Bulletin Amades
Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et à la Santé

85 | 2012
85

Le passage à l'âge adulte des jeunes soufrant de troubles psychiques. Enjeux d'autonomisation dans la prise en charge du handicap psychique entre dépendance et engagement des jeunes usagers/patients.

Sous la direction de M. Drulhe et de F. Sicot. Soutenue le 09 décembre 2011 à l'Université Toulouse 2

Audrey Parron

Édition électronique
URL : http://journals.openedition.org/amades/1356
DOI : 10.4000/amades.1356
ISSN : 2102-5975

Éditeur
Association Amades

Édition imprimée
Date de publication : 7 juin 2012
ISSN : 1257-0222

Référence électronique
Audrey Parron, « Le passage à l'âge adulte des jeunes soufrant de troubles psychiques. Enjeux d'autonomisation dans la prise en charge du handicap psychique entre dépendance et engagement des jeunes usagers/patients. », *Bulletin Amades* [En ligne], 85 | 2012, mis en ligne le 07 juin 2013, consulté le 08 septembre 2020. URL : http://journals.openedition.org/amades/1356 ; DOI : https://doi.org/10.4000/amades.1356

Ce document a été généré automatiquement le 8 septembre 2020.

© Tous droits réservés

Le passage à l'âge adulte des jeunes soufrant de troubles psychiques. Enjeux d'autonomisation dans la prise en charge du handicap psychique entre dépendance et engagement des jeunes usagers/patients.

Sous la direction de M. Drulhe et de F. Sicot. Soutenue le 09 décembre 2011 à l'Université Toulouse 2

Audrey Parron

1 Cette recherche doctorale visait à comprendre et à analyser la construction collective du passage à l'âge adulte dans les situations de troubles ou de handicap psychique. Face à un problème social défini autour de la spécificité d'une nouvelle catégorie de l'intervention publique, la question de départ était initialement posée selon deux orientations : la première concernait l'évaluation des conséquences sociales des troubles psychiques et, la seconde, l'évaluation des mesures de compensation du handicap. Nous voulions rendre compte des obstacles engendrés par une situation de handicap psychique sur le processus d'autonomisation attendu au début de l'âge adulte dans un contexte de forte dépendance familiale et d'accompagnement professionnel.

2 Finalement, la déconstruction de ce problème puis les analyses nous ont amenées à reformuler la question autour des usages sociaux de cette notion d'autonomie dans une situation de dépendance. Les pratiques et les représentations véhiculées autour des normes de l'autonomie et de l'adultéité ont été décrits et analysés à plusieurs niveaux : politique et sociologique (partie 1), relationnel (partie 2) et dans la construction du parcours familial et professionnel au début de l'âge adulte (partie 3).

3 La première partie s'attache à la problématisation de l'objet. Un premier chapitre interroge l'usage de l'autonomie dans les différentes politiques publiques de la jeunesse, de la santé mentale et du handicap. En effet, s'il est courant d'entendre que l'autonomie est un principe-pivot de nos sociétés contemporaines et une valeur politique dans la définition des interventions publiques, elle n'en reste pas moins polymorphe puisqu'elle a la capacité de porter différentes représentations selon le champ qui la mobilise. Ainsi, au niveau des interventions publiques auprès des jeunes, le principe d'autonomie vise à améliorer les capacités des jeunes à être indépendant de la cellule familiale. À défaut de soutenir la famille face à un allongement de la jeunesse, l'action politique tend à aider directement les jeunes. Dans le champ du handicap, l'autonomie est véritablement un principe-pivot porteur d'un certain nombre de valeurs allant d'une vision capacitaire à une reconnaissance de dignité des personnes en situation de handicap. L'action politique est autant dirigée vers les personnes que vers l'environnement.

4 Néanmoins, devant l'enjeu du maintien de la participation sociale des personnes en situation de dépendance, c'est l'État, à travers la mobilisation de différents dispositifs, qui est encore perçu comme le garant de la protection des personnes. En effet, que ce soit dans le champ de la jeunesse ou dans celui du handicap, l'accompagnement par des dispositifs est préféré à la dépendance familiale. Finalement, nous rendons compte, dans ce premier chapitre, du fait que ce principe d'autonomie, en soutenant des interventions par des dispositifs, renvoie à la question plus générale du partage entre les solidarités publiques et privées. L'accompagnement dans une situation de dépendance est réparti entre des dispositifs professionnels et la cellule familiale. La place des jeunes souffrant de troubles psychiques est alors définie dans une tension entre un principe d'autonomie vis-à-vis de ces relations de dépendance familiale ou institutionnelle et la garantie d'un accès à une pleine participation sociale.

5 À la suite de cette analyse des enjeux sociaux et politiques, nous avons croisé, dans le second chapitre, différentes littératures sociologiques spécialisées dans les thèmes du parcours de vie, du passage à l'âge adulte et de la santé.

6 L'expérience des jeunes adultes usagers/patients et le travail d'accompagnement sont interrogés dans la durée, au travers une analyse en termes de parcours de vie. Dès lors, cette analyse croise à la fois des variables objectives (entrée dans le monde du travail, décohabitation et mise en couple) et subjectives (question de l'identité, du rapport à la santé, à l'autonomie et à l'adultéité). Dans cette perspective longitudinale, nous avons fait le choix d'analyser des trajectoires de maladie psychique. La notion de trajectoire a été préférée à celle de carrière, traditionnellement utilisée en santé mentale, parce qu'elle nous permettait de rendre compte du travail collectif de gestion des troubles. Cette perspective interactionniste nous semblait particulièrement adaptée pour saisir les adaptations relationnelles qui se jouent autour d'un ordre social structuré par des enjeux de normalisation. Nous avons terminé ce chapitre en présentant notre méthode longitudinale et nos terrains. Avec une approche par les parcours de vie au début de l'âge adulte, nous ne voulions pas nous limiter à une sphère particulière comme la prise en charge psychiatrique par exemple. C'est pourquoi, nous avons croisé différents espaces de la sphère familiale, de la filière médico-sociale ou des secteurs psychiatriques.

7 L'importance donnée aux récits de vie nous a orientés vers une enquête qualitative par entretiens semi-directifs. Le devenir adulte étant un temps long, nous avons opté pour

un suivi longitudinal de vingt et un jeunes usagers/patients avec trois phases de recueil de données espacées d'un an. En parallèle, nous avons interrogé des aidants familiaux et des professionnels ayant participé à leur prise en charge. Par ailleurs, nous avons varié nos données par des enquêtes complémentaires : d'autres 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).

8 La seconde partie confronte les trajectoires des maladies psychiques et les parcours de vie de jeunes adultes. Le chapitre 3 se penche sur le travail biographique et identitaire des jeunes, mais aussi de leurs proches. Ce travail biographique consiste avant tout à intégrer la trajectoire de la maladie dans une histoire de vie. Il redéfinit le passé, le présent, mais aussi le futur projet de vie. Nous avons ainsi pu relever les effets de cette caractérisation des troubles dans le parcours de vie : (1) les effets sur l'identité des personnes souffrant de troubles et leurs proches et (2) les effets sur la part de responsabilité dans l'émergence de la pathologie que chacun s'attribue et sur les modalités de son contrôle. De façon générale, on peut dire que les jeunes patients doivent lutter contre des représentations de la maladie psychique liées à la faute et à la dangerosité, et les parents doivent se défendre de ne pas entretenir des « relations pathogènes » pour justifier leur rôle d'aidants.

9 Le chapitre 4 décrit et analyse le travail de gestion collective des troubles en insistant particulièrement sur la dynamique de l'engagement et du pouvoir sur l'ordre négocié de chacun des acteurs (jeunes, parents et professionnels). Ici, nous interrogeons la place de chacun dans le travail partagé du contrôle de la trajectoire de la maladie. Après avoir décrit l'engagement des proches d'une part, et des jeunes usagers/patients d'autre part, nous rendons compte du caractère fluctuant et éminemment dépendant de la place de chacun face à un ordre négocié.

10 L'*empowerment* des jeunes se construit dans la durée par l'acquisition de connaissances et de techniques sur la gestion de leurs troubles, par un contrôle de leurs relations de dépendance et par un apprentissage de la prise de médicaments psychotropes. Cependant, ce pouvoir sur le contrôle de la trajectoire de leurs propres troubles n'est pas statique. Il peut être remis en question lors d'une hospitalisation d'urgence par exemple. Ainsi, l'autonomie du jeune dans sa prise en charge fait l'objet de négociation. Elle ne s'entend donc pas par la fin des relations de dépendance, mais au contraire, par la gestion de ces relations.

11 La troisième partie interroge les parcours d'autonomisation dans les différentes sphères du parcours de vie du jeune adulte. Des parcours de décohabitation sont décrits dans le chapitre 5 et mis en perspective selon les différentes définitions de l'autonomie données par chacun des partenaires et selon les enjeux souvent distincts de la normalisation des parcours. Ainsi, si l'étape de la décohabitation est le plus souvent souhaitée par les jeunes et leurs parents, elle n'est envisagée que lorsque la situation financière et la stabilisation des troubles le permettent. Dans le discours des parents, nous retrouvons fréquemment l'idée d'une « mauvaise autonomie » qui entrainerait une perte de lien social et un arrêt de la prise en charge des troubles. De leur côté, les jeunes relativisent leur autonomie par les relations de dépendance qu'ils continuent d'entretenir, et ceci, même après la décohabitation parentale et l'installation en couple.

L'autonomie peut être aussi perçue comme une augmentation de leur responsabilité vis-à-vis de leurs propres choix. Cette responsabilisation peut être un facteur d'anxiété. Elle n'est donc pas forcément vécue comme un gage de libre-arbitrage. D'un autre côté, face à cette notion de « mauvaise autonomie », les professionnels ont tendance à faire valoir la nécessité d'un travail d'accompagnement. A travers ces trois discours, le principe d'autonomie, dans son usage social, n'est pas perçu comme une fin en soi. Au contraire, il est le plus souvent défini comme risqué. 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. Ainsi, nous avons relevé que le projet d'autonomisation au début de l'âge adulte ne cherche pas à rompre les relations de dépendance, mais à les redéfinir progressivement.

12 Le chapitre 6 se charge de décrire et d'analyser des parcours professionnels en insistant particulièrement sur les effets d'épuisement que rencontrent les jeunes après une série d'échecs dans le milieu ordinaire et sur les difficultés à sortir des filières du travail spécialisées pour les personnes reconnues en situation de handicap. Ce chapitre rend compte de comment ces dispositifs spécialisés sont mobilisés dans les projets professionnels face aux difficultés de conserver un emploi stable dans le milieu ordinaire et, ceci, malgré les efforts de la loi de 2005 en faveur des personnes handicapées à favoriser la sortie des filières protégées.

13 Pour finir, le chapitre 7 discute, d'un point de vue dynamique, les différentes inscriptions institutionnelles des jeunes adultes en distinguant la dépendance de l'autonomie. Ici, nous critiquons l'idée selon laquelle les dispositifs auraient : (1) des règles hégémoniques imposées aux usagers et (2) des règles labiles, applicables au « cas par cas ». En effet, ces dispositifs d'accompagnement sont tiraillés entre un principe d'autonomie et un idéal de protection. Par conséquent, la règle institutionnelle se définit par l'autonomisation (processus visant à améliorer l'autonomie de la personne) et l'autonomie (qualité reconnue de l'usager). Mais ces dispositifs conservent un rôle institutionnel qui est celui de socialiser la personne : son objectif est d'apprendre à l'usager à être autonome, en garantissant à la fois son libre-arbitre et une participation sociale. Nous sommes arrivés à la conclusion que cette règle institutionnelle définie par ces principes d'autonomisation et d'autonomie admettait quatre figures de patients/usagers. La première renvoie à la figure du jeune usagers/usager émancipé du pouvoir médical ou institutionnel et naviguant dans différents dispositifs. Les relations de dépendances sont ici considérées comme des ressources. Une seconde désigne la figure du jeune usager/patient intégré dans un processus de normalisation institutionnelle. Le dispositif est ici un organe socialisateur dans un processus d'autonomisation accompagné. La troisième est la figure du jeune usager/patient isolé, désaffilié de toutes structures de prises en charge. Enfin, la quatrième renvoie à la figure du jeune usager/patient interné dans un dispositif de prise en charge psychiatrique au long cours et dont le potentiel d'émancipation de la prise en charge totale semble faible.

14 Ces quatre figures sont intégrées dans une perspective dynamique. Notre enquête longitudinale permet d'avancer l'idée selon laquelle le processus d'autonomisation attendu au début de l'âge adulte ne suit pas un axe qui va d'une situation de dépendance à une situation d'autonomie. Au contraire, les jeunes usagers/patients circulent entre ces différents rapports à l'accompagnement familial et professionnel qui renvoient à l'engagement ou, à l'opposé, à la mise à l'écart des projets individuels et collectifs.

15 Nous sommes donc arrivés à la conclusion qu'il ne peut y avoir deux parcours typiques qui s'opposent : un favorisé par un ensemble de ressources permettant d'échapper à une dépendance institutionnelle d'une part, et un dont le processus d'autonomisation a échoué entrainant un encadrement institutionnel fort d'autre part. C'est donc plus fondamentalement, le processus d'autonomisation attendu au début de l'âge adulte qui confronte les jeunes souffrant de troubles psychiques à une double épreuve de redéfinition et de gestion des relations de dépendance familiale et institutionnelle.

AUTEUR

AUDREY PARRON