



**HAL**  
open science

## **Delicate transition: Building-up an adult life for young people with developmental chromosomal anomalies**

Laura Silvestri, Laura Silvestri, Yann Beldame, Anne Marcellini, Nathalie Le Roux, Sylvain Ferez, Rémi Richard

► **To cite this version:**

Laura Silvestri, Laura Silvestri, Yann Beldame, Anne Marcellini, Nathalie Le Roux, et al.. Delicate transition: Building-up an adult life for young people with developmental chromosomal anomalies. Médecine/Sciences, 2021, 37 (11), pp.1021-1026. 10.1051/medsci/2021141 . hal-04021979

**HAL Id: hal-04021979**

**<https://hal.science/hal-04021979>**

Submitted on 28 Nov 2023

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

► Nous avons mené une étude qualitative par entretiens individuels et collectifs (*focus groups*) auprès de jeunes (de 16 à 25 ans) touchés par une anomalie chromosomique (trisomie 21, microdélétion 22q11.2 associée au syndrome vélo-cardio-facial, ou microdélétion 7q11.23 associée au syndrome de Williams-Beuren) et de leurs familles, afin de comprendre les obstacles à la participation sociale qu'ils rencontrent lors du passage à l'âge adulte. Confrontés à de nombreuses contraintes pour développer des liens sociaux diversifiés et pour trouver une place sociale, professionnelle ou non, après la scolarité, ces jeunes semblent attribuer la plus grande importance à une dynamique relationnelle positive en dehors de l'espace familial, dont ils continuent toutefois de souhaiter la protection. ◀

Plusieurs anomalies chromosomiques sont à l'origine de syndromes qui comportent des difficultés menant souvent à des diagnostics de retard du développement intellectuel, parfois associé à des troubles du comportement. Ces deux caractéristiques peuvent conduire à d'importantes limitations à la participation sociale pour les personnes concernées. Dans le cadre théorique élaboré par le réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH), une situation de handicap social ou, au contraire, de participation sociale, est la résultante des interactions entre les individus et les environnements qu'ils fréquentent (comportant des facteurs facilitateurs et des obstacles à la participation sociale) [1-3].

### Une enquête qualitative sur les obstacles à la participation sociale et au devenir à l'âge adulte

Nous avons cherché à éclairer, par une étude qualitative<sup>1</sup>, la manière dont se construisent les interactions entre

Vignette (Photo © Inserm/Michel Depardieu).

<sup>1</sup> « Devenir adulte avec une anomalie du développement : obstacles et facilitateurs (Devadulte-AD) », étude financée par la fondation Maladies rares et l'université de Montpellier, menée en collaboration par l'équipe en sciences sociales Sant.E.Si.H.

## Maladies chroniques : transition de l'adolescence à l'âge adulte (3)

Série animée par Jean-Pierre Hardelin

### Délicates transitions

### Construction d'une place d'adulte pour des jeunes vivant avec une anomalie chromosomique du développement

Laura Silvestri<sup>1</sup>, Yann Beldame<sup>1</sup>, Anne Marcellini<sup>2</sup>, Nathalie Le Roux<sup>1</sup>, Sylvain Ferez<sup>1</sup>, Rémi Richard<sup>1</sup>



<sup>1</sup>Sant.E.Si.H. (Santé, Éducation, Situation de Handicap), Université de Montpellier, 700 avenue du Pic Saint-Loup, 34090 Montpellier, France.

<sup>2</sup>Faculté des Sciences sociales et politiques, Université de Lausanne, CH-1015 Lausanne, Suisse.

[laura.silvestri@umontpellier.fr](mailto:laura.silvestri@umontpellier.fr)

des adolescents ou de jeunes adultes entre 16 et 25 ans, porteurs d'une trisomie 21<sup>2</sup>, d'une microdélétion de la région chromosomique 22q11.2 associée au syndrome vélo-cardio-facial<sup>3</sup>, ou encore porteurs d'une microdélétion de la région 7q11.23 associée au syndrome de Williams-Beuren<sup>4</sup>, et leurs environnements familiaux, éducatifs et sociaux, lors du passage à l'âge adulte. Ces trois anomalies chromosomiques ont été choisies parce que, malgré des symptômes différents et la variabilité de leur expression individuelle, toutes peuvent entraîner, à des degrés divers, des diagnostics de retard du développement intellectuel et être

(santé, éducation et situation de handicap) de l'université de Montpellier, le centre de référence Anomalies du développement et syndromes malformatifs du CHU de Montpellier et le réseau Maladies rares Méditerranée entre novembre 2015 et décembre 2017.

<sup>2</sup> La trisomie 21 (syndrome de Down) se caractérise par un morphotype évocateur du diagnostic et des difficultés dans le développement intellectuel. Des malformations peuvent être présentes, notamment une malformation cardiaque dans 40 à 50 % des cas.

<sup>3</sup> Appelé également syndrome de DiGeorge. Environ 70 % des enfants atteints de cette micro-délétion présentent des malformations cardiaques et environ 70 % des anomalies de la partie supérieure de la bouche. Des troubles de l'apprentissage peuvent apparaître, accompagnés ou pas par des difficultés dans le développement intellectuel.

<sup>4</sup> Le syndrome de Williams-Beuren associe malformations cardiaques (75 % des cas), retard psychomoteur et profil cognitif caractérisé par de grandes difficultés dans le domaine visio-spatial.

liées à des limitations à la participation sociale. Nous avons en effet constaté que les jeunes concernés et leurs familles se trouvent confrontés à des situations sociales similaires. À l'âge de la majorité civile ou peu après, ces jeunes doivent passer des dispositifs de prise en charge de l'enfance à des dispositifs destinés aux adultes. Il s'agit alors, pour ces jeunes, de conclure leur scolarité et de s'engager ou non dans une vie professionnelle, en milieu ordinaire ou en milieu protégé, et de décider quel sera leur lieu de vie : appartement autonome, foyer d'accueil médicalisé, ou autre.

Le recrutement des participants a été réalisé, dans la plupart des cas, par le centre de référence Anomalies du développement et syndromes malformatifs du CHU de Montpellier, qui a contacté des jeunes entre 16 et 25 ans, suivis dans le cadre de chacune des trois anomalies chromosomiques retenues. Les associations *Trisomie 21 Hérault*, *Génération 22*, *Autour des Williams*, *Fédération Williams France Rhône-Alpes* et trois établissements médico-sociaux ont également contribué au recrutement des participants. Nous avons rencontré les 31 familles qui ont répondu favorablement à cet appel à participation : 12 comprenaient un jeune avec une trisomie 21, 12 un jeune avec une microdélétion 22q11.2, et 7 un jeune avec une microdélétion 7q11.23 (*Tableau I*).

Nous avons abordé l'expérience et le parcours de vie des jeunes lors d'entretiens de type récit de vie et de pratiques avec les jeunes eux-mêmes, mais aussi avec leurs parents, rencontrés séparément quand cela était possible (*Tableau II*). Le passage à l'âge adulte a été évoqué plus en détail lors de trois *focus groups* composés d'un petit groupe de parents pour chaque syndrome retenu. Les entretiens et les *focus groups* ont donné lieu à des enregistrements audiophoniques avec l'accord des participants. L'analyse de ces données a mis en évidence deux préoccupations principales quant au devenir à l'âge adulte : l'une, influencée en grande partie par la trajectoire scolaire, concernait la place sociale occupée à l'issue de la scolarité, et l'autre concernait le lieu de vie.

### Les « combats » pour l'idéal de la scolarité ordinaire

La plupart des parents utilisent le terme *combats* pour caractériser les difficultés rencontrées pour faire reconnaître ce qu'ils estiment être les besoins spécifiques de leurs enfants et faire valoir leurs droits à

compensation auprès des institutions : école, inspection académique, maison départementale des personnes handicapées. Ces *combats* se répètent à chaque transition entre un cycle scolaire et le suivant. Il incombe aux familles de se renseigner sur leurs droits, de vérifier qu'ils sont reconnus, et même parfois d'en informer les institutions avec lesquelles elles entrent en contact. Les *combats* pour la scolarité s'articulent autour de deux enjeux principaux : d'une part, la qualité et la durée des apprentissages, afin de placer les enfants dans des conditions adaptées pour réaliser le maximum de progrès possible, et, d'autre part, le type d'environnement scolaire, ordinaire ou spécialisé (*Tableau III*).

La plupart des parents s'efforcent de maintenir les enfants à l'école ordinaire le plus longtemps possible et redoutent les orientations en école spécialisée. Nous avons toutefois rencontré deux cas où, après avoir pu inscrire leur enfant à l'école ordinaire, les parents ont opté pour le passage à l'école spécialisée. Pour Patricia<sup>5</sup>, porteuse du syndrome de Williams-Beuren, c'était à la demande de l'enfant elle-même, qui se sentait excessivement en souffrance à l'école primaire ordinaire et qui a souhaité être inscrite à l'institut médico-éducatif (IME) proche de son école. Dans le cas de Julien, porteur d'une trisomie 21, les parents étaient tellement insatisfaits de la pédagogie de la classe adaptée dans le collège fréquenté par leur fils, qu'ils ont décidé d'opter pour un IME. Enfin, Sarah a pu être maintenue à l'école ordinaire jusqu'à la fin du collège, mais a souffert des moqueries et des mises à l'écart de ses camarades. Cela confirme, comme d'autres travaux [4-8] l'ont déjà relevé, que la présence dans le milieu ordinaire d'un individu ayant des incapacités ne suffit pas à elle seule à créer les conditions d'une participation sociale effective et satisfaisante.

<sup>5</sup> Pour préserver la vie privée des jeunes participant à l'étude, un prénom d'anonymat a été attribué à chacun.

Familles rencontrées				
Anomalie chromosomique	Nombre de patients recrutés	dont recrutés par le centre de référence	dont recrutés par des associations	dont recrutés par des établissements médico-sociaux
Trisomie 21	12 (8H + 4F)	8	2	2
Délétion 22q11.2	12 (7H + 5F)	12	0	0
Délétion 7q11.23	7 (2H + 5F)	7	0	0
<b>Total</b>	<b>31 (17H + 14F)</b>	<b>27</b>	<b>2</b>	<b>2</b>

Tableau I. Nombre de familles rencontrées par syndrome et par mode de recrutement.

Entretiens réalisés				
	avec le jeune seul	avec un parent ou les parents seul(s)	avec le jeune et son ou ses parent(s)	Total
Trisomie 21	5	8	5	18
Délétion 22q11.2	11	12	0	23
Délétion 7q11.23	6	5	1	12
<b>Total</b>	<b>22</b>	<b>25</b>	<b>6</b>	<b>53</b>

Tableau II. Nombre et configuration des entretiens réalisés.

Par ailleurs, nous constatons des différences concernant le recours ou non aux dispositifs de compensation existant en milieu scolaire ordinaire. Lorsque les familles n'y ont pas recours, on observe deux types de situations :

1) Soit le recours est souhaité mais impossible à mettre en place à cause d'un manque de ressources disponibles dans les établissements : absence d'assistante de vie scolaire (AVS), de classe pour l'inclusion scolaire (CLIS) ou d'unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS) dans les établissements à proximité, et absence de volonté dans les établissements de se procurer des ressources. Dans ce cas, les parents s'activent pour revendiquer l'effectivité d'une offre de compensation, et s'allient avec d'autres parents en rejoignant des associations spécialisées dans l'anomalie chromosomique de leur enfant, lorsqu'ils en ont connaissance. Des inégalités territoriales dans la distribution des services spécialisés font que le lieu de résidence affecte les possibilités des familles de réunir les meilleures conditions pour la réussite de leurs enfants et pour une vie scolaire sereine. Si les villages, les petites villes ou les quartiers des villes plus grandes peuvent dans certains cas favoriser la participation sociale des jeunes parce que tout le monde les connaît, les accepte et participe à leur accueil et à leur protection, en revanche les contextes les plus éloignés des grandes villes sont souvent les plus touchés par la pénurie de services d'accompagnement qualifiés.

2) Soit, plus rarement, les parents pensent que leur enfant peut se passer de compensation et choisissent de ne pas mettre les personnels scolaires au courant de l'anomalie chromosomique. Dans ce cas, le phénomène de surcompensation ou d'autocompensation qui se met en place engendre beaucoup de travail complémentaire à la maison de la part des enfants et de leurs parents pour maintenir le rythme des apprentissages.

### Penser l'avenir après l'école : entre désir des enfants et désir des parents

Les *combats* reprennent au moment de l'éventuelle entrée dans la vie professionnelle. Seuls cinq des 31 jeunes interviewés ont déjà une situation qui pourrait être considérée comme stable au moment de l'entretien (Tableau IV). La plupart des autres jeunes rencontrés, soit sont proches du terme de leur scolarité (en milieu ordinaire ou spécialisé), soit ont terminé leur scolarité ou sont sortis des établissements scolaires et sont à la recherche d'un emploi. La plupart des jeunes interviewés réfléchissent à leur avenir avec leur famille et avec leurs éducateurs, et ont déjà eu des expériences de stage en milieu professionnel.

Dernière scolarité des jeunes rencontrés				
	IME /IMPro	Classe ordinaire	Classe adaptée dans l'école ordinaire	Scolarité partagée (IME + école ordinaire)
Trisomie 21	10	0	1	1
Délétion 22q11.2	4	6	2	0
Délétion 7q11.23	6	0	1	0
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>6</b>	<b>4</b>	<b>1</b>

Tableau III. Dernière scolarité des jeunes rencontrés. IME : institut médico-éducatif ; IMPro : institut médico-professionnel.

Dernière situation connue					
	Travail en milieu ordinaire	Travail en ESAT	En recherche d'emploi	Encore scolarisé	Accueil de jour
Trisomie 21	1	2	0	8	1
Délétion 22q11.2	1	0	6	5	0
Délétion 7q11.23	0	0	0	6	1
<b>Total</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>6</b>	<b>19</b>	<b>2</b>

**Tableau IV. Dernière situation connue des jeunes rencontrés.** ESAT : établissements et services d'aide par le travail.

Nous constatons qu'il est très difficile de laisser émerger un projet exprimé par le jeune lui-même dans un contexte qui restreint les possibles ; c'est pourquoi les parents s'efforcent parfois de fournir un cadre aux désirs de leurs enfants. Il s'agit, dans leur perspective, de les orienter vers des projets qu'ils considèrent réalistes, pour éviter des déceptions. En effet, lorsque leur enfant a été encouragé à expliciter ses désirs d'activité professionnelle, une frustration a pu naître de l'impossibilité de trouver une place correspondant à ceux-ci. L'idéal de l'inclusion en milieu ordinaire pèse sur les familles, dont certaines craignent l'irréversibilité des choix qui leur sont proposés. Ainsi, les parents se demandent si leur enfant sera en mesure de revenir vers le milieu ordinaire après une expérience douloureuse en milieu protégé, et *vice versa*. C'est donc la question des passages entre les différents types d'environnement et de leur décroisement qui est souvent posée. Parmi les neuf jeunes qui sont passés à l'école spécialisée après être restés dans l'école ordinaire jusqu'au collège, sept l'ont fait en raison du niveau d'exigence de l'école ordinaire. Pour les deux autres, les enseignants ont suggéré à la famille de les faire passer par l'enseignement spécialisé en institut médico-éducatif (IME) puis en institut médico-professionnel (IMPro), au moins en fin de scolarité, de manière à pouvoir bénéficier des passerelles vers le travail en milieu protégé, qui leur resteraient autrement fermées.

Nous avons constaté, aussi bien dans les situations amenées à évoluer que dans celles déjà stabilisées, qu'il existait des ressentis variables à l'égard du travail en milieu protégé comme en milieu ordinaire. Les mauvaises expériences de stages en milieu protégé concernent surtout des jeunes qui n'avaient jamais fréquenté des personnes ayant des déficiences variées au sein d'espaces spécialisés et qui, en faisant l'expérience de stages dans un établissement et service d'aide par le travail (ESAT), ne se considéraient pas assimilables à ces personnes.

Les expériences positives de travail en milieu protégé (ESAT) mettent en évidence une plus grande facilité pour construire des liens avec les pairs et vivre une situation de participation sociale effective. Pour cette raison, Antoine, porteur d'une trisomie 21, a préféré le travail dans ce milieu, bien qu'il ait eu aussi la possibilité de travailler en milieu ordinaire, et Angèle, également porteuse d'une trisomie 21, se satisferait du travail dans un ESAT alors que ses parents auraient des attentes différentes. Les ESAT sont toutefois devenus plus sélectifs qu'ils ne l'étaient au moment de leur création en 1957 [9]. Par exemple, l'un des acquis demandés par plusieurs

de ces établissements est que la personne se déplace seule dans les transports en commun. Or seul un petit nombre des jeunes rencontrés en sont capables. De plus, des enquêtés mentionnent que certains ESAT refusent *a priori* les personnes trisomiques. Les jeunes porteurs du syndrome de Williams-Beuren rencontrent des difficultés similaires : pour eux, les options restent limitées et ne correspondent pas forcément à leurs aspirations. Alors que certains jeunes sont très demandeurs de métiers favorisant les contacts personnels, il leur arrive de ne pas être retenus pour des tâches professionnelles qui supposent des interactions sociales (accueil, vente, etc.).

L'expérience de travail en milieu ordinaire apparaît plus facile pour les jeunes dont les familles ont eu recours aux dispositifs en faveur des personnes handicapées (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, contrats aidés) et ont reçu l'accompagnement d'un réseau associatif pour leurs démarches. Parfois, comme pour Lise, porteuse d'une trisomie 21, l'inclusion en milieu ordinaire a été réalisée en s'opposant à l'avis des médecins et des enseignants, qui, d'après les parents, sous-estimaient les capacités de leur enfant.

Une situation particulière, que l'on pourrait qualifier de liminale [10], touche plus fréquemment les jeunes porteurs du syndrome vélo-cardio-facial. Cinq des 12 jeunes rencontrés ne sont ni scolarisés, ni employés, tout en ayant achevé ou abandonné leur scolarité depuis plus d'un an. Plusieurs n'arrivent pas à trouver un poste de travail en milieu ordinaire qui soit adapté à la fois à leurs désirs et à leurs difficultés (difficultés d'articulation des mots, difficultés de mémoire ou de concentration, ou forte anxiété). Par ailleurs, certains se perçoivent comme très différents des personnes accueillies dans les ESAT et ne souhaitent pas intégrer ce type d'établissement. Une peur de l'échec a conduit Hugo à éviter ou à se retirer du travail en milieu ordinaire où il aurait pourtant été accueilli par l'employeur. Chez ces jeunes, en effet, la conscience du diagnostic médical peut parfois venir renforcer leurs sentiments

de peur ou d'inadéquation, les amenant à attribuer toutes leurs difficultés à l'anomalie chromosomique et les conduisant à s'auto-exclure également des activités de sport et de loisir.

En définitive, il apparaît difficile pour les parents d'envisager le « non-travail » comme une éventualité non stigmatisante. Quand le jeune ne peut pas travailler parce qu'aucun établissement professionnel ne l'accueille, en milieu ordinaire ou protégé, on observe un fort ressenti de culpabilité ou d'échec chez les parents. L'accès au travail est mis en exergue comme une réussite, ce qui crée une hiérarchisation implicite entre les jeunes. Dans cette configuration, rejoindre un atelier thérapeutique occupationnel (ATO) est vécu comme une solution de dernier recours, particulièrement douloureuse pour la famille.

L'analyse des matériaux de terrain recueillis souligne ainsi l'importance des dimensions liées à la santé psychique et sociale des jeunes et de leurs familles, qui sont particulièrement affectées lors du passage à la vie d'adulte. Les familles cherchent à assurer, au-delà de leur présence, une qualité de vie aux enfants devenus adultes. Cette qualité de vie est envisagée, dans une perspective normative, comme découlant de l'activité professionnelle. Cependant, si la centralité du travail et sa force symbolique sont claires pour les parents, les jeunes, pour leur part, semblent surtout attacher de l'importance au fait d'avoir une place dans un espace de vie qui peut leur assurer une dynamique relationnelle positive, hors du cercle familial.

### L'envie de quitter le cadre familial et les difficultés à s'émanciper de sa protection

La plupart des jeunes que nous avons rencontrés (19 sur 31) ont entre 18 et 20 ans, et sont dans une phase de transition et de réflexion sur les choix possibles pour leur avenir (Tableau V). Pour plusieurs familles, la détermination de l'avenir, professionnel ou non, de leur enfant et la possibilité qu'il ait un revenu sont prioritaires sur la détermination de leur lieu de vie. La possibilité de payer un loyer est souvent perçue par les parents comme un prérequis pour quitter la maison. En plus des préoccupations financières liées à l'avenir des jeunes et à leur capacité à garder un train de vie confortable quand les parents ne seront plus en mesure de s'en occuper, d'autres préoccupations parentales concernent la capacité de leur enfant à gérer son habitation, à se pro-

téger des intrusions malveillantes et à établir des liens sociaux. Parmi les deux personnes vivant seules dans un logement ordinaire, nous avons constaté que celle qui fréquente alternativement des espaces protégés (travail dans un ESAT, vie associative) et des espaces ordinaires (quartier d'habitation, salle de sport) bénéficie d'un plus ample réseau de relations. La vie en foyer d'accueil favorise le départ de la maison dans un cadre protégé, et facilite la création de liens avec les pairs, incluant des rencontres amoureuses. En même temps, certains parents font remarquer le manque d'intimité qu'implique la vie dans ces institutions, la contrainte représentée par la soumission aux rythmes et aux normes de la vie collective, et la difficulté de surmonter la souffrance des ruptures sentimentales qui se produisent dans le foyer d'accueil. La plupart des familles considèrent le départ de leur enfant de la maison comme une avancée dans son évolution et comme une étape nécessaire et souhaitée de son développement. En revanche, pour deux jeunes porteurs d'une trisomie 21, l'ensemble de la famille pour l'un, et quelques-uns de ses membres pour l'autre, s'opposent au départ du jeune de la maison parentale, qui est perçu comme une forme d'abandon ou de rejet.

Comme l'ont montré d'autres études [4, 11], les adultes ayant des limitations de leurs capacités intellectuelles ou de contrôle comportemental peuvent être caractérisés par une plus grande ambivalence par rapport au statut de personne handicapée. En effet, ce statut est à la fois refusé par eux du fait de sa dimension stigmatisante, mais en même temps accepté, voire recherché, pour la dimension de protection qu'il procure. Ces travaux montrent en outre que le « coût » de la participation sociale en milieu ordinaire des personnes ayant des incapacités intellectuelles peut être extrêmement élevé en termes de sentiment de solitude, d'isolement et de souffrance affective. Dans ce contexte, les activités de sport et de loisir, en milieu ordinaire ou

Logement habituel à la date de l'entretien				
	Domicile familial	Appartement individuel	Foyer de vie	Internat d'IME ou d'IMPro
Trisomie 21	8	1	1	2
Délétion 22q11.2	11	1	0	0
Délétion 7q11.23	6	0	0	1
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>3</b>

Tableau V. Type de logement habituel des jeunes rencontrés à la date de l'entretien. IME : institut médico-éducatif ; IMPro : institut médico-professionnel.

adapté, contribuent à éviter l'isolement et offrent des opportunités pour diversifier les rencontres. Les activités en milieu protégé (dans les associations de parents d'enfants handicapés et dans les clubs de sport adapté) offrent tout particulièrement un cadre protecteur, où les jeunes peuvent être reconnus pour leurs capacités [12-14]. Les entretiens réalisés dans le cadre de cette étude montrent que, du côté des parents, une dialectique complexe entre protection et contrôle s'établit, où le fait de pouvoir exercer une forme de surveillance sur la vie des jeunes (accompagnement par des éducateurs, vie en foyer collectif, prise des transports en commun avec un téléphone portable à la main) favorise les expériences en dehors de la maison parentale. La capacité des jeunes à demander de l'aide favorise ultérieurement la confiance des parents. De la part des jeunes, nous constatons également des sentiments partagés entre le besoin de protection par la famille et le désir de jouir d'espaces de liberté vis-à-vis d'elle [14]. Les frères et sœurs, à l'égard desquels ces jeunes ressentent à la fois de la gratitude et la pression d'imiter le modèle qu'ils représentent, constituent une source de motivation importante. Le départ des frères et sœurs de la maison peut contribuer au désir d'aller vivre ailleurs que chez les parents et à l'envie de montrer qu'on dispose des capacités pour franchir ce cap. ♦

## SUMMARY

### Delicate transition: Building-up an adult life for young people with developmental chromosomal anomalies

A qualitative study was performed in the South of France among young people (16-25 years) affected by chromosomal anomalies: Down, velo-cardio-facial, or Williams-Beuren syndromes. We conducted interviews with them and with their parents to understand the obstacles to social participation that they most frequently face when becoming adults. Once their education comes to an end, young adults with developmental anomalies face several difficulties to develop and keep diversified social ties and to find their place in society, be it with a stable job – either in the ordinary working environment or in sheltered employment – or by attending occupational workshops. While parents are mostly concerned with finding a professional place for their children, the latter seem to especially value opportunities for satisfactory relational dynamics outside of the protective frame of the family. Nevertheless, a wish for familial protection keeps coexisting with their wish for independence. ♦

## LIENS D'INTÉRÊT

Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.

## RÉFÉRENCES

1. Fougeyrollas P, Noreau L, Bergeron H, et al. Social consequences of long-term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap. *Int J Rehabil Res* 1998 ; 21 : 127-41.
2. Fougeyrollas P. *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Presses de l'Université de Laval, 2010 : 338 p.
3. Fougeyrollas P, Charrier F. Modèle du processus de production du handicap. *EMC Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation* 2013 ; 9 : 1-8.
4. Barreyre JY, Bouquet C, Fiacre P, et al. Les coûts de la participation sociale. Réflexions à partir d'observations de terrain. *Alter Revue Européenne de Recherche sur le Handicap* 2008 ; 2 : 65-81.
5. Gareil JP. De l'intégration scolaire à l'éducation inclusive : d'une normalisation à l'autre. *Journal des Anthropologues* 2010 ; 122-123 : 143-65.
6. Lansade G. La vision des inclus. Ethnographie d'un dispositif d'inclusion scolaire à destination d'adolescents et jeunes adultes désignés handicapés mentaux. *VST Vie Sociale et Traitements* 2017 ; 135 : 16-23.
7. De Saint Martin C. L'inclusion des élèves en situation de handicap au prisme de leur participation sociale. *La nouvelle revue Éducation et Société Inclusives* 2018 ; 83-84 : 45-57.
8. De Saint Martin C. L'empan liminal, un outil conceptuel pour penser la scolarisation des élèves de CLIS 1. *La nouvelle revue de l'Adaptation et de la Scolarisation* 2016 ; 73 : 239-251.
9. Velche D. Les lois de 1987 et 2005 : une chance pour le travail protégé ? In : Blanc A (dir). *L'insertion professionnelle des travailleurs handicapés*. Grenoble : PUG, 2009 : 231-80.
10. Murphy R. *Vivre à corps perdu*. Paris : Plon, 1990 : 184 p.
11. Desjardins M. *Le jardin d'ombres. La poétique et la politique de la rééducation sociale*. Québec : PUQ, 2002 : 236 p.
12. Auguin-Ferrère N, Torossian-Plante V, Morvan JS. Handicap et trisomie : la parole des adultes. Configurations et itinéraires, implications et orientations. *Le Journal des Psychologues* 2013 ; 304 : 19-32.
13. Beldame Y, Lantz E, Marcellini A. Expériences et effets biographiques du sport adapté de haut niveau. Étude de trajectoires sportives et professionnelles d'athlètes catégorisés comme ayant une déficience intellectuelle. *Alter Revue Européenne de Recherche sur le Handicap* 2016 ; 10 : 248-62.
14. Marcellini A. *Des vies en fauteuil. Usages du sport dans les processus de déstigmatisation et d'intégration sociale*, Paris : CTNERHI, 2005 : 210 p.

## TIRÉS À PART

L. Silvestri



**Tarifs d'abonnement m/s - 2021**

**Abonnez-vous**  
**à médecine/sciences**

**> Grâce à m/s, vivez en direct les progrès des sciences biologiques et médicales**

---

**Abonnez-vous sur**  
**www.medecinesciences.org**

