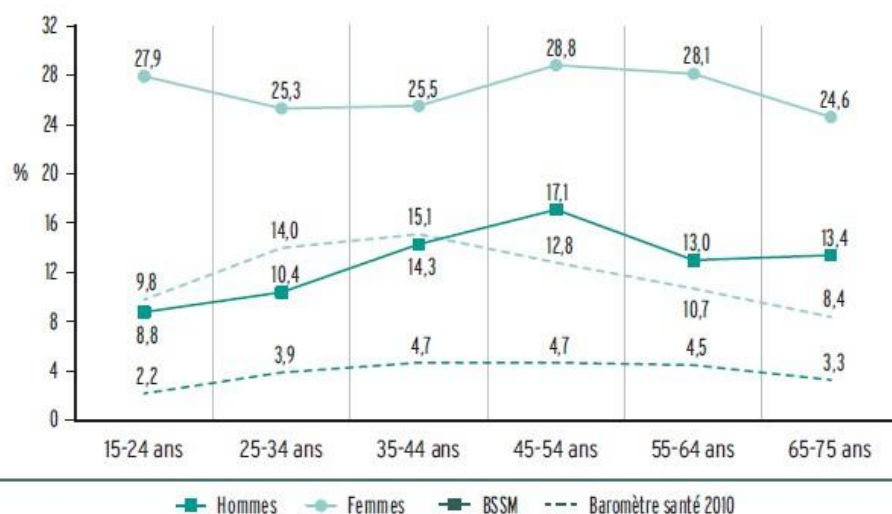
	Hommes			Femmes		
	BSSM	Baromètre santé 2010		BSSM	Baromètre santé 2010	
Au cours des douze derniers mois						
Vol	7,0	8,4	ns	5,3	6,2	ns
Violences physiques (hors atteintes sexuelles)	6,0	3,0	***	7,2	2,7	***
Menaces verbales (a)	9,0	9,7	ns	10,5	8,1	**
Regards ou paroles (ou gestes) méprisants ou humiliants (b)	25,2	14,2	***	27,4	15,6	***
Au moins une forme de violence verbale ou psychologique (a ou b)	28,4	17,8	***	32,3	18,2	***
Au cours de la vie						
Violences sexuelles	13,0	3,9	***	26,7	12,0	***
Premier rapport sexuel (15-29 ans)						
Non souhaité	9,1	5,3	***	20,6	12,2	***
Forcé	0,0	0,3	***	4,2	1,2	***

** : p<0,01; *** : p<0,001; ns : non significatif.

Sources : BSSM 2011/2012, Baromètre santé 2010, Inpes.

Tableau 17 : Violences sexuelles subies au cours de la vie en fonction de l'âge, comparaisons entre le BSSM et le Baromètre santé 2010 (en pourcentage) (données redressées)

Violences sexuelles subies au cours de la vie en fonction de l'âge, comparaisons entre le BSSM et le Baromètre santé 2010 (en pourcentage) (données redressées)



Sources : BSSM 2011/2012, Baromètre santé 2010, Inpes.

Tableau 18 : Comparaison d'indicateurs relatifs à la qualité de vie et la santé mentale dans le BSSM 2011/2012 et le Baromètre santé 2010 (en pourcentage) données redressées)

Comparaison d'indicateurs relatifs à la qualité de vie, à la santé mentale et au suicide dans le BSSM et dans le Baromètre santé 2010 (en pourcentage)

	BSSM ¹	Baromètre santé 2010	p ²
Santé perçue médiocre ou mauvaise (15-75 ans)	22,1	9,8	***
Détresse psychologique (MHI-5 < 56)	45,9	16,7	***
Pensées suicidaires au cours des douze derniers mois	21,3	3,9	***
Tentative de suicide au cours de la vie	13,9	5,5	***
Tentative de suicide au cours des douze derniers mois	1,6	0,5	***
Intention de mourir lors de la dernière tentative ³			***
Vraiment décidé à mourir	27,0	31,5	
Moyen pas le plus efficace	24,6	11,9	
Appel à l'aide	48,4	56,6	
Médicaments pour les nerfs, pour dormir, au cours de la vie	51,2	35,1	***
Psychothérapie au cours de la vie	28,7	10,8	***

1. Données du BSSM redressées sur la structure par sexe, âge et diplôme du Baromètre santé 2010.
 2. Test du Khi-deux de Pearson effectué sur les pourcentages pondérés appliqués au nombre de répondants pour chaque enquête : *** : p<0,001.
 3. Les modalités de réponse à la question sur les motivations lors de la dernière tentative de suicide étaient les suivantes : 1. « Vous étiez vraiment décidé à mourir et c'est seulement par hasard que vous avez survécu »; 2. « Vous souhaitiez mourir, mais vous saviez que le moyen n'était pas le plus efficace »; 3. « Votre tentative de suicide était un appel à l'aide et vous n'aviez pas l'intention de mourir ».

Sources : BSSM 2011/2012, Baromètre santé 2010, Inpes.

Tableau 19 : Comparaison d'indicateurs relatifs à la qualité de vie et la santé mentale dans le BSSM 2011/2012 et le Baromètre santé 2010 (données redressées)

Comparaison d'indicateurs relatifs à la qualité de vie et la santé mentale dans le BSSM 2011/2012 et le Baromètre santé 2010 (données redressées)

	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)	24,3 %	14,1 %	9,8 %
Détresse psychologique dans les quatre dernières semaines*	46,8 %	42,7 %	16,7 %
Pensées suicidaires au cours des douze derniers mois	21,4 %	18,4 %	3,9 %

* La détresse psychologique est définie par le MHI-5 (Mental Health Index). Ce score est construit à partir des réponses à cinq questions : « Au cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti très nerveux/si découragé que rien ne pouvait vous remonter le moral/calme et détendu/triste et abattu/heureux ? » avec les modalités de réponses « tout le temps/souvent/quelquefois/rarement/jamais ». On considère que les individus dont le score est strictement inférieur à 56 sont en détresse psychologique.