

Germaine Gremaud, Geneviève Petitpierre et Aline Veyre.

« L'éducation est un facteur essentiel d'intégration sociale et d'indépendance pour tous les individus, y compris les personnes handicapées » et doit couvrir toutes les étapes de la vie, comme le stipule le Conseil de l'Europe dans son plan d'action 2006-2015 (p. 16). Mais que sait-on des rapports que les personnes avec une déficience intellectuelle (DI) entretiennent à l'égard des apprentissages à l'âge adulte ? La recherche réalisée par Gremaud et Petitpierre en collaboration avec Veyre et Bruni tente d'y répondre¹.

L'avis de soixante personnes avec une DI (dont 24 avec une trisomie 21, âgées entre 18 et 75 ans) a été recueilli à l'aide d'entretiens semi-directifs, suite à l'obtention de leur assentiment éclairé (Petitpierre, Gremaud, Veyre, Bruni & Dacquenod, 2013).

2013). Les questions ont porté sur la façon dont ce public considère la possibilité d'apprendre à l'âge adulte et quelles sont les opportunités qui s'offrent à eux. Plus spécifiquement, les personnes ont été questionnées sur les obstacles et les facilitateurs perçus lors de la réalisation des apprentissages réalisés à l'âge adulte ainsi que sur l'évocation des projets d'apprentissage souhaités.

La méthodologie utilisée et les résultats détaillés sont consultables en ligne (www.deficiences-intellectuelles.ch). Dans la présente communication, les principaux résultats sont repris et mis en perspective à partir du modèle dit « processus de production du handicap » (PPH), (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté & St-Michel, 1998 ; RIPPH, 2010).

Ces résultats indiquent que sur les 60 personnes interrogées estimant avoir réalisés des apprentissages à l'âge adulte, 47 personnes (88%) considèrent qu'il est possible d'apprendre tout au long de la vie et ont des projets d'apprentissages. Les facteurs personnels comme l'âge, le genre et l'étiologie n'influencent pas les positions exprimées (Petitpierre, Gremaud, Veyre & Bruni, 2014).

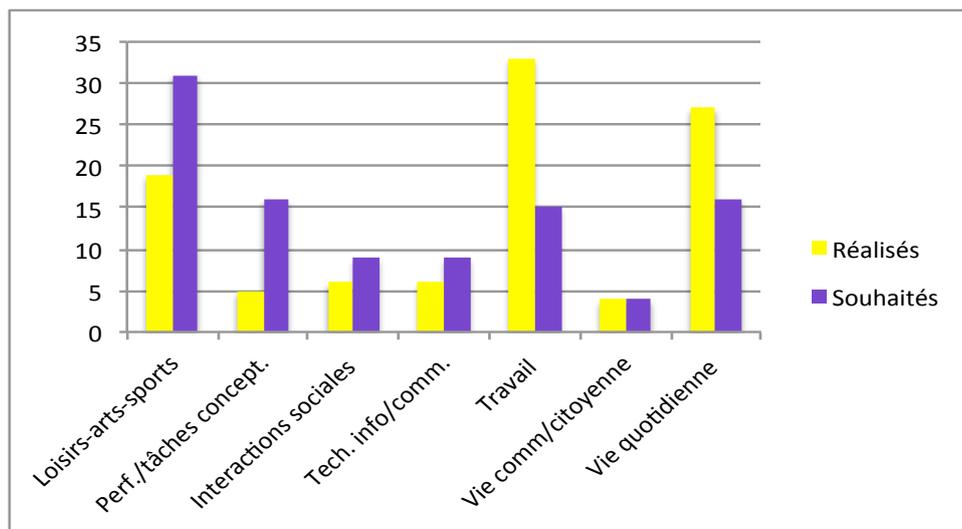
La comparaison entre les apprentissages réalisés et les projets souhaités classés selon différentes habitudes de vie (Cf. figure 1) montre que le travail (33%) et la vie quotidienne (27%) constituent des domaines dans lesquels les apprentissages ont été majoritairement réalisés. Par ailleurs, 31% des projets souhaités visent la réalisation d'activités sportives, artistiques et de loisirs, mais également le travail (15%) et la vie quotidienne (16%). Il est toutefois important de signaler que les projets souhaités sont supérieurs dans le perfectionnement des connaissances conceptuelles (16% contre 5% dans les apprentissages déjà réalisés). Ces résultats indiquent que les personnes avec une DI ont conscience de la nécessité de perfectionner leurs compétences de base trop peu stimulées à l'âge adulte. Aucun lien n'a été constaté entre le plaisir d'écrire, de lire et de compter durant la scolarité, et l'envie d'apprendre à l'âge adulte. Etudier une langue étrangère ou poursuivre des études sont autant de souhaits plus novateurs, tout comme ceux de savoir vivre en couple pour pouvoir se marier ou encore d'apprendre à s'occuper de ses enfants. Les apprentissages réalisés ou souhaités sont rares, dans les activités liées à la vie communautaire et citoyenne (4% dans les 2 cas).

Différents facteurs ont été identifiés par les interviewés comme pouvant influencer la réalisation ou non des projets. Certains facteurs personnels, comme par exemple la motivation, sont identifiés comme déterminant l'envie d'apprendre (72% facilitateur, contre 44% obstacle), tout comme les dimensions psychologiques et corporelles (37%). Ces résultats pourraient renforcer l'idée de la responsabilité individuelle des personnes

¹ « Les apprentissages à l'âge adulte, ce qu'en disent les personnes avec une déficience intellectuelle ? » L'étude a bénéficié du soutien financier du Fonds national de la recherche suisse (FNS, subside 100013_135070).

par rapport à leur situation de handicap. Cependant, lorsque les capacités individuelles sont insuffisantes, les institutions sociales ont un rôle de facilitateur à jouer. D'ailleurs pour les participants, la réalisation de leur projet dépend également de facteurs environnementaux ; le rôle joué par l'équipe éducative ou la famille, les considérations économiques, la diversité de l'offre, l'accès à du matériel adapté et aux nouvelles technologies sont autant d'obstacles ou de facilitateurs.

Figure 1: Pourcentages des projets réalisés et souhaités dans différentes habitudes de vie : loisirs-arts-sports, perfectionnement-tâches conceptuelles, interactions-sociales, technologies de l'information et communication, travail, vie communautaire et citoyenne, vie quotidienne.



Comment tenir compte des projets de formation souhaités par les personnes avec une DI ? L'élaboration de projets individualisés réalisés avec la personne est une réponse pour favoriser sa participation. Bien que cette individualisation aille dans le sens des nouvelles politiques sociales, elle demeure insuffisante pour répondre aux souhaits d'apprendre tout au long de la vie. En effet, le droit à l'apprentissage des personnes avec une déficience intellectuelle est soutenu par la théorie (CIF, 2001 ; AAIDD, 2010), mais il n'est que peu promu en pratique.

En effet, dans le champ de la déficience intellectuelle, il est rare, une fois la période de scolarité obligatoire passée, de voir les milieux familiaux, socio-éducatifs ou résidentiels continuer à fournir des prestations d'apprentissage aux personnes adultes (Walker, 2003). De plus, nos résultats indiquent qu'il n'y a pas une totale correspondance entre les apprentissages réalisés à l'âge adulte et les envies d'apprentissage.

Le droit à la formation, pour être appliqué, requiert la mise à disposition de ressources, car les résultats indiquent que les apprentissages réalisés à l'âge adulte relèvent essentiellement de l'éducation informelle et non formelle, notamment dans des cours de formation continue généralement destinée à cette population. Petitpierre et al. (2014) ouvrent quelques voies à explorer, comme l'éducation à distance ou encore l'e-learning. Quant à l'éducation formelle après la scolarité obligatoire, l'accès à ce type de formation est fermé à la population avec une DI. Or, elle serait une piste à explorer avant l'entrée dans les ateliers protégés (ou en ESAT en France) ou en formation duelle. Certains établissements socio-éducatifs proposent une formation comme transition, souvent en réponse à un manque de place disponible en atelier. Des formations sont aussi

nécessaires pour répondre aux besoins exprimés de changer d'ateliers ou de planifier un travail dans l'économie libre, avec l'appui de maîtres socioprofessionnels.

Cependant, veiller à l'accès à la formation selon l'article 24 al. 5 de Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, ONU, 2006) n'assure pas la participation si l'on en juge par la mobilisation actuelle des connaissances dans les différentes habitudes de vie. Des exemples d'inclusion impliquant plusieurs de nos partenaires de recherche dans une entreprise privée² offrent des pistes à développer démontrant l'application effective du droit au travail et des connaissances acquises grâce à des facilitateurs dans l'environnement.

L'analyse des projets d'apprentissages des personnes avec une DI sous l'angle du PPH montre les interactions entre responsabilité individuelle (facteurs personnels) et responsabilité collective (facteurs environnementaux) qui conduisent à une situation de handicap ou de participation sociale. L'objectif est que les politiques sociales puissent tenir compte de l'avis des personnes, afin qu'elles puissent réaliser leurs projets d'apprentissage.

Aussi, à la fin de cette analyse, quelques recommandations peuvent être formulées afin de réduire la vulnérabilité des personnes avec une DI et favoriser leur pleine participation sociale:

- Le recueil de l'avis de la personne avec une DI est à généraliser par rapport à leur participation leur participation à des activités communautaires valorisées (habitudes de vie). Cependant la situation d'entretien doit être aménagée. En effet, s'entretenir avec le public cible requiert un aménagement de la situation, du temps et des soutiens à l'expression. Ce recueil doit s'étendre aux personnes sans langage oral par le développement de moyens de communication : cahier de vie narratif illustré par des événements vécus, afin d'effectuer des choix et d'exprimer leurs préférences.
- La formation formelle doit se poursuivre au delà de l'école obligatoire et s'étendre tout au long de la vie, ceci notamment en raison des connaissances neuroscientifiques actuelles sur le fonctionnement intellectuel de cette population.
- L'accessibilisation des informations et le recours aux nouvelles technologies est à développer comme facilitateurs de formation dans toutes les habitudes de vie. Ceci concerne en particulier celles encore peu explorées : vie communautaire - citoyenneté, et interactions sociales.
- Le travail dans l'économie libre est à préconiser comme étant la règle et non l'exception. L'étude des exigences des places de travail constitue une première étape afin de déterminer les soutiens nécessaires à fournir tant en formation qu'en aménagement physique de l'espace. Le maître socio-professionnel constitue une ressource déjà disponible dans les ateliers protégés, ressource qui peut ainsi s'étendre à l'économie libre.
- Les législations concernant le financement des ressources doivent prévoir l'application réelle de la CDPH (ONU, 2006).

L'objectif que nous préconisons est certes d'apprendre tout au long de la vie, mais surtout d'avoir des opportunités d'activer réellement les connaissances acquises, en faisant en sorte que l'âge adulte chez les personnes avec une DI prenne toute sa place entre une enfance souvent prolongée avant de devenir une personne vieillissante en son temps, et non avant l'âge, selon l'hypothèse « âgiste » (Walker, 2003).

² http://www.fondation-ensemble.ch/fileadmin/user_upload/documents/actualites/Coop_Brochure_Integration_Handicap.pdf