

La jeunesse éternelle. Le difficile passage à l'âge adulte des personnes dites handicapées mentales

Jean-Sébastien Eideliman

► **To cite this version:**

Jean-Sébastien Eideliman. La jeunesse éternelle. Le difficile passage à l'âge adulte des personnes dites handicapées mentales. L'Harmattan. Vivre les âges de la vie. De l'adolescence au grand âge, pp.209-230, 2012, 978-2-296-96212-5. <hal-01241930>

HAL Id: hal-01241930

<http://hal.univ-lille3.fr/hal-01241930>

Submitted on 11 Dec 2015

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.

Copyright

Chapitre 8 – La jeunesse éternelle. Le difficile passage à l'âge adulte des personnes dites handicapées mentales

Jean-Sébastien Eideliman

Introduction

De nombreux travaux sociologiques ont disséqué, de manière toujours plus précise, les étapes socialement construites qui rythment l'avancée en âge dans les sociétés occidentales contemporaines (Caradec, 1998 ; Galland, 2001 ; Bidart, 2006 ; Van de Velde, 2008). Au-delà des débats sur le découpage fin entre ces différentes étapes et sur l'existence d'éventuelles étapes intermédiaires, on s'accorde généralement sur l'enchaînement entre les grandes étapes de la vie que sont l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte et la vieillesse. Ces catégories servent autant aux individus à se définir eux-mêmes qu'à se définir les uns les autres, sans difficultés particulières en dehors parfois des périodes charnières. Il est cependant des cas particuliers où l'évidence de l'avancée en âge est fortement remise en cause et devient un enjeu de définition, voire de conflits. C'est le cas des personnes considérées comme handicapées mentales, dont le passage de l'enfance à l'âge adulte se fait difficilement.

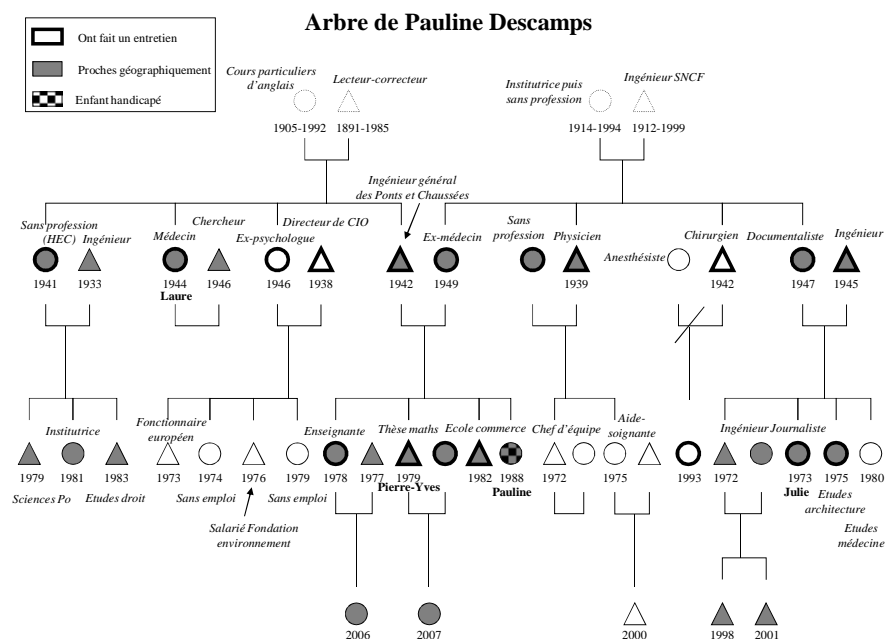
D'un côté, le franchissement des étapes qui mènent à l'âge adulte (indépendance financière, activité professionnelle, logement indépendant, mise en couple, etc.) est retardé voire considéré comme impossible pour beaucoup de personnes dites handicapées mentales. La question de l'avancée en âge permet donc de s'interroger sur les propriétés (« impropriétés » serait sûrement plus juste) sociales des personnes dites handicapées, en particulier lorsque le handicap est d'ordre mental. Inversement, les questions suscitées par le rapport à l'âge des personnes dites handicapées mentales permettent en retour d'interroger sociologiquement la construction sociale des âges, en particulier de l'enfance et de l'âge adulte. C'est à cette double interrogation qu'est consacrée cette contribution.

Pour développer ces idées, je m'appuierai sur mon travail de thèse, qui a consisté essentiellement en l'établissement d'une quarantaine de monographies de familles comportant au moins un enfant ou adolescent dit handicapé mental¹. 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 ». Quand la discussion venait explicitement sur la question de l'avancée en âge, le malaise décelable dans ces hésitations devenait plus net et l'on m'évoquait souvent la difficulté à prendre conscience que ces « enfants » allaient bientôt devenir des adultes, en particulier dans les entretiens avec les parents. Il ne faudrait en effet pas croire que ce malaise ne tient qu'à un emploi un peu trop rapide et irréfléchi de mots auxquels on serait habitué (comme « enfant », « petit(e) », etc.) ou dont les significations plurielles poseraient problème (« enfant » désigne une classe d'âge mais aussi un lien de parenté qui ne s'efface pas avec l'avancée en âge). La réflexion ne dissipe pas le malaise et peut même avoir tendance à l'accroître. J'ai moi-même été confronté à cette épineuse question quand il s'est agi de rédiger mes analyses : comment nommer les principaux sujets de mon enquête ? Fallait-il reprendre les termes de mes principaux enquêtés (des parents en majorité qui utilisaient souvent le terme « enfant ») au risque de reprendre à mon compte l'assignation à une classe d'âge qu'ils contenaient souvent ? Ou au contraire adopter, comme le font souvent les professionnels du domaine du handicap, un vocabulaire moins infantilisant (« jeunes », « adolescents », etc.) ? Comme on le voit, ce sont bien des rapports de force sociaux (infantilisation, relations entre parents et professionnels, évolution des institutions de prise en charge du handicap) qui émergent derrière ces questions de vocabulaire. Ce sont eux qu'il va s'agir de mettre au jour en partant du malaise relevé durant l'enquête pour aller, en deuxième partie, vers une réflexion plus générale autour de la construction sociale des âges et du handicap mental.

¹ Ces monographies ont été complétées par des observations dans des établissements accueillant des enfants dits handicapés mentaux et par des analyses statistiques, en particulier de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance.

1. Un malaise indicible

Pauline Descamps¹ est née en 1988. Ses parents ont découvert plusieurs années après sa naissance qu'elle était atteinte d'une anomalie génétique entraînant notamment un très important défaut de vision et un retard mental. Lorsque je la rencontre, Pauline a 16 ans et est scolarisée dans un IMPro (institut médico-professionnel). Elle ne sait ni lire ni écrire et est sujette régulièrement à d'importantes crises d'angoisse. Sa mère, qui a une formation de radiologue, a arrêté sa carrière professionnelle pour élever ses quatre enfants (Pauline est la dernière) ; son père est haut fonctionnaire. L'enquête autour de Pauline a été très bien relayée par sa mère (Eideliman, 2009), si bien que j'ai pu faire une vingtaine d'entretiens au sujet de Pauline avec divers membres de son entourage (parents, frères et sœurs, oncles et tantes, amis de la famille, professionnels, etc.).



¹ Tous les noms de lieux et de personnes ont été anonymisés.

1.1. Une stagnation pathologique

L'adolescence est aujourd'hui vue comme la période charnière entre l'enfance et l'âge adulte. Cet âge, sur lequel les discours psychologiques, sociologiques ou encore politiques se sont dernièrement multipliés (Cicchelli, Galland, 2008), est censé se caractériser par la fameuse « crise d'adolescence » (Fize, 2009), une prise de distance vis-à-vis des parents avec le développement d'un monde personnel (Singly, 2006), ou encore une modification en profondeur des centres d'intérêt (avec notamment une valorisation des relations entre pairs et un intérêt croissant pour les relations amoureuses) qui fait parler certains, depuis déjà un certain temps, de la « culture adolescente » (Morin, 1969).

Or Pauline, à 16 ans, semble loin de cette période de bouleversements : comme beaucoup de jeunes considérés handicapés mentaux, elle n'a pas d'ami(e)s au sens habituel du terme (c'est-à-dire qu'elle verrait régulièrement de sa propre initiative), ne s'oppose pas plus à ses parents qu'auparavant, affirme peu ses goûts et ne revendique pas clairement davantage d'autonomie. Son entourage a de ce fait du mal à parler d'elle en employant le terme « d'adolescente » même si tous sont conscients que continuer à la traiter comme une enfant pose problème. Une amie proche de la famille, Mme Anoret, aborde ainsi cette question :

« Mme Anoret : Tout à l'heure je parlais de [hésite] révolte ou de bouderie ou de je sais pas quoi, c'est quand même caractéristique de beaucoup d'adolescents, bon, je sens pas ça. [...] Puis même, je trouve que physiquement, [hésite] elle a toujours un visage... [s'arrête] je me disais l'autre jour, elle a pas de boutons par exemple, elle a pas de... [s'arrête]. Bon, [cherche ses mots] tous les adolescents n'ont pas de boutons non plus, mais je me dis qu'elle n'a pas un visage qui se transforme énormément comme d'autres adolescents se transforment. Ça peut être plus ou moins beau à une période, je trouve qu'elle, elle est toujours... [s'arrête] elle a des traits fins, elle a un joli visage... [s'arrête]. Elle me fait pas penser qu'elle est une adolescente à ce niveau-là.

Enquêteur : Et donc [cherche ses mots] l'impression que vous avez, c'est que globalement, elle fait plus jeune que son âge, elle a...

Mme Anoret : Moi je trouve, oui. Oui, [hésite] c'est vrai que moi je... [hésite] oui. Et ses activités et [cherche ses mots] les relations qu'elle a, oui, pour moi, elle est encore dans la catégorie 'enfants'. Mais bon, bonne question parce que [rires] je me dis : "Jusqu'à quand on la regardera comme ça ?" Donc voilà, bonne question. »

Il est intéressant de noter que dans cet extrait, Mme Anoret étend son impression que Pauline n'est pas encore entrée dans l'adolescence au domaine physique. Il est difficile de déterminer dans quelle mesure cette impression sur l'apparence physique de Pauline est liée à la difficulté à l'imaginer en adolescente. Pour d'autres membres de l'entourage, le décalage entre la vitesse des transformations corporelles et mentales de Pauline est au contraire frappant, voire « choquant », comme le dit une cousine maternelle de Pauline, Julie :

« Enquêteur : Et pour trouver un cadeau pour Pauline, est-ce que c'est compliqué ? Comment... »

Julie : [réfléchit] Ben pas tellement, parce que moi j'aime bien lui offrir des trucs de... [se reprend] comme je sais qu'elle aime bien les trucs de petite fille... [se reprend] enfin de fille, de femme : les bijoux, [réfléchit] les t-shirts un peu... [s'arrête]. L'année dernière, je crois que je lui avais acheté un t-shirt un peu rigolo, enfin un peu féminin, quoi. Et je sais que c'est quelque chose que ma tante a du mal à faire – parce qu'on en avait parlé une fois – [hésite] elle a du mal à la voir, je pense comme une – je crois qu'elle a seize ans maintenant, Pauline – donc elle du mal à la voir comme ça quoi, comme une adolescente. [...] [cherche ses mots] Pendant longtemps, elle l'a habillée comme une petite fille, même jusqu'à quatorze ans ou je sais pas quel âge [léger rire], elle lui mettait des petites robes d'été qui faisaient vraiment petite fille. Et ma mère aussi, elle lui avait fait des robes, bon, qui sont vraiment des trucs de petite fille. Parce qu'elle est petite fille aussi ! En même temps, bon elle a seize ans, elle est grande ! [...] Enfin je me rappelle le week-end où j'ai pris la douche... [s'arrête] elle peut pas prendre sa douche toute seule, donc j'ai été dans la cabine de douche avec elle, et c'est vrai qu'elle a un corps de femme, quoi ! Elle a beaucoup de poitrine, elle a [rires] des poils et c'est étonnant, quoi !

Enquêteur : Ouais, ça contraste avec cette image qu'on continue à avoir d'elle...

Julie : Voilà. Et c'est difficile, ça, ça fait de la peine. »

La mère de Pauline, bien que certains membres de la famille lui reprochent de surprotéger sa fille et de trop la traiter comme une petite fille, est très attentive à ces questions et essaye d'adapter son comportement à l'avancée en âge de Pauline. Elle est cependant elle aussi prise dans ce malaise qui vient du fait que Pauline n'est plus vraiment une enfant, mais pas non plus une adolescente au sens où on l'entend habituellement. On retrouve là une caractéristique souvent soulignée de la situation sociale des personnes handicapées : une situation d'entre-deux, que l'on peut approcher par le concept de liminalité (Calvez, 1994). Cette situation d'entre-deux par rapport au développement habituel des autres enfants rend les relations entre pairs (avec des enfants du même âge ou plus jeunes) délicates et contribue à une forme d'isolement, comme le souligne le père de Pauline :

« M. Descamps : [cherche ses mots] Y'a des jeunes cousines de mon épouse qui ont des enfants [hésite] plus jeunes d'ailleurs que Pauline, mais bon, pendant tout un temps, tout ça parvenait à fonctionner à peu près ensemble, puis on voit Pauline qui est une grande perche... [s'arrête]. Puis les enfants, forcément, quand même prennent leur autonomie ; ils s'entendent bien avec Pauline, mais Pauline se retrouve à un certain moment, même si pendant un temps ça a fonctionné de manière un peu plus intégrée, un peu à part, toujours. Elle est toujours entre deux eaux, Pauline. Et plus elle va grandir, plus ça va être ça. Elle est pas vraiment dans le cercle des adultes au sens plein et elle n'arrive pas non plus à être dans le cercle des enfants, dont elle est plus proche du point de vue [hésite] enfin au moins de son développement mental. »

On comprend donc pourquoi, dans la plupart des entretiens que j'ai pu faire au sujet de Pauline, mes interlocuteurs hésitent entre différents termes : « enfant », « petite fille », « jeune fille », « pré-adolescente », « adolescente », voire « petite fille adolescente », comme le dit l'une de ses tantes paternelles, marquant bien la difficulté à situer Pauline sur l'échelle des âges. Or il s'agit d'un enjeu très important puisque le fait de ne pas suivre les étapes habituelles de l'avancée en âge est immédiatement lu comme la conséquence d'une pathologie. Inversement, lorsque des progrès sont repérés dans l'évolution de Pauline, l'ampleur de son handicap est révisée à la baisse. Certains épisodes, difficiles à interpréter, sont en ce sens particulièrement intéressants. Lorsque Pauline, au printemps 2005, a

connu selon les termes de sa mère plusieurs fortes « crises » et a développé une agressivité nouvelle envers son entourage, à commencer par sa mère, cette dernière a souligné en entretien que cela pouvait signifier l'entrée de Pauline en « crise d'adolescence », ce qui était à prendre plutôt comme une bonne nouvelle. Si une avancée en âge particulière est facilement perçue comme anormale et pathologique, des comportements *a priori* pathologiques peuvent donc être, au moins partiellement, normalisés en étant reliés à l'avancée en âge. Ces mouvements de pathologisation et de normalisation montrent combien le parcours vers l'âge adulte des jeunes dits handicapés mentaux est chargé d'attentes et d'inquiétudes, qui rendent difficile pour leurs proches, en particulier leurs parents, une appréhension sereine de l'avenir.

1.2. Un parcours peu balisé

La réponse immédiate la plus fréquente des parents à qui j'ai demandé comment ils envisagent l'avenir de leur enfant handicapé est le soupir ou le point d'interrogation. Pourtant, qu'ils soient ou non handicapés, l'avenir des enfants est toujours flou pour leurs parents. Mais envisager l'avenir des enfants dits valides ne pose pas de problème particulier. Sans l'imaginer très précisément, les parents s'appuient sur quelques repères rudimentaires pour dessiner leur future « carrière » : études, milieu social qui est le leur, milieu social des personnes qui les entourent, construction et reconstruction des goûts de l'enfant et de ses envies. Car comme le dit E. Hughes, « dans notre société, on a tendance à définir les phases successives de la vie en fonction de l'école et du travail : avant l'école, l'école, le travail, la retraite » (Hughes, 1996, p. 165). L'avenir est toujours plus ou moins saisi comme une « carrière » au sens interactionniste du terme, c'est-à-dire une évolution où l'âge biologique joue un rôle essentiel comme point de repère symbolique : « En matière de carrière, la dimension première est l'âge biologique : le fait que l'âge change en permanence et qu'aucun moment ne se répète jamais est indissociable de l'idée de carrière » (Hughes, 1996, p. 177).

Plus récemment, Anne-Marie Guillemard (2008) a montré tout ce que cette représentation de l'enchaînement des âges de la vie étroitement liée au travail devait au contexte économique et social du XX^e siècle, en particulier des Trente glorieuses. Depuis les années 1970 et surtout 1980, le cours de vie est selon elle devenu plus flexible et moins centré sur l'âge actif. Ces développements convergent avec

beaucoup d'autres analyses qui pointent elles aussi la flexibilisation des trajectoires, en particulier au moment du passage à l'âge adulte (Galland, 2001). Malgré tout, le passage à l'âge adulte reste scandé par un certain nombre de rites de passage (Van Gennep, 1909), d'étapes à franchir qui s'enchaînent certes de façon moins mécanique, mais qui rythment socialement l'avancée en âge biologique. La normalisation de l'enfance (Turmel, 2008), qui est allée *crescendo* depuis la fin du XIX^e siècle avec l'importance croissante des institutions éducatives (au premier rang desquelles l'Éducation nationale) et médico-sociales (surveillance médicale et psychologique du développement des enfants), a produit des attentes très précises quant au développement des enfants sur la longue route qui mène à l'âge adulte. Les enfants dits handicapés mentaux, eux, sont à l'inverse caractérisés par le fait que leur âge social décroche progressivement par rapport à leur âge chronologique (la mesure de « l'âge mental » étant une expression particulièrement forte de ce décrochage). L'âge chronologique perd alors une part importante de sa signification habituelle et le chemin vers l'âge adulte et l'accomplissement de soi semble interminable et semé d'innombrables embûches (apprendre à s'habiller seul, à lire et à écrire, à gérer son budget, son alimentation, sa sexualité).

Et pourtant l'avenir doit bien être envisagé, notamment à chaque fois qu'il s'agit de prendre une décision concernant la scolarisation ou l'orientation professionnelle de l'enfant bientôt adulte. Ainsi, même si l'entourage de Pauline trouve dans l'ensemble qu'elle n'est pas encore entrée dans l'adolescence et qu'elle fait plus jeune que son âge, son corps évolue et elle ne peut continuer à fréquenter des enfants plus jeunes qu'elle. Il faut donc trouver des institutions qui lui permettent d'évoluer avec des jeunes de sa classe d'âge. Les établissements pour jeunes handicapés mentaux sont bien conscients de ce problème de décalage entre évolution du corps et évolution de l'esprit ; ils savent que malgré tout, il faut faire avancer les jeunes de classe en classe et éviter de trop grands décalages d'âge au sein d'un même groupe, pour éviter des problèmes trop importants de violence ou ayant trait à la sexualité. La directrice de l'établissement fréquenté par Pauline, un IMPro dans lequel j'ai fait des entretiens et des observations, m'expose ce genre de problèmes et aborde les questions de l'avancée en âge et de la sexualité en me parlant, à mots couverts, de la mère de Pauline avec qui de fortes tensions existent :

« Mme Lescole : On a quelques familles qui ont pas compris que ce sont des adolescents et que pour eux, leur jardin secret, c'est important. Y'a une famille même avec qui ça se passe pas si bien, parce que cette dame, [hésite] elle veut trop vivre la vie institutionnelle à la place de sa fille et elle comprend pas que sa fille s'éclate très bien, elle se fait une idée de ce qu'elle doit faire et tout ça et donc c'est très dommage. Ça se passe pas bien.

Enquêteur : Donc elle a beaucoup d'exigences sur... ?

Mme Lescole : Voilà, elle adhère pas vraiment et elle veut trop se mêler de ce que vit sa fille ici. Je comprends, hein ! c'est légitime, mais à un moment donné, faut aussi faire confiance à l'équipe, au projet. Je crois que [cherche ses mots] tous les ados n'ont pas envie de tout dire à leurs parents, [hésite] et eux aussi ils ont le droit. Nous, on est très vigilants à ce que ça se passe bien. Ils ont bien sûr très peur de tout ce qui peut être lié à la sexualité, mais là aussi on est vigilants, on en parle, moi j'ai pas peur des mots. »

La directrice de cet IMPro, Mme Lescole, insiste beaucoup sur l'emploi du terme « jeunes », ou plus rarement sur celui « d'adolescents » comme dans cet extrait, plutôt que celui « d'enfants » pour désigner les élèves de l'établissement. Tout est fait dans l'établissement pour souligner, comme dans une école ordinaire, l'évolution d'adolescents qu'on veut préparer rapidement au monde du travail, même s'il sera « protégé » pour la majorité des jeunes accueillis¹. Les élèves passent de classe en classe selon leur âge, même si les différences de niveau à âge égal sont bien plus fortes que dans un établissement scolaire ordinaire. Mais on voit également dans l'extrait précédent que l'enjeu pour la directrice est aussi de trouver la bonne distance avec les parents et d'empêcher ces derniers de garder un trop fort contrôle, y compris au sein de l'établissement, sur leurs enfants. En particulier face aux parents de classe supérieure, la directrice doit, comme elle le suggère en entretien, « marquer son territoire », qui est d'autant plus menacé que l'institution ne dispose pas des mêmes ressources que l'école ordinaire : il n'y a pas de réelle sanction scolaire possible, la légitimité du personnel enseignant (éducateurs de formation pour la plupart) est moindre, les activités

¹ La plupart des jeunes de l'IMPro sont en effet amenés à travailler dans le secteur protégé ; quelques-uns pourront exercer un travail ordinaire, tandis que d'autres seront jugés inaptes au travail et dirigés notamment vers des centres d'accueil de jour.

proposées aux enfants (artistiques et manuelles pour beaucoup) semblent moins sérieuses.

Le cas de Pauline Descamps illustre comment les jeunes dits handicapés mentaux et leur entourage sont confrontés à une perte de repères dans leur parcours social vers l'âge adulte. Du fait de l'importance sociale de ce cheminement, les tentatives pour reconstruire cette progression sont nombreuses : dans la sphère privée, les changements physiques et comportementaux sont scrutés et interprétés ; dans les institutions de prise en charge, un parcours ascendant est tant bien que mal institué avec la mise en place de classes de niveau et l'insistance sur un vocabulaire évolutif (« enfants », « adolescents », « jeunes »). On pourrait développer longuement les conséquences de cette situation de malaise, qui offre comme on l'a suggéré des possibilités accrues de rapports de force aussi bien dans la famille (accusations de surprotection, de mauvaise éducation dans le cadre de conflits familiaux) que dans les institutions (volonté d'imposer une légitimité professionnelle face à des parents parfois vus comme méfiants et envahissants). Mais on se propose ici d'insister plutôt sur l'origine de ce malaise, en revenant sur la construction parallèle des âges de la vie et de la figure de la personne handicapée mentale.

2. Handicap mental et construction sociale des âges

L'hypothèse que je voudrais développer ici est que la manière dont on considère aujourd'hui le handicap mental est étroitement liée à la manière dont on conçoit l'avancée en âge, avec l'âge adulte malgré tout en point d'orgue. Je parle ici de handicap mental et non par exemple de « déficience intellectuelle » ou de « retard mental », car il ne s'agit pas de raisonner sur des catégories scientifiquement définies, mais sur la construction sociale d'une entité saturée d'enjeux sociaux, politiques et moraux (Eideliman, 2010), que l'expression « handicap mental » me semble mieux condenser.

2.1. L'autonomie, valeur cardinale hors d'atteinte

Lorsque l'on demande à des parents d'enfants considérés comme handicapés mentaux quels sont leurs objectifs pour l'avenir à moyen terme, ils répondent presque tous aspirer à ce que leur enfant atteigne

un maximum d'autonomie. Leur discours est sur ce point, une fois n'est pas coutume, en parfaite adéquation avec le discours dominant des professionnels amenés à prendre en charge ces enfants, qui ont dans leur grande majorité aussi fait de l'autonomie leur maître mot. Cette omniprésence de la norme d'autonomie peut évidemment être rapprochée d'analyses sociologiques plus générales qui décrivent la montée en puissance de cette norme dans les sociétés occidentales contemporaines durant la deuxième moitié du XX^e siècle. Alain Ehrenberg (1998) avance ainsi l'hypothèse que le « succès » de la dépression pourrait être lié à un changement profond dans les valeurs promues par notre société, qui reposeraient de moins en moins sur l'obéissance et la hiérarchie (comme jusqu'au milieu du XX^e siècle) et de plus en plus sur l'initiative et l'autonomie, mettant un poids différent (sinon supérieur) sur les individus incités à « être eux-mêmes » et à se prendre en main pour construire leur vie.

Il est intéressant de se rendre compte que le handicap, et en particulier le handicap mental, a justement été défini au cours du XX^e siècle en référence à cette norme : les personnes handicapées sont celles qui ne parviennent pas à atteindre l'autonomie à l'âge adulte si la société ne vient pas leur prêter main-forte. Et pourtant, l'objectif affiché, et que l'on est parvenu à faire entrer dans la plupart des esprits, reste celui d'une autonomie la plus grande possible, quand bien même des limitations physiques ou intellectuelles viennent en réduire l'ampleur. Les parents d'enfants dits handicapés mentaux se trouvent donc face une injonction partiellement contradictoire : « Vous devez rendre votre enfant autonome... mais vous n'y arriverez pas. »

Pour les aider dans cette tâche impossible, un grand nombre de professionnels se mobilisent dès qu'un handicap est diagnostiqué ou simplement suspecté et investissent le quotidien de l'enfant et de son entourage. Les normes éducatives des parents sont observées et jugées, les moyens mis en œuvre pour améliorer l'autonomie de l'enfant sont évalués et éventuellement renforcés, ce qui donne encore davantage de raisons aux parents, et en particulier aux mères, de culpabiliser et de se vivre comme de « mauvais parents », elles qui ne sont pas capables d'amener leur enfant à s'autonomiser et par là à s'épanouir individuellement (Eideliman, 2010). Car la norme d'autonomie est étroitement liée à l'idéal d'épanouissement qui s'est imposé, lui aussi de manière assez récente, comme l'objectif premier des parents pour leurs enfants, handicapés ou non (Singly, 1996).

On peut faire un parallèle instructif entre cette situation et celle, différente à bien des égards, des personnes prises en charge par l'aide sociale. Comme l'ont montré de nombreuses analyses (Astier, Duvoux, 2006), il s'agit de plus en plus pour les travailleurs sociaux d'aider individuellement les « usagers » à reprendre leur vie en main et à gagner en autonomie, ce qui implique, pour pouvoir bénéficier des aides publiques proposées sans être soupçonné de se laisser aller à l'assistanat, de montrer sa bonne volonté en signant des contrats et en rédigeant des projets individualisés. Or, comme le montre notamment Robert Castel (2003), ce sont justement aux individus à qui manquent les ressources sociales pour pouvoir vivre positivement leur individualité et affirmer leur autonomie que l'on demande de prouver qu'ils peuvent se comporter en individus autonomes, ou autrement dit en adultes responsables, pour pouvoir prétendre aux aides sociales. C'est au même type d'injonction contradictoire que sont confrontés les parents d'enfants considérés comme handicapés mentaux, sommés d'amener leur enfant vers une autonomie qu'ils savent, au moins en partie, hors de leur portée. Même si la comparaison a bien sûr des limites, les politiques sociales ont depuis la fin des années 1970 eu tendance à cibler ces deux types de population, rassemblées sous le puissant référentiel de l'exclusion (Paugam, 1996), en les faisant apparaître comme des ensembles éclatés d'individus aux marges de la société et, plus fondamentalement, en marge de la figure de l'adulte idéal, autonome et responsable (Boutinet, 1998).

2.2. L'envers de l'adulte idéal

Depuis le texte fondateur et programmatique de Marcel Mauss (1960) paru en 1936, les travaux sociologiques et anthropologiques sur la notion de personne et sur celle d'individu ont été nombreux¹. Ils ont insisté, chacun à leur manière, sur les caractéristiques que l'on a progressivement attachées à l'individu moderne et que l'on peut résumer de la façon suivante : l'individu moderne est doué d'une conscience de soi comme être unifié et cohérent (réflexivité), d'une intériorité affective qui oriente ses interactions avec ses semblables (maturité) et d'une autonomie personnelle qui lui permet de diriger sa vie (responsabilité). Comme le suggère Norbert Élias (1991) dès 1939,

¹ Parmi eux, on peut notamment citer Dumont (1991), Martuccelli (2002) et Singly (2005).

cette figure correspond en fait à celle de l'adulte idéal, dont on tend à oublier qu'il a été un enfant et qu'il deviendra un vieillard.

Par opposition à cette figure idéale, on a construit des figures imparfaites, conçues comme par défaut, qui n'entrent pas dans le moule défini ci-dessus. Il s'agit par exemple des personnes dites schizophrènes, dont Robert Barrett (1998), psychiatre et anthropologue, montre qu'elles sont pensées en des termes exactement inverses à ceux qui caractérisent la personne idéale dans les sociétés occidentales contemporaines : unité du soi fissurée, communication avec autrui problématique, incohérence et irresponsabilité. On peut sans mal transposer ses analyses au cas des personnes handicapées mentales, définies elles aussi largement par leurs manques par rapport aux individus « normaux » : immaturité affective, réflexion et réflexivité limitées, autonomie impossible ou fortement réduite.

Comme si la seule échelle communément disponible pour penser ces décalages par rapport à la norme individuelle était l'âge, les personnes correspondant à ces figures ont tendance à être ramenées d'une façon ou d'une autre au statut d'enfant, c'est-à-dire à subir une infantilisation sociale (irresponsabilité civique fréquente, accès illégitime à la procréation pour ne prendre que deux exemples particulièrement importants sur un plan politique et symbolique). Alors que l'accès à la majorité est marqué pour les individus dits normaux par un certain nombre de rites de passage et l'accès à de nouveaux droits, il est largement invisibilisé pour les personnes dites handicapées mentales. L'article 489 du Code civil affirme que « tout sujet de droit est présumé sain de corps et d'esprit ». De ce fait, le passage à la majorité légale signifie pour un grand nombre de personnes dites handicapées mentales une mise sous tutelle qui les prive de leur capacité civile. 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 MDPH¹ concerne les moins de vingt ans.

Cette forme d'infantilisation sociale renvoie directement au célèbre texte de Pierre Bourdieu (1992) affirmant que « la jeunesse n'est

¹ Maisons départementales des personnes handicapées, mises en place par la loi de 2005 et qui regroupent notamment les anciennes CDES (commissions départementales de l'éducation spéciale), qui concernaient les 0-20 ans, et COTOREP (commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel), qui concernaient les 20-60 ans.

qu'un mot ». Non seulement la jeunesse est vécue très différemment d'une classe sociale à l'autre (ce à quoi l'on résume souvent ce texte canonique), mais elle est une période de la vie construite par opposition à l'âge adulte qui est l'âge de la puissance sociale, à travers notamment la détention d'un patrimoine et de positions sociales. Le maintien en enfance, dans une forme de jeunesse éternelle, est ainsi l'expression d'une privation politique de pouvoir au profit des « vrais » adultes, qui accomplissent d'autant mieux leur position dominante dans le cycle de vie qu'ils jouissent de ressources sociales importantes, qui leur permettent de jouer aisément leur rôle d'êtres réfléchis, autonomes et responsables.

Conclusion

Cette réflexion sur l'avancée en âge des personnes dites handicapées mentales a donc permis d'interroger conjointement la construction sociale du handicap mental et la construction sociale des âges dans les sociétés occidentales contemporaines. L'avancée en âge est, dans une première phase qui correspond au passage de l'enfance à l'âge adulte, socialement conçue comme une progression vers la maturité, la responsabilité et la réflexivité qui caractérisent l'adulte idéal. Les parcours individuels qui ne se conforment pas à ce modèle sont considérés comme pathologiques et forment des 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 la jeunesse éternelle est parfois mobilisée comme un fantasme collectif, tant la valeur sociale de la vieillesse a eu tendance à s'éroder dans les sociétés occidentales contemporaines, elle renvoie aussi 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. L'ambivalence sociale de la valeur jeunesse aujourd'hui, qui renvoie aussi bien au dynamisme et à la beauté qu'à l'immaturation et à l'irresponsabilité, s'exerce sur certains individus comme une violence sociale, d'autant plus facilement naturalisée qu'elle semble s'appuyer sur des faits biologiques incontestables. L'examen conjoint de la construction sociale des âges et du handicap mental rappelle combien ces évidences biologiques sont le support de rapports de force sociaux, moraux et politiques qui les dépassent largement.

Bibliographie

- Astier I., Duvoux N. (dir.), *La société biographique. Une injonction à vivre dignement*, Paris, L'Harmattan, 2006.
- Barrett R., *La traite des fous. La construction sociale de la schizophrénie*, Le Plessis-Robinson, Synthélabo, 1998.
- Bidart C., *Devenir adulte aujourd'hui. Perspectives internationales*, Paris, L'Harmattan, 2006.
- Bourdieu P., « La jeunesse n'est qu'un mot », *Questions de sociologie*, Paris, Minuit, 1992 (1984), p. 143-154.
- Boutinet J.-P., *L'immaturation de la vie adulte*, Paris, PUF, 1998.
- Calvez M., « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », *Sciences sociales et santé*, vol. 16, n°1, 1994, p. 61-87.
- Caradec V., « Les transitions biographiques, étapes du vieillissement », *Prévenir*, n°35, 1998, p. 131-137.
- Castel R., *L'insécurité sociale. Qu'est-ce qu'être protégé ?*, Paris, Seuil, 2003.
- Cicchelli V., Galland O. (dir.), *Les nouvelles jeunesses*, Paris, La Documentation Française, 2008.
- Dumont L., *Essais sur l'individualisme. Une perspective anthropologique sur l'idéologie moderne*, Paris, Seuil, 1991.
- Ehrenberg A., *La Fatigue d'être soi. Dépression et société*, Paris, Odile Jacob, 1998.
- Eideliman J.-S., « Aux origines sociales de la culpabilité maternelle. Handicap mental et sentiments parentaux dans la France contemporaine », *Revue internationale de l'éducation familiale*, n°27, 2010, p. 81-98.
- Eideliman J.-S., « Familles à l'épreuve », *Ethnologie française*, vol. 39, n°3, octobre 2009, p. 435-442.
- Élias N., *La société des individus*, Paris, Fayard, 1991 (1939).
- Fize M., *L'adolescent est une personne... normale : pour en finir avec le mythe de la crise de l'adolescence*, Paris, Pocket, 2009.
- Galland O., « Adolescence, post-adolescence, jeunesse : retour sur quelques interprétations », *Revue française de sociologie*, vol. 42, n°4, 2001, p. 611-640.
- Guillemard A.-M., « Un cours de vie plus flexible, de nouveaux profils de risques, enjeux pour la protection sociale », in Guillemard A.-M. (dir.), *Où va la Protection sociale ?*, Paris, PUF, 2008, p. 25-48.

- Hughes E., « Carrières, cycles et tournants de l'existence », in *Le Regard sociologique. Essais choisis* (textes rassemblés et présentés par Chapoulie J.-M.), Paris, EHESS, 1996.
- Martuccelli D., *Grammaires de l'individu*, Paris, Gallimard, 2002.
- Mauss M., « Une catégorie de l'esprit humain : la notion de personne, celle de "moi" », *Sociologie et Anthropologie*, Paris, PUF, 1960 (1936), p. 333-364.
- Morin E., « Culture adolescente et révolte étudiante », *Annales*, n°24, 1969, p. 5-6.
- Paugam S. (dir.), *L'exclusion. L'état des savoirs*, Paris, La Découverte, 1996.
- Singly F. (de), *Les adonaisants*, Paris, Armand Colin, 2006.
- Singly F. (de), *L'individualisme est un humanisme*, la Tour d'Aigues, Éditions de l'Aube, 2005.
- Singly F. (de), *Le soi, le couple et la famille*, Paris, Nathan, 1996.
- Turmel A., *A Historical Sociology of Childhood*, Cambridge, Cambridge University Press, 2008.
- Van de Velde C., *Devenir adulte. Sociologie comparée de la jeunesse en Europe*, Paris, PUF, 2008.
- Van Gennep A., *Les Rites de passages*, Paris, E. Nourry, 1909.

