
Être majeur dans un institut médico-éducatif

Classe d'âge et rite de passage pour les personnes en situation de handicap

Santamaria Eric

CREF, EA 1589

Equipe Education familiale et interventions sociales auprès des familles

Université Paris X – Nanterre

200, avenue de la République

92001 Nanterre cedex

e.santamaria@wanadoo.fr

RÉSUMÉ. La place des personnes en situation de handicap au sein de l'espace social est un thème aux multiples entrées qui interroge le fondement de toute organisation sociale. Le texte propose une étude de la question à partir de l'observation d'un rite dans une institution spécialisée dont la fonction est de préparer le passage vers l'âge adulte. Cette recherche étudie les modalités de l'acquisition de ce nouveau statut d'« adulte » et interroge son contenu. Elle tend à montrer que l'élaboration d'un espace ritualisé organisé à partir d'un critère d'âge, la majorité, modifie l'organisation des prises en charge institutionnelles. Le rite inscrit symboliquement l'initié dans l'espace social, lui donne accès à une pratique favorisant son autonomie. Il répond aux exigences de l'initiation, telle que la définit l'ethnologie, en éloignant l'initié du monde de l'enfance. De plus, cette initiative permet une forme d'accompagnement des usagers qui offre de nouvelles perspectives de travail avec les familles. Les relations parents-usagers et parents-professionnels se trouvent modifiées. Mais l'initiation reste « ambiguë » car son organisation se limite au sein de l'institution, remplaçant ainsi l'individu dans un statut de personne en situation de handicap mental.

MOTS-CLÉS : majorité – rite de passage – initiation – classe d'âge – adulte – intégration – autonomie – représentation sociale.

1. Introduction

La réflexion présentée est issue d'un doctorat présenté en décembre 2006. La recherche s'intéresse au passage à l'âge adulte des personnes déficientes mentales. Elle s'inscrit dans la lignée des réflexions portées sur la place de ces personnes dans l'espace social (C. Gardou, 2005). Les personnes en situation de handicap connaissent une vie jalonnée par l'absence. Sans présence, donc sans reconnaissance, elles restent absentes des cours d'écoles, des clubs de sport, des lieux de vie, de socialisation, des rapports sociaux ordinaires. Cette participation minorée dans la vie sociale leur assigne un statut d'inconnu et les éloigne des diverses « *initiations* » qui façonnent nos identités. À côté, toujours à côté, elles paraissent coincées dans un temps suspendu, figées dans une histoire de vie privée « *d'inachèvement* » (G. Lapassade, 1997), engoncées dans un statut « *d'éternel enfant* » (S. Sausse, 1996). Leur quotidien se déroule encore aujourd'hui sous le regard stigmatisant d'une société pétrie d'angoisses et de préjugés. Ces individus paraissent loin de notre réalité quotidienne comme si leur condition leur imposait d'exercer le « *métier d'Homme* » (A. Jollien, 2002) à la périphérie de nos sociétés. Prisonniers d'une zone « *liminaire* » (R. Murphy, 1987) qui les prive de tout passage dans le monde de la « *normalité* ». L'étude du quotidien d'une institution spécialisée interroge la capacité de ce type de structure à favoriser la rencontre entre le monde de « *la normalité* » et celui de la déficience mentale.

Le thème principal de cette thèse, nous le verrons dans la présentation de la problématique, s'organise autour de l'étude d'un rite de passage vers l'âge adulte instauré dans un établissement de la région parisienne. En effet, suite à la fugue de deux usagers qui revendiquent le droit de sortir seuls du fait de leur majorité, l'institution élabore, en partenariat avec l'ensemble des majeurs et leurs familles, une Inter-Unité des Jeunes Majeurs (IUJM). Ce travail observe les pratiques de cette inter-unité. Il questionne les capacités de l'institution à préparer une meilleure intégration des usagers dans l'espace social. Dans le cadre de cette communication, nous nous attacherons également à démontrer que la prise en compte de la majorité des usagers permet un travail institutionnel autour de la relation entre les majeurs et leur famille.

Après une brève présentation de la problématique et de la méthodologie de recherche, ces aspects des résultats seront soumis à la discussion.

2. Problématique

Cette recherche porte sur l'observation du travail initiatique effectué au sein de l'IUJM suivant l'étude des rites de passage présentée par A. Van Gennep (1981). Nous utilisons la notion de passage à l'âge adulte car nous émettons l'hypothèse que la création de l'inter-unité doit s'analyser comme l'instauration, au sein de l'institution, d'un rite de passage vers l'âge adulte. Mais comment doit-on interpréter ce passage ?

Selon M. Barillet-Lepley (2001), le concept d'adulte accolé au qualificatif de personne en situation de handicap relève du « *paradoxe* ». La confrontation de ces deux termes place les travailleurs sociaux face à une « *contradiction fondamentale* ». D'un côté, le terme « *adulte* » renvoie à la responsabilité de l'individu, de l'autre, « *handicap mental* » replace la personne dans les stigmates de l'éternelle enfance et de l'irresponsabilité. Quelle incidence entraîne cette contradiction dans le rite de passage vers l'âge adulte instauré au sein de l'IUJM ? Peut-elle être dépassée ou engendre-t-elle un mouvement réducteur risquant d'aller le plus souvent dans le sens d'une minimisation du statut d'adulte au profit d'une accentuation du statut de handicapé mental ? Autant de questions à partir desquelles se construit la problématique suivante : l'élaboration d'un rite de passage concernant une classe d'âge, sélectionnée à partir du critère de la majorité, permet-elle des transformations dans les prises en charge des personnes en situation de handicap ? Par « *transformations* », nous entendons des évolutions dans le projet institutionnel mais aussi dans la reconnaissance de l'usager en tant que sujet de droit.

3. Méthodologie de recherche

La récolte des informations s'organise à partir d'une enquête de terrain. L'enquête de type ethnologique, à savoir l'observation participante, se veut au plus près des situations naturelles des sujets, dans une situation d'interaction prolongée entre le chercheur et la population étudiée. L'imprégnation longue et continue du terrain de recherche permet de produire des connaissances in situ, contextualisées, transversales, visant à rendre compte du point de vue de l'acteur, des représentations ordinaires, des pratiques et de leurs significations. En accompagnant le quotidien de ces personnes, des familles et des professionnels, le chercheur est témoin des vulnérabilités engendrées par les diverses formes de handicap, des réponses portées par la vie institutionnelle. Il devient un observateur privilégié du poids du social dans le développement des déficiences et dans leur prise en charge. Le cadre de la recherche se limite à une seule institution. Unité de dimension réduite, la structure offre au chercheur de terrain toutes les possibilités de mener une enquête approfondie de type monographique. La monographie permet une analyse la plus complète possible d'un groupement humain, d'une institution ou d'un fait social, en s'attachant à un petit nombre d'informateurs, à partir de terrains localisés. L'objectif de la monographie ne se limite pas à la seule évocation de l'institution étudiée. Il s'agit de soulever de nouvelles hypothèses de travail concernant le travail de l'ensemble des pratiques éducatives, de démontrer en quoi les observations recueillies éclairent ce qui se joue ailleurs. Notre travail sur la question de la majorité et du passage à l'âge adulte des personnes handicapées ne se limite pas à une réflexion sur la vie au sein de l'IME. Nous posons les questions de l'interaction entre l'environnement de la personne et son handicap, du type d'intégration proposé et du rôle social que la personne handicapée mentale est susceptible de jouer dans le futur, avec, pour finalité, de nouvelles propositions de services et d'interventions auprès de ce public.

4. Présentation des résultats

4.1. La « majorité » pour quoi faire ?

Le regard porté, dans l'espace social, sur la déficience mentale tend toujours à effectuer un mouvement réducteur qui place ces personnes dans un temps linéaire, suspendu dans l'espace de l'éternelle enfance.

Aussi, la question de la reconnaissance de la majorité des usagers nous plonge dans un difficile questionnement. Quels droits peut-on proposer ? Quels devoirs y accoler ? Déroutés face aux complexités qui marquent les pathologies, il peut nous paraître illusoire de penser proposer une loi commune là où la diversité des situations semble inextricable.

Il n'est pas nécessaire de nier la complexité du sujet. La prise en compte de la majorité nous rappelle certaines difficultés de compréhension ou de représentation des personnes en situation de handicap. Les vulnérabilités existent, la définition des droits et devoirs en lien avec le concept de majorité diverge suivant les usagers. Pour Christophe, l'entrée dans la majorité représente ce moment « *où je ne serai plus handicapé* ». Cathy donne la définition suivante de la majorité : « *Moi, maintenant que je suis majeure, je ne dis plus de gros mots. Être majeur c'est être sur la photo du groupe [de l'inter-unité] et venir aux réunions.* » Aussi, certains professionnels s'interrogent sur la nécessité de travailler à partir du critère d'âge, pensent que la plupart des usagers sont « *trop éloignés de toute compréhension de la question de la majorité, des droits et des devoirs qui en découlent* ». Cette difficulté existe, elle ne doit pas être éludée sous prétexte de bons sentiments ou d'une « *injonction normative* » dangereuse, pour reprendre les mots de H.J. Stiker (1997). Le monde de la déficience mentale est celui des « *temps pluriels* ». La perception du temps diverge suivant les usagers, leur compréhension du quotidien s'adapte aux réalités de la pathologie qui marque leur existence. Pourtant, l'étude de l'inter-unité des jeunes majeurs en tant que rite de passage vers l'âge adulte démontre que la prise en compte de l'âge des usagers est un instrument important pour améliorer la reconnaissance de ces personnes en tant qu'individu à part entière.

D'abord pour une raison éthique. En effet, pour tout individu, c'est le regard de l'autre, son consentement qui font de lui un adulte. Pour être considéré comme tel, celui-ci doit recevoir, comme le rappelle G. Lapassade (1997), « *l'assentiment de la société des adultes* ». Aussi, cela nécessite de soutenir dans le regard porté sur l'individu en situation de vulnérabilité, la volonté de lui organiser une place. De lui proposer les instruments pour se construire une carrière, une trajectoire, un projet de vie. Par l'intermédiaire de la prise en compte de la majorité des usagers, ces considérations éthiques vont se concrétiser dans le quotidien institutionnel. Prenons l'exemple d'une jeune fille au comportement déroutant, Anaïs, dont l'inscription au sein de l'inter-unité réveilla le scepticisme des professionnels.

Dans sa rencontre avec l'autre, Anaïs se débrouillait avec quelques mots. Les couloirs de l'IMPro servaient d'exutoire à son insatiable désir de mouvement. Pourtant, la démarche était hésitante. Ses pas saccadés propulsaient son corps en

avant, faisant craindre la chute à chaque mètre gagné. Drôle de corps aux courbes sans logique qui semblait inexorablement buter sur un obstacle invisible. Lors de ses passages incessants, elle inondait l'espace de drôles de rires et de ses phrases favorites, « *bonjour* », « *ta gueule* » sanctionnaient toute rencontre au gré de ses humeurs. L'ensemble de ces caractéristiques l'excluait des groupes de parole réservés aux jeunes filles mineures. Trop « *folle* », sans cohérence, en dehors de la réalité, les raisons de sa solitude l'emportaient sur toute tentative de participation aux rencontres de ses congénères.

Ainsi, elle semblait se promener dans la vie avec comme seul marqueur de son âge un passage de l'IMP à l'IMPro, agrémenté de quelques fêtes d'anniversaire. C'est pourquoi son investissement lors des activités de l'inter-unité s'avéra une surprise pour les professionnels. Son attitude révéla une quiétude et une patience inédites. Attentive aux discussions, elle parvenait même à faire entendre ses préoccupations. Anaïs ne pouvait aborder le contenu de ce concept de majorité. Cependant, elle participait à ces temps de rencontres qui lui permettaient de questionner son futur, d'aborder son départ de l'IME. Elle écoutait, partageait ses sentiments lorsqu'un thème la rapprochait des préoccupations des membres du groupe. Par l'intermédiaire d'un mot, d'un mouvement d'humeur ou d'un message à l'aide de son corps, elle devenait le sujet de la discussion. Ainsi, elle appartenait à la communauté.

Avec une souplesse respectueuse des limites de chacun, l'utilisation du critère d'âge peut offrir aux usagers, quelles que soient leurs difficultés, un instrument susceptible de les faire accéder, au moins symboliquement, à la perception du temps dans les trois attributs développés par N. Elias (1996), la durée, le repérage et le changement. Lors de l'élaboration de l'inter-unité, une éducatrice écrivait : « *Il me semble qu'un établissement réunissant sur un même site, ce qui équivaut en milieu ordinaire au primaire, au collège, au lycée voire aux études supérieures, devient pathogène et au moins sclérosant. Le respect des différents âges de la vie constitue un progrès. Je suis troublée par le fait que souvent dans l'existence des personnes handicapées, le temps est nié ou moins présent.* » La création de l'inter-unité s'oppose à cette stagnation dans un « *temps immobile* ». Elle inscrit tous les usagers dans un temps commun, partagé par l'ensemble du groupe, dans « *l'inachèvement de la vie* », pour reprendre les termes de G. Lapassade (1997). Mais aussi un temps cyclique marqué par des changements, loin du stigmaté de l'éternel enfant, il passe les différents stades de la vie. L'utilisateur entre dans un processus dynamique d'évolution qui entraîne la création d'un parcours de vie plus complexe que celui proposé jusqu'ici dans l'institution, à l'image du dehors, avec les temps de l'enfance, de l'adolescence et de l'âge adulte plus marqués.

L'utilisateur s'inscrit dès lors dans une évolution, un projet de vie. La définition de cet autre se complexifie, engendrant un nouveau mode de relation entre usagers et professionnels comme la possibilité de nouvelles formes de prises en charge. Mais aussi, un nouveau type de relation entre les majeurs et leur famille.

4.2. La « majorité », une médiation entre les usagers et leur famille

Lors de l'élaboration de l'inter-unité, les parents sont conviés à s'exprimer sur la majorité de leur enfant. Les relations entre ces deux acteurs de la vie institutionnelle restent complexes. L'arrivée d'un enfant handicapé constitue une expérience douloureuse pour les familles. Les parents doivent faire le deuil de l'enfant idéal, pour reprendre l'idée de S. Sausse (1996). Ils doivent faire face à cet enfant qui arrive et représente ce que P. Fustier (1993) nomme « *la pierre tombale de l'enfant imaginaire* ». Ce deuil est réactivé à chaque moment charnière de la vie sociale de l'enfant, comme au moment de sa majorité. Dans leurs discours sur la majorité s'immiscent une variable propre à la situation des familles et la réactivation du deuil de la normalité de leur enfant. La lettre d'une mère expose un sentiment partagé par l'ensemble des parents : « *Je ne peux pas m'empêcher de penser à la majorité de mon fils handicapé. La majorité, c'est le couteau qu'on retourne dans la plaie. C'est l'âge où il faut faire les démarches de mise sous protection qui confirment qu'il n'aura jamais les droits des autres majeurs. Il n'aura jamais vraiment la majorité civile. Il a 18 ans, il ne votera pas, ne se mariera pas, n'ouvrira pas de compte bancaire et n'aura jamais le permis de conduire. Je commence à comprendre pourquoi les majeurs tiennent tant, souvent, au droit de fumer. Et, si je suis très triste, je suis très heureuse que nous, ses parents et l'institution, ayons marqué très fort ses 18 ans, sa majorité.* »

La période questionne aussi l'orientation future, son évocation génère son lot d'inquiétudes, comme pour ce père : « *Une psychologue m'a parlé d'une MAS et là, à nouveau, j'ai une impression de solitude terrible. Car qu'est-ce qui va se passer une fois que ma fille va passer les portes de cette institution ?* » Aussi, les rencontres entre les professionnels et les parents durant les activités de l'inter-unité favorisent un accompagnement. Mais aussi, nous allons privilégier ce point, la médiation entre les usagers et leurs parents.

Lors de l'élaboration de l'inter-unité, les majeurs réclament des temps de réunion en compagnie de leur famille. Cette réunion, qui se déroule trois fois dans l'année, a pour thème un sujet choisi par les majeurs eux-mêmes. Par l'intermédiaire de ce temps de parole, ils souhaitent sortir du monde de l'enfance et se voir reconnus par leur famille comme des adultes. En cela, les réunions de l'IUJM éloignent les majeurs des préoccupations de l'enfance. Comme « *un jeu symbolique* » (T. Goguel d'Allondans, 2002), elles les projettent vers un autre stade de leur vie. Les réunions entre usagers et parents, sous la houlette des professionnels, jouent ce rôle. Désiré par les majeurs, ce face-à-face avec leur famille est comme le symbole de la reconnaissance de leur statut hors des murs de l'institution. Les majeurs profitent de ces discussions pour évoquer des thèmes lourds de sens : « *Qu'est-ce que ça fait d'avoir un enfant handicapé ?* », « *Comment vivez-vous le placement de votre enfant ?* », « *La violence entre parents et enfants* », « *Être majeur et handicapé* ». Aussi, si les groupes de parole entre professionnels et usagers valident leur majorité au sein de l'institution, la « *réunion des parents* » pousse la réflexion jusque dans leur foyer. Au cours d'une réunion, une majeure s'exclame devant les

parents : « *Maintenant ma voix est plus forte.* » Un de ses camarades ajoute : « *Les relations ont changé, on ne me prend plus pour un enfant. À 18 ans, j'ai senti le changement mais il a fallu aider ma mère pour que ça change.* » Les échanges peuvent être difficiles, ces rencontres sont le réceptacle de lourdes émotions. Mais les premiers usagers qui imposèrent ce statut de majeur dans l'institution se montrèrent bien inspirés au moment de construire le projet de l'IUJM. Ils imposèrent une confrontation avec leurs parents nécessaire pour rendre opérant le processus initiatique permettant le passage vers l'âge adulte. Ils créèrent également un espace de débats précieux pour tenter de faire évoluer le regard porté sur leur existence. Evolution nécessaire pour préparer une plus grande présence de ces personnes dans l'espace social.

4.3. Un âge pour une plus grande place dans l'espace social

À observer le quotidien de l'inter-unité, il nous semble que la relation entre professionnels et usagers s'est, du fait de cette expérience, modifiée. Elle sort de la dualité pour s'inscrire dans une démarche éthique qui crée de la distance et tend à limiter le recours à l'arbitraire. En effet, dans un premier temps, elle rend possible cette confrontation pacifiée entre les générations. Elle donne aux majeurs une assise générationnelle pour négocier des modifications dans leur prise en charge institutionnelle tout en protégeant les professionnels d'une confrontation directe avec l'usager. Leurs interventions s'inscrivent dans un cadre, un projet éducatif (J.P. Boutinet, 1993) négocié et reconnu institutionnellement, voire socialement. Cette expérience démontre que la reconnaissance de l'individu comme membre d'une classe d'âge renforce la prise en compte des droits des usagers. Les temps institutionnels réservés à la majorité représentent un espace de débats où se forge « *l'autonomie de penser* » de chaque usager. Lors de ces rencontres, les usagers se trouvent en position de questionner leur place dans la société mais aussi le statut d'adulte qui leur est proposé. La personne devient autre chose que les conséquences de sa pathologie, elle est un être social inscrit dans la norme des âges et, donc, dans un ensemble de droits et devoirs. En cela, les réunions de l'inter-unité initient au futur statut d'adulte et deviennent un lieu d'élaboration de nouvelles propositions d'accompagnement. Les modifications actuelles du projet de l'inter-unité le prouvent.

En effet, questionnés par les majeurs sur leur place dans l'espace social, les professionnels élaborent de « *nouveaux temps de la majorité* » tournés vers « *l'extérieur* ». D'abord en essayant de créer un réseau avec d'autres institutions afin de rendre possible des rencontres avec d'autres membres de leur classe d'âge. Puis, l'équipe cherche à proposer des activités hors du système institutionnel. Le but est d'inscrire les majeurs dans la société, notamment en les faisant participer à la vie associative de la cité. Car la reconnaissance de leur majorité ne peut se limiter à l'espace institutionnel sous peine de rendre le rite « *ambigu* » car limité aux frontières de l'institution. Elle doit servir de levier à la rencontre avec le « *monde de la normalité* », à la reconnaissance de la citoyenneté des personnes en situation de

handicap. Elle doit permettre aux usagers d'accéder à ce que M. Calvez (1991) nomme « *les compétences sociales* » pour s'intégrer dans le monde de la « *normalité* ». Enfin, elle doit permettre d'accompagner les familles pour qui le monde extérieur à l'institution reste encore source d'angoisses et de dangers pour leur enfant.

La loi du 2 janvier 2002 valorise le droit des usagers, celle du 11 février 2005 souhaite leur intégration en milieu ordinaire. Pour parvenir à ces objectifs, il faut rappeler que l'âge est un important constituant de l'identité d'une personne mais aussi de sa place dans l'espace social. Sans sa prise en compte, l'individu ne peut être situé au sein de la société car à chaque âge de la vie correspondent des attributs et un rôle. Même si les vulnérabilités rendent parfois difficile la perception du temps, ces personnes ont un âge. L'oublier va à l'encontre de tout projet de socialisation et d'intégration. La prise en compte de la majorité des usagers permet de cristalliser ce besoin dans le projet institutionnel et dans les représentations de leur famille.

Bibliographie

- Barillet-Lepley, M., (2001). *Sexualité et handicap : le paradoxe des modèles*. Paris, L'Harmattan.
- Berger, P., Luckmann, T., (1996). *La construction sociale de la réalité*. Paris, Armand Colin.
- Boutinet, J.P., (1993). *Psychologie des conduites à projet*. Paris, Puf.
- Calvez, M., (1991). La construction sociale du handicap. Une approche de l'intégration des handicapés mentaux dans le milieu ordinaire. *Handicap et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, n°55-56, p. 87-104.
- Elias, N., (1996). *Du temps*. Paris, Fayard.
- Fustier, P., (1996). *Les corridors du quotidien*. Paris, Pul.
- Gardou, C., (2005). *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*. Toulouse, Eres.
- Goguel d'Allondans, T., (2002). *Rites de passage, rites d'initiation, lecture d'Arnold Van Gennep*. Laval, Les presses de l'université de Laval.
- Jollien, A., (2002). *Le métier d'homme*. Paris, Le Seuil.
- Lapassade, G., (1997). *L'entrée dans la vie. Essai sur l'inachèvement de l'inachèvement de l'homme*. Paris, Anthropos.
- Murphy, R., (1987). *Vivre à corps perdu*. Paris, Terres Humaines.
- Sausse, S., (1996). *Le miroir brisé, l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Paris, Calman Levy
- Stiker, H. J., (1997). *Corps infirmes et société*. Paris, Dunod.

Van Gennep, A., (1981). *Les rites de passage*. Paris, Picard.