

Éducation des adultes, déficiences intellectuelles et incapacités développementales apparentées

Roy I. Brown PhD, FIASSID
Professor émérite
Université de Calgary, Canada
Flinders University, Australie

Professeur adjoint
Université de Victoria, Canada
Simon Fraser University, Canada

Introduction

On a choisi une large approche pour étudier l'éducation des adultes dans le domaine des déficiences intellectuelles et des incapacités développementales, car l'étendue et la variabilité de la performance chez les personnes vivant avec de telles incapacités sont effectivement très larges. La déficience intellectuelle est perçue comme un problème de croissance cognitive interrompue se manifestant dans les premières années du développement, soit dès la petite enfance. Elle est non seulement associée à la déficience cognitive, mais également à une vaste gamme de limitations sociales dans des domaines relatifs aux compétences sociales et aux stratégies d'adaptation (Brown 2007). La définition de la déficience intellectuelle est plus approfondie dans cette encyclopédie sous l'entrée [déficience intellectuelle](#) (site Web de l'Encyclopédie internationale de la réadaptation).

Questions relatives à l'espérance de vie

Au cours des dernières années, il est devenu évident que les personnes ayant une déficience intellectuelle et des incapacités développementales vivent, tout comme le reste de la population, plus longtemps. L'espérance de vie est influencée et améliorée, en partie, par des facteurs économiques, nutritionnels et éducationnels positifs, dont des raisons associées à la désinstitutionalisation et l'intégration communautaire. L'évolution considérable de la normalisation et de la valorisation du rôle social est d'une importance historique à cet égard (Wolfensberger 1998). Il en résulte principalement un besoin urgent de diversifier l'enseignement en prévision de la vie adulte et au cours de celle-ci. De plus en plus de personnes présentant au départ une incapacité intellectuelle apparente et certaines incapacités développementales deviennent progressivement des citoyens détenant des emplois, des certificats et mêmes des diplômes universitaires. On constate souvent des améliorations dans les facultés cognitives, en particulier lorsque les personnes sont retirées du milieu très pauvre ou malsain dans lequel elles vivaient (Clarke et Clarke 2003). Une telle amélioration des facultés cognitives survient souvent au cours de la petite enfance, en compensation tardive du retard dans le développement et se manifeste particulièrement à la fin de l'adolescence et dans la vingtaine. Ce serait, alors, le moment idéal pour entreprendre l'éducation de bon nombre de personnes présentant une déficience intellectuelle et des incapacités développementales.

La grande majorité des personnes ayant une déficience intellectuelle ont un développement limité et peu de possibilités leur sont offertes dans la communauté. Il est donc absolument essentiel d'examiner leur formation tout au long de leur vie et les défis que leur handicap et leur environnement peuvent engendrer. À ce titre, l'environnement peut comprendre le mode de vie familial, les conditions sociales ou celui-ci peut provenir de politiques publiques restrictives ou limitatives.

La nécessité de l'éducation des adultes

L'éducation doit prendre plusieurs formes. Elle comporte des objectifs essentiels et de grande importance. En raison du développement de pratiques inclusives et de l'engagement communautaire, on encourage les personnes ayant une déficience intellectuelle, tout comme leur famille, à vivre loin des institutions, dans la société normale. Pour y parvenir, les personnes ont besoin d'une vaste gamme de compétences qui n'ont souvent pas été acquises au cours du cycle scolaire normal. Des enjeux de taille s'imposent. Il est peut-être préférable de les envisager dans le cadre de l'élaboration d'une approche en matière de qualité de vie dans le domaine de la déficience intellectuelle. Par exemple, l'une des principales caractéristiques d'une approche en matière de qualité de vie est la variabilité – les personnes changent au fil du temps et diffèrent l'une de l'autre. Dans le domaine de l'éducation, il est extrêmement important de reconnaître cette variabilité étant donné qu'un nombre important de conséquences s'ensuivent.

Tableau 1- Raisons justifiant le recours à l'éducation des adultes

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ou des incapacités développementales :

- vivent et grandissent dans la communauté;
- vivent aujourd'hui plus longtemps, même comparativement à l'espérance de vie qu'elles avaient il y a seulement quelques années;
- nécessitent davantage de formation afin d'atteindre un niveau optimal de fonctionnement;
- qui font l'expérience de l'enseignement au cours de leur enfance estiment qu'elle ne suffit pas pour envisager la vie adulte;
- estiment qu'ils ont un apprentissage plus lent que les autres;
- font souvent preuve d'une maturité accrue et améliorent leurs facultés cognitives au cours de leur vie adulte, ce qui les rend donc plus réceptifs à l'éducation des adultes;
- estiment que la vie adulte exige que l'on acquière d'autres compétences différentes permettant de fonctionner efficacement;
- ont besoin que l'éducation des adultes tiennent compte de la variabilité de leur capacité d'apprentissage et de leurs compétences et qu'elle leur offre des occasions de faire des choix personnalisés.

L'un de ces enjeux est de vérifier si les personnes sont préparées à la vie communautaire au cours de leur parcours scolaire, mais étant donné qu'il est fréquent que ce ne soit pas

réalisé, ou que les personnes accusent un retard sur le plan du développement, la question de l'éducation des adultes devient alors essentielle.

À quels types d'existence peut-on s'attendre ou encourager les personnes?

Il est important de veiller à ce que les personnes ayant une déficience intellectuelle et des incapacités développementales se voient offrir différentes possibilités et options concernant leur vie adulte. Étant donné qu'il existe des différences dans les niveaux de performance, certains individus peuvent avoir besoin de formation à des moments ultérieurs de leur vie ou différents des autres. De nombreux enfants vivant avec une déficience intellectuelle quittent l'école à un âge plus avancé que les enfants qui ne présentent pas de déficience, en fonction des règlements locaux sur l'éducation en vigueur. Mais lorsqu'ils quittent l'école, la vie devient souvent stagnante et, dans de nombreux pays, les individus continuent de participer à des ateliers de tout genre, de fréquenter des centres de formation, alors que d'autres, plus chanceux, fréquentent de plus en plus les universités ou vont directement sur le marché du travail. Dans certains pays, les individus sont limités à des écoles spécialisées, alors que d'autres personnes vivant dans des pays en développement ont peu de chance de bénéficier d'une éducation formelle pour diverses raisons (problèmes liés au genre, grandes distances à parcourir pour se rendre à l'école, souvent à pied, besoin de travailler près du domicile et peu de possibilités d'emploi plus tard dans leur vie). Tous ces facteurs plaident en faveur de l'accroissement des possibilités d'éducation permanente. Aujourd'hui, les emplois pour les personnes ayant une déficience intellectuelle varient considérablement et l'histoire qui sera racontée tout au long de cet article est celle du changement constant. La fiabilité des prévisions est donc notoirement faible. Beaucoup de personnes présentant des déficiences intellectuelles et cognitives accomplissent beaucoup plus que ce que l'on attend d'eux en général, et particulièrement plus que la plupart des professionnels, des membres de leurs familles et de leur communauté ne l'auraient imaginé.

Les compétences sociales et stratégies d'adaptation de base chez l'adulte

Un niveau très peu élevé d'éducation est nécessaire pour beaucoup d'adultes présentant une déficience intellectuelle et des incapacités développementales qui ont de plus en plus besoin qu'on leur offre des occasions de fonctionner en société. Cela signifie qu'il leur faut acquérir des compétences sociales et apprendre des stratégies d'adaptation sociale et à la vie en société, y compris les exigences fondamentales pour vivre normalement dans la communauté. En voici des exemples dans la liste ci-dessous:

- Prendre soin de ses propres vêtements
- Prendre soin de son hygiène personnelle
- Exécuter des tâches de cuisine élémentaires
- Garder son domicile propre
- Effectuer des appels téléphoniques, au moins aux principales personnes ressources, y compris à leur famille
- Faire des achats de base fiables et efficaces

- Savoir se servir de l'argent et capacité de gérer un compte de banque et/ou d'utiliser un guichet automatique
- Établir des relations avec autrui et se comporter d'une manière acceptable socialement
- Travailler à temps plein ou partiel
- Se faire des amis par le biais d'organismes auxquels l'on est rattaché
- Être conscient des principaux dangers et considérer l'importance de sa propre personne
- Se protéger en matière de droits sexuels et de liberté sexuelle, de même que sur le plan des autres droits de la personne et contre la discrimination. Cet élément comprend le fait de savoir qui consulter en cas de besoin.

(Brown et coll. 2008, p. 22-23, avec permission)

Le mouvement vers une telle éducation a commencé il y a de nombreuses années (Brown et Radford 2007). Quelques institutions aux États-Unis et en Europe ont expérimenté ce type d'éducation de base au 19^e siècle (un siècle de questionnement). Dans la première moitié du 20^e siècle, les tentatives d'éducation sociale se sont améliorées et ont gagnées beaucoup plus de terrain vers la deuxième moitié du siècle (Gunzburg 1968).

Les activités de l'âge adulte

L'un des principaux objectifs visés en matière de développement des stratégies d'adaptation, hormis la vie communautaire, est la nécessité de chercher un emploi. Aujourd'hui beaucoup d'individus occupent des emplois à temps partiel, qu'ils réussissent à transformer en emploi à temps complet en occupant plusieurs postes à temps partiel. D'autres obtiennent un emploi à temps complet au sein de la communauté. Une fois que les personnes sont entrées sur le marché du travail, elles commencent à développer des modes de vie normaux. Les enjeux normaux du vieillissement ne tarderont éventuellement pas à se manifester. Ceci met en évidence la nécessité de participer à des activités de loisirs, qui nécessitent aussi l'acquisition de compétences au cours de la vie adulte et qui doivent non seulement être une question d'éducation, mais aussi de plaisir. On peut également examiner cette nécessité dans la perspective éducationnelle. Toutes les activités ci-dessus entraînent l'accroissement et l'amélioration de la qualité de la communication, des relations amicales et des activités stimulantes. La recherche d'un mode de vie normal est de nature globale et les possibilités d'éducation y occupent une place fondamentale.

Un certain nombre de personnes présentant une déficience intellectuelle et des incapacités développementales désirent trouver un conjoint ou se marier, et dans certains cas atteignent leur objectif, et en font une réussite, mais ici encore une éducation est nécessaire (Brow 1996; Griffiths 2007). Cet objectif les mène éventuellement à fonder leur propre famille, parfois avec de jeunes enfants, ce qui, pour certains professionnels et parents, s'avère une question de défi, mais un défi dans lequel l'éducation a un rôle à jouer (Groupe de recherche d'intérêt spécialisé de l'IASSID [*International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities*], 2008; voir également le site Web de *Healthy and Safe*).

Il faut observer la variété et la variabilité de la performance, une vaste gamme d'apprentissages permanents que comprend une définition de l'éducation des adultes prenant en considération la nécessité d'acquérir des compétences sociales et d'apprendre des stratégies d'adaptation, des compétences pour l'emploi, pour la gestion du domicile, pour les loisirs, de même que pour combler le désir d'avoir un conjoint et le mariage, et dans certains cas, de fonder une famille avec de jeunes enfants. L'enjeu n'est pas que cela pourrait être difficile pour beaucoup d'individus, mais plutôt que ces possibilités devraient leur être offertes pour leur permettre de « voyager » aussi loin qu'ils le désirent et qu'ils le peuvent. Chaque étape ouvre la voie à d'autres possibilités. Le rôle des stratégies politiques, des professionnels et des parents est de constater que des mesures de soutien sont disponibles pour appuyer ces diverses possibilités. Ce principe est conforme à la définition de l'OMS dans la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé qui exige une possibilité de « participation » (Organisation mondiale de la Santé 2006).

L'individu et la société: une interaction complexe

Il y a un autre revers à cette médaille. La question de l'éducation des adultes doit absolument comprendre l'éducation publique. Il y a des questions de droits et des préoccupations quant à la discrimination et au droit à l'inclusion à part entière dans la communauté et la société. Il est aussi question de l'accès aux types d'activités et d'environnements auxquels s'attendent toutes les autres personnes au cours de leur vie. Il s'agit donc de questions liées à la qualité de vie, comme l'autonomisation et les choix devant être effectués dans une vaste gamme de domaines de la vie. Il peut s'avérer utile, à ce stade-ci, de dresser une liste des domaines de la vie qui sont traités dans la documentation. Ces domaines proviennent à la fois des approches et des modèles de qualité de vie (Schalock et coll. 2002) et d'approches récemment élaborées en matière de qualité de vie familiale (Zuna et coll. 2009). Il faut se rappeler que, dans ce contexte, beaucoup de personnes présentant une déficience intellectuelle demeurent avec leurs parents beaucoup plus longtemps que les autres, et dans un certain nombre de cas, toute leur vie. Il est donc nécessaire de tenir compte des questions liées au vieillissement et à l'éducation des adultes dans un tel contexte.

Table 2 – Quelques uns des principes et des concepts principaux de la qualité de vie

- Valeurs
- Droits de la personne et discrimination
- Domaines de la vie
- Holisme
- Cycle de vie
- Perception
- Choix
- Image de soi
- Autonomisation
- Variabilité

L'éducation sociale et communautaire

La majorité des personnes ayant une déficience intellectuelle et des incapacités développementales ont besoin qu'on leur offre des occasions leur permettant d'apprendre dans les domaines de la compétence sociale et de la vie communautaire. Cette éducation représente les fondements de l'inclusion, qui sont d'une importance cruciale. Les enjeux se résument à l'apprentissage et à l'expérience au sein de communautés normales permettant l'acquisition de compétences élémentaires, comprenant un lexique visuel de mots courants et une maîtrise complète des aptitudes de lecture (équivalant au moins à un niveau de lecture d'un enfant de 8 à 10 ans pour que l'aptitude s'avère utile et s'améliore) dans les domaines où l'individu désire les posséder. Des notions de numératie suffisantes pour reconnaître la valeur de l'argent, une connaissance de base des services bancaires aux particuliers, l'utilisation des guichets automatiques, l'utilisation du téléphone et d'Internet (dont il sera question plus loin), le développement de compétences en conversation sociale (comprenant les situations d'entrevue d'emploi et la création de liens amicaux) sont également importants.

Il est important de reconnaître que l'observation et l'évaluation sont nécessaires pour veiller à ce que les principaux domaines en jeu soient couverts pour chacun, de sorte qu'ils deviennent partie intégrante de l'expérience normale de vie de l'individu. Un certain nombre d'instruments de mesure ont été mis au point dans le but d'évaluer les connaissances et les besoins. La *Vineland Social Maturity Scale* [échelle de maturité sociale de Vineland] (Doll 1953) et les *Progress Assessment Charts* [tableaux d'évaluation des progrès] (Gunzburg 1969), instruments mesurant l'initiative personnelle, la communication, la socialisation et l'occupation, sont deux exemples issus de différentes régions du monde. Récemment, on a mis au point l'Échelle d'intensité du soutien [*Supports Intensity Scale*] (Thompson et coll. 2004) afin d'évaluer les besoins de soutien des personnes ayant des incapacités.

D'autres aspects de l'évaluation sont liés aux questions en matière de qualité de vie. Comme il est maintenant reconnu que les individus comprennent mieux leur situation que les professionnels le croient, et qu'ils sont capables d'effectuer des choix individuellement, on doit procéder à la détermination de ces aspects chez les adultes (Brown et Brown 2009). Il existe également une vaste gamme d'instruments dans le domaine de la qualité de vie. Cummins (1997) fournit une liste de ceux-ci et il est également possible de consulter la *Comprehensive Quality of Life Scale* [échelle détaillée de qualité de vie] dans le site Web cité en bibliographie qui devrait être employée pour comprendre les intérêts d'un individu et sa satisfaction face à la vie.

Des instruments analogues permettent d'étudier la qualité de vie familiale et les besoins de soutien pour les adultes (voir par exemple, *Family quality of life instruments*: Brown I et coll. 2006, Poston et coll. 2003). Ces évaluations mènent au counseling que peut comporter la mise sur pied de divers systèmes de soutien offerts par des travailleurs de première ligne, mais peuvent aussi comporter un soutien plus sophistiqué de la part des professionnels en orientation professionnelle. Ces personnes doivent avoir une bonne connaissance des nouvelles approches en matière de déficience intellectuelle (Brown and Percy 2007). Malheureusement, il faut souligner que le choix des individus peut être

limité par un manque de connaissances et d'expérience, ainsi que par le manque de possibilités leur étant offertes pour se mettre au service de la société (écoles, organismes sociaux, centres de formation et de réadaptation). Les occasions d'explorer leur environnement, qui auraient dû commencer au cours de leur éducation pré-adulte, doivent commencer maintenant et se poursuivre au cours de la vie adulte. Il est important que les parents et les enseignants soient informés des possibilités et qu'ils appuient l'acquisition d'expérience pouvant comporter des risques. La mesure de l'impact des risques et la prise en considération de ceux-ci sont des facteurs importants nécessitant des précautions élémentaires, sans toutefois obliger l'élimination de la possibilité et du choix de l'individu (Brown RI 2007).

Où peut-on obtenir une éducation sociale et adaptée?

Il existe un nombre de centres et de services à l'échelle mondiale qui offrent une formation et une éducation sur ce plan. Traditionnellement, beaucoup d'ateliers de formation offrent de telles occasions. Des organismes, comme les associations d'intégration communautaires du Canada, offrent les services individuels de personnel de soutien pour aider les adultes vivant avec des déficiences intellectuelles et des incapacités développementales à s'adapter à la vie adulte, souvent au moyen de l'approche qualité de vie. Le but recherché est d'effectuer le suivi des choix et des besoins et d'offrir expérience et possibilité au sein de la communauté. Une variété d'universités offre des cours ouvrant la voie à des occasions particulières pour les personnes vivant avec des déficiences intellectuelles et des incapacités développementales. Il existe d'autres possibilités de plus grande valeur, dans le sens où les programmes universitaires mentionnés précédemment mènent généralement à des situations de ségrégation, même si ces programmes font partie de services intégrés. Pour une grande majorité d'individus, les possibilités dont ils ont besoin peuvent être comblées par le biais de formation et d'éducation en milieu de travail avec du personnel de soutien, menant souvent à l'obtention de certificats de compétence par l'intermédiaire de situations liées au travail. Il s'agit encore une fois d'une approche qui en est à ses premiers balbutiements et qui nécessite une recherche plus approfondie.

Le réseau Internet et la technologie interactive

Il y a un important domaine en effervescence qui est maintenant à la disposition des adultes vivant avec une déficience intellectuelle. De plus en plus de personnes ayant des déficiences intellectuelles utilisent Internet. Une formation de base portant sur les rudiments de l'informatique et de l'utilisation d'Internet devrait être mise à leur disposition. Il est également nécessaire de traiter des principaux dangers impliqués dans le processus.

La communication par Internet comporte un certain nombre d'avantages. Pour beaucoup de personnes présentant une déficience intellectuelle, en particulier celles qui sont isolées, celle-ci offre un moyen de communiquer avec d'autres personnes, de se faire des amis, ou de communiquer avec leurs amis actuels. Beaucoup de personnes vivant avec des déficiences intellectuelles et des incapacités développementales, par exemple, créer des liens amicaux par l'entremise de leur expérience dans les centres de loisirs, dont certains sont à l'échelle nationale et internationale (les Olympiques spéciaux). Les liens

amicaux issus de ces rencontres peuvent perdurer si la personne possède des connaissances de base dans l'utilisation d'Internet.

La technologie interactive peut également servir à améliorer une grande variété de programmes d'éducation (Ryba et Selby 2004). Ces programmes traitent de certaines des compétences sociales et des stratégies élémentaires d'adaptation à l'éducation mentionnées précédemment. Beaucoup de jeux sur ordinateur conviennent aux loisirs, à l'apprentissage et favorisent la résolution de problèmes. Les logiciels utilisés dans le cadre d'une telle approche doivent être évalués et nécessitent une recherche et un suivi, comme l'évaluation de la mesure dans laquelle les effets de ces logiciels s'étendent à d'autres aspects de la vie de l'individu.

Il est possible de se documenter sur les principaux aspects de l'éducation des adultes par l'entremise de la technologie de l'information et des communications (TIC). Cette technologie offre une vaste gamme de possibilités pour les adultes présentant des déficiences intellectuelles et des incapacités développementales et offre l'occasion d'utiliser de nouveaux outils, de nouvelles approches en matière de résolution de problèmes et de trouver des ressources sur le Web. Fait important à souligner, il s'agit d'un moyen de communication et, par conséquent, d'interaction avec autrui, qui entraîne l'amélioration du langage, la création de liens amicaux et l'acquisition d'une vaste gamme de connaissances et d'habiletés qui peuvent mener à l'accroissement des options et des possibilités pour l'individu.

La TIC est axée, non seulement sur des connaissances particulières, mais aussi sur l'amélioration des facultés cognitives et d'autorégulation. Les ordinateurs sont pratiques pour consigner des notes et écrire de façon lisible avec une correction de l'orthographe automatique. L'ordinateur peut servir à stocker des photographies, non seulement d'amis ou de lieux, mais aussi d'événements, de systèmes et de connaissances pratiques. Des études récentes examinent le développement de la métacognition (c.-à-d. la conscience et l'autorégulation de sa propre pensée). La TIC est également utilisée pour le stockage d'information que les individus n'arrivent pas à retenir facilement ou à se remémorer. Il peut s'agir d'information liée à des besoins sociaux ou à l'emploi, allant du type de nourriture qu'ils doivent acheter ou les menus pour la préparation d'aliments de base jusqu'aux activités plus complexes associées au travail ou à l'apprentissage collégial ou universitaire.

Il existe également d'autres technologies d'aide issues de sociétés diverses. Beaucoup de ces ressources sont décrites par Ryba et Selby (1993). La plupart des documents sur la technologie de l'information et des communications pour adultes atteints du syndrome de Down (2004), bien qu'elle ait été conçue particulièrement pour eux, est également très pertinente pour tous les types d'incapacités.

Les loisirs et les activités récréatives

Les loisirs et les activités récréatives sont généralement considérés comme étant des aspects du mode vie ayant une importance capitale pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et des déficits d'autonomie. Encore une fois, on reconnaît

rarement le niveau d'efficacité et de stimulation que procurent de telles activités sur le plan du développement global. L'un des plus grands avantages de ces activités est qu'elles peuvent avoir lieu dans des installations communautaires, et dans beaucoup de cas, elles sont de nature inclusive. Comme il en a été question précédemment, un certain nombre d'universités et d'associations bénévoles dirigent des programmes convenables dans ce domaine.

L'argument en faveur de l'inclusion des loisirs et de la récréation en est un qui est également lié à l'amélioration de la santé. De plus en plus, le savoir et la pratique scientifique semble également indiquer que les facultés cognitives, la mémoire et les réflexes généraux sont améliorés par l'entremise d'une variété de loisirs et d'activités récréatives (voir par exemple, Fidler et Velde, 1999). Les connaissances concernant ces activités sont importantes pour les personnes ayant des incapacités développementales, mais l'accès à du personnel de soutien bien formé et expérimenté et sa disponibilité sont également très importants. Beaucoup d'associations de personnes présentant une déficience intellectuelle et des incapacités développementales offrent une vaste gamme de programmes de loisirs et d'activités récréatives et font souvent la recommandation d'installations locales, dont certaines sont accessibles pour eux (ex. : programmes de natation, basketball, programmes d'athlétisme). Pour plus d'information, il faut consulter des organismes comme les associations d'intégration communautaire et l'Institut Allan Roeher au Canada, et aux États-Unis, la *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, de même que des organismes spécialisés dans divers pays, comme la *Down Syndrome Educational International* (voir la bibliographie pour obtenir l'adresse des sites Web).

Beaucoup d'installations, comme les piscines, sont maintenant adaptées pour faciliter l'accès aux personnes ayant des incapacités physiques et également pour les individus présentant des capacités cognitives et des compétences fonctionnelles limitées. Ces divers éléments d'adaptation passent par de rampes pour fauteuil roulant dans les piscines à la prestation de programmes spécialisés de formation par un personnel qualifié offrant supervision, directives et mentorat adéquats. La même chose s'applique à la pratique d'activités d'athlétisme et de sports d'équipe dans une vaste gamme de localités et de petites municipalités qui prennent dorénavant soin de ces personnes ayant des besoins particuliers. Toutes ces activités peuvent, et comportent souvent une éducation et une formation qui améliorent les capacités, la santé et la communication sociale, influençant donc positivement diverses activités humaines (motivation, image de soi, liens amicaux, partenariat, compétences pour les déplacements, etc.). Autrement dit, les loisirs et les activités récréatives peuvent être amusants, mais de telles activités touchent également aux questions de perfectionnement, notamment la généralisation des compétences à beaucoup d'autres aspects de la vie.

Formation, expérience de travail et emploi

Sur le plan de l'éducation des adultes, il est nécessaire d'étudier une vaste gamme de questions relatives à la préparation à l'emploi. Ces questions sont multiples, bien qu'il y ait beaucoup d'exemples de possibilités d'emploi variées (Capie et coll. 2006). Il est

évident que ces questions doivent être soigneusement examinées par a) l'individu et sa famille, et b) les tuteurs et les instructeurs. Parmi ces questions variées, on trouve:

- des occasions;
- les options de la personne ayant une déficience intellectuelle;
- l'exposition à des situations d'emploi pendant le parcours scolaire et par la suite;
- des occasions d'essayer le travail à l'extérieur;
- le bénévolat;
- la préparation en matière de planification de la transition, comprenant les habiletés sociales nécessaire et le langage, la numératie élémentaire et des compétences en matière de reconnaissance visuelle de mots courants; et,
- le développement de compétences nécessaires à l'emploi.

L'autodétermination est essentielle et la participation du jeune adulte à la planification de cette transition est importante : il est le pilier de l'équipe de soutien. On tient dorénavant compte des compétences sociales en tant qu'élément principal de la réussite du développement de l'emploi. L'expérience et l'apprentissage sont absolument nécessaires, et les individus doivent donc avoir des occasions d'apprendre dans leur environnement naturel (ex. : la numératie dans la communauté, Faragher et Brown 2005). Les parents et les jeunes adultes ont tendance à s'entendre, en grande partie, sur les types de connaissances qui doivent être offertes advenant une plus grande participation de ceux-ci dans la communauté. Ils ont également tendance à cibler des besoins d'apprentissage semblables. Toutefois, un plus grand éventail de choix en matière d'emploi s'offre à de nombreux jeunes gens. Une orientation et des conseils leur sont nécessaires, mais les autres adultes ont tendance à avoir des attentes limitées plutôt qu'ouvertes (Grantley et coll. 2001). Il est fondamental d'accroître les occasions d'explorer et d'observer la manière dont le développement peut s'effectuer. Capie et coll. (2006) donnent des exemples de transition vers le marché du travail dans leur livre destiné aux parents et aux professionnels de première ligne, y compris les enseignants. Le type de situation qui a été établi pour l'emploi comprend un soutien individuel pour des emplois dans des entreprises de la communauté, des enclaves ou des stations de travail dans l'industrie, des équipes de travail mobiles et de petites entreprises (Belamy et coll. 1985). Des personnes ayant des incapacités ont écrit à propos de l'économie et des occasions d'apprentissage qui sont offertes aux personnes présentant une déficience intellectuelle et des incapacités développementales. Malheureusement, beaucoup de personnes présentant une déficience intellectuelle vivent sous le seuil de la pauvreté, et les possibilités de trouver un emploi sont plus limitées pour les femmes ayant des incapacités et elles gagnent un salaire moins élevé que les hommes qui sont déjà mal rémunérés. Les prestations gouvernementales dans les pays développés ne facilitent pas toujours le processus. Par exemple, beaucoup de parents et d'individus eux-mêmes, provenant de différents pays, indiquent que les prestations d'invalidité du gouvernement sont soit peu élevées, difficiles à obtenir ou, dans le cas où l'individu entre sur le marché du travail, la pension d'invalidité est déduite du salaire que la personne reçoit. Il s'agit là d'un facteur de dissuasion à la recherche d'un emploi rémunéré et cette situation doit être changée par l'entremise d'efforts

déployés par les groupes parentaux et professionnels en collaboration avec les gouvernements.

La Virginia Commonwealth University effectue le placement de personnes ayant des incapacités depuis plus de 20 ans et constate que d'importantes difficultés sont toujours présentes (voir <http://www.worksupport.com>). Wehman et coll. (2003) indiquent que l'équité en matière d'emploi soumis à la concurrence n'est toujours pas la forme la plus répandue d'emploi pour les personnes ayant des incapacités. Ainsi, ces adultes subissent fréquemment de la discrimination.

De plus en plus d'occasions s'offrent aux individus d'acquérir de l'expérience de travail et de trouver un emploi rémunéré par l'entremise de a) liens établis entre les centres de formation et les écoles, et b) les installations industrielles et d'emploi associées. De par le monde, des traiteurs et des restaurants offrent des possibilités d'apprentissage en milieu de travail, alors qu'une variété d'autres centres de formation professionnelle offre les services de personnel qui agissent en tant que copains ou compagnons lorsque les individus sont placés dans un milieu d'emploi (Neufeldt et Albright 1998). Le travail autonome est une autre méthode qui s'avère un succès pour certaines personnes, mais qui nécessite un soutien de l'enseignement et d'autres formes de soutien (Arnold et Ipsen 2005). Des recherches appliquées sont nécessaires dans ce domaine.

Les préposés au soutien sont familiers avec le domaine de l'incapacité, mais ils sont compétents dans une autre gamme de domaines d'emploi en matière de prestation de soutien en situation d'emploi aux individus dans les premiers stades de leur période d'essai ou au cours de leur emploi, et parfois même plus longtemps. Il existe de nombreux exemples de placement dans des entreprises et des usines, ainsi qu'au sein de l'industrie des services et de la restauration. Au Royaume-Uni, le gouvernement a récemment mis de l'avant des possibilités de formation en milieu de travail pour les individus, leur permettant d'obtenir des certificats prouvant leur compétence dans l'exercice de ces emplois.

Quelques exemples d'emplois:

- Commis débarasseur/débarasseuse
- Préposé/préposée de soutien dans les magasins à grande surface (par exemple chez Safeway pour ramasser les chariots d'épicerie)
- Personnel de motel – service des chambres
- Postes de préparation des aliments (ex.: McDonalds)
- Laveur/laveuse de voitures
- Travailleur/travailleuse en loisirs et activités récréatives
- Personnel de nettoyage (conciergerie)
- Préposé/préposée de station service

Ce sont tous des exemples d'emploi exercés par des personnes ayant une déficience intellectuelle à des salaires normaux après qu'elles aient reçu un enseignement de base et une formation par l'entremise du personnel de soutien. Pourtant, il arrive que le recours à

un milieu éducationnel présentant plus de défis soit justifié dans le cas de certaines personnes présentant une déficience intellectuelle et des incapacités développementales.

Certains adultes ayant une déficience intellectuelle réussissent à entreprendre des études collégiales et universitaires. Le nombre d'individus actuellement inscrits dans ces établissements n'est pas énormément élevé, mais il a considérablement augmenté au cours des 20 dernières années. À l'époque, un certain nombre de collèges offraient, dans un contexte d'enseignement aux adultes, des cours pour les personnes présentant une déficience intellectuelle et des incapacités développementales, mais ceux-ci faisaient souvent l'objet de ségrégation quant au choix de l'enseignement imparti en classe ou en amphithéâtre et avaient à composer avec des problèmes élémentaires concernant la vie sociale, les entrevues d'emploi et les occasions de développer leurs compétences pour l'emploi. De tels cours ont leur place, mais cette partie du présent article traite surtout de l'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle et des incapacités développementales dans le contexte de l'enseignement supérieur.

Dans la dernière moitié du vingtième siècle, quelques parents, se rendant compte du potentiel de leurs enfants présentant une déficience intellectuelle et des incapacités développementales et des possibilités s'offrant à eux, ont travaillé dur pour faire entrer leur jeune adulte au collège dans un contexte d'intégration et d'inclusion totale. Beaucoup de ces jeunes adultes obtiennent des certificats et des diplômes dans divers secteurs d'application (ex. : coiffure, loisirs et services de soutien divers).

Il n'est plus question de considérer cela comme un processus d'essai, mais plutôt un processus dans lequel un nombre croissant d'individus connaissent la réussite. Certains cours sont très utiles, comme la formation sur le travail dans les motels et les hôtels et sur les principes de base de la gestion, permettant aux individus de trouver un emploi de base avec un peu d'éducation spécialisée pour les aider à effectuer différents types de tâches. L'expérience montre qu'il y a, parmi les personnes ayant une déficience intellectuelle, un désir de faire partie de la population active et d'accomplir un travail décent et inclusif, ce qui signifie aussi de recevoir une rémunération convenable de l'emploi et de bénéficier des mêmes conditions que les autres. Il s'agit à la fois d'une question d'inclusion et de droits de la personne. L'enseignement supérieur universel chez les adultes, lorsqu'il est choisi et possible (et il est possible plus souvent qu'on le suppose), est renforcé et élargi par les choses qui se passent dans le reste de la société. Il ne s'agit pas seulement d'un processus permettant d'assurer leur présence pour pouvoir dire qu'ils sont « inclus ». Il s'agit, idéalement, d'un processus structuré qui nécessite la compréhension et les connaissances de la part des collèges et des universités, le soutien des professeurs et des moniteurs volontaires et la compréhension et le soutien des autres étudiants afin de stimuler leurs pairs présentant une déficience intellectuelle et leur permettre d'acquérir des connaissances et des compétences. Ce ne sera probablement pas une réussite à chaque tentative, pas plus que dans le cas d'un étudiant sans incapacité qui fréquente le collège. Mais il faut en effet accepter le fait que ces personnes peuvent apprendre, que des choix sont à explorer et à surveiller au moyen de mécanismes de soutien naturel. Ces idées remettent en question les systèmes de valeurs et les perceptions de beaucoup de personnes (parents, professionnels et autres).

Hughson et Uditsky (2007) ont présenté un court volume, néanmoins très utile, sur les études postsecondaires accessibles (enseignement supérieur) pour les adultes présentant un syndrome de Down et d'autres incapacités développementales. Ces auteurs indiquent qu'il fut plus facile d'obtenir un taux élevé de participation dans les centres d'enseignement supérieur dans la province de l'Alberta au Canada, où ils travaillent, que ce ne fut le cas dans l'enseignement secondaire général. Il y a pourtant ici d'importants enjeux et, selon eux, le fait d'empêcher la création de liens entre les étudiants traditionnels et ceux qui présentent des incapacités graves et multiples constitue l'un des plus grands mensonges de l'éducation. Ils dressent une liste des domaines dans lesquels les personnes présentant une déficience intellectuelle et des incapacités développementales ont suivi des cours.

- Communication
- Culture musicale
- Géologie
- Histoire et appréciation de la musique
- Interprétation musicale
- Sciences politiques
- Histoire
- Anglais
- Géographie
- Anthropologie
- Sociologie
- Études sur les femmes
- Mythologie classique
- Éducation physique
- Études religieuses
- Études canadiennes
- Zoologie
- Fondements des arts
- Pratique et théorie de l'activité physique
- Ballet
- Jazz
- Droit
- Botanique
- Chorale
- Études africaines
- Kinésiologie
- Russe
- Français
- Espagnol
- Psychologie
- Archéologie

- Études cinématographiques
- Enfance
- Police et sécurité
- Assistance en enseignement
- Gestion hôtelière et hébergement
- Beaux Arts
- Agriculture
- Soins infirmiers
- Foresterie
- Économie familiale
- Journalisme
- Graphisme
- Études équestres
- Enseignement du plein air*

*Reproduit avec la permission des auteurs Hughson et Uditsk et de *Down Syndrome Education International*).

Il est également très révélateur de voir le nombre d'activités auquel les étudiants présentant une déficience intellectuelle ont accès, car cela fait ressortir l'importance d'un encadrement qui offre des activités à caractère holistique favorisant différents aspects du développement (image de soi, soutien mutuel, amitié, acquisition de compétences, autonomisation et choix). Voir les exemples ci-dessous*:

- Syndicats étudiants
- Clubs (études en communication, centres de femmes, jeux électroniques, groupes confessionnels)
- animateurs de réceptions et de banquets
- Centre de conditionnement physique
- Tutorat privé
- Tutorat en alphabétisation
- Cours de jeu d'acteur
- Leçons de piano
- Membre/ soutien de l'équipe de basketball
- Orchestre symphonique, chorales
- Stations de radio, journaux
- Bénévolat (banque alimentaire pour les étudiants, associations de défense des droits civils)
- Lutte
- Escalade de montagne, de mur, descente en rappel
- Fouilles archéologiques
- Voyages axés sur les sports avec des équipes universitaires
- Patinage artistique
- Canoë-kayak

- Ski
- Golf
- Football
- Baseball
- Hockey
- Sports intra-muraux

Les auteurs émettent également leur commentaire sur les récentes études (voir www.aacl.org et www.pdd.org). Par exemple, les auteurs ont constaté que plus de 70 % des étudiants présentant une déficience intellectuelle intégrés dans l'enseignement postsecondaire dénichent un emploi à temps partiel ou à temps plein et qu'il s'agit parfois même de plus d'un emploi à temps partiel par personne. La personne bénéficie souvent du soutien de ses compagnons de travail dans une vaste gamme de postes. À l'instar des autres études, la personne a accompli plus de choses que les parents et son entourage ne s'y attendaient (Grantley et coll. 2001), et les salaires variaient entre le salaire minimum au double de ce montant. Ceux qui n'ont pas déniché d'emploi se sont toutefois portés volontaires pour le travail bénévole. Hughson et Uditsky prodiguent des conseils relativement au rôle des familles, des compagnons de travail, de l'administration universitaire et du personnel enseignant. Des organismes comme la bibliothèque de l'Institut Roeher à Toronto constituent des ressources efficaces, tout comme les ouvrages tels que *Construire des ponts* (1996). Il faut également tenir compte de l'engagement positif de la famille dans l'appui, la compréhension et l'acceptation des défis en jeu.

Beaucoup de parents sont surpris du succès de leurs enfants présentant une déficience intellectuelle et d'autres incapacités, de même que beaucoup de tuteurs et de professeurs universitaires. En Australie, par exemple, Parmenter (communication personnelle, 2008) donne l'exemple suivant: « Deux étudiants, apparemment classés comme ayant une déficience intellectuelle, ont été admis au programme de troisième cycle portant sur les incapacités développementales de l'Université de Sydney en vertu de dispositions réglementaires particulières. Ils ont par la suite obtenu un certificat d'enseignement supérieur en études des incapacités développementales après avoir terminé avec succès 4 unités d'études. Ils bénéficiaient d'un encadrement didactique particulier, mais aucune concession n'était faite en matière d'exigences pour les examens et les deux étudiants étaient membres d'un organisme favorisant l'autonomie sociale. L'encadrement didactique était offert par le centre d'aide pour les étudiants ordinaires. »

Il est évident que des approches plutôt différentes ont été prises dans divers pays. Getzel et Wehman (2005) indiquent également, dans leur livre qu'ils ont publié sur la fréquentation des collèges, les avantages considérables que les personnes ayant une déficience intellectuelle et des incapacités développementales peuvent tirer du savoir et de l'expérience collégiale et universitaire.

Getzel et Wehman présentent également des stratégies, accompagnées de ressources et de cas vécus, qui favorisent l'orientation des professeurs, du personnel et des administrateurs vers l'inclusion des personnes ayant une déficience intellectuelle et des incapacités développementales. Il arrive, de temps à autre, que des obstacles se présentent

au cours de la réalisation de ce processus et que les administrateurs et les enseignants doivent envisager des moyens de promouvoir l'inclusion et de réduire la discrimination. Ces occasions, une fois que ces aspects faisant obstacle ont été surmontés, pour les personnes présentant de telles incapacités d'être inclus et de bénéficier du soutien des autres étudiants, qui peuvent agir en tant que mentors, et des professeurs en leur faveur, qui acceptent d'emblée la présence de la diversité dans leurs cours et qui sont prêts à apprendre des façons de soutenir leurs nouveaux étudiants, leur offrent la chance d'étudier, d'apprendre, d'accroître leur savoir, et dans beaucoup de cas, d'obtenir un emploi dans l'avenir, qui favorise souvent des modes de vie positifs dans la communauté. Il ne fait guère de doute que les lois sur les droits de la personne au Canada et la *Americans with Disability Act* (ADA) constituent une toile de fond dans laquelle les responsabilités et les approches possibles de ces types d'éducation spécialisée. Les enjeux actuels sont de préparer les professeurs et le personnel à enseigner aux personnes ayant des incapacités développementales, et de faire en sorte que les facultés tiennent compte des besoins particuliers des personnes ayant des incapacités. Il est évident qu'il faille convaincre la haute direction de l'efficacité d'une telle démarche, le meilleur moyen étant d'utiliser des exemples types basés sur l'expérience d'individus réels. La documentation sur l'enseignement supérieur, bien qu'elle soit plutôt rare jusqu'à maintenant, laisse entendre que, dans les collèges et les universités de plusieurs pays où il y a des tuteurs et des administrateurs faisant preuve d'empathie, tout le monde y gagne. Les « clés » sont le choix, la motivation et le soutien parmi les étudiants ayant des incapacités et les réseaux collégiaux et universitaires, y compris les autres étudiants. L'apprentissage de nouvelles façons d'enseigner, le soutien des collègues étudiants et l'impact, non seulement pour la personne ayant des incapacités, mais aussi pour sa famille, peuvent entraîner des résultats productifs et une nouvelle approche utile de l'inclusion et de la pleine participation à la vie communautaire et au marché du travail chez les adultes. Cependant, beaucoup de démonstration et de recherche approfondies, y compris des études longitudinales, sont nécessaires pour acquérir une plus grande connaissance de ce processus, y compris de l'impact sur les individus au cours de leur vie. Idéalement, l'éducation des adultes nécessite également des occasions de stages et d'approfondissement des connaissances au cours de l'éducation formelle, et pour beaucoup de personnes présentant une déficience intellectuelle, des occasions d'apprentissage tant par l'entremise d'expériences visuelles et pratiques que par le biais de la lecture et de l'information offerte dans les manuels.

L'enseignement supérieur indique que les éléments énumérés précédemment peuvent mener à une vaste gamme de loisirs et d'activités récréatives. Ces activités, comme le basketball, permettent de créer la camaraderie et des liens d'amitié. Les universités disposent maintenant de centres de ressources éducatives et de counseling destinés aux étudiants ayant des besoins particuliers. Beaucoup de personnes présentant de telles incapacités ont souvent des domaines de compétence spécialisée qu'ils peuvent perfectionner grâce à l'éducation des adultes. On a besoin d'un nombre encore plus élevé de ressources tertiaires qui ont la capacité de promouvoir l'apprentissage chez les personnes présentant une déficience intellectuelle et des incapacités apparentées dont plusieurs d'entre elles ont des compétences particulières dans certains domaines (douées pour la musique ou les mathématiques). Ces étudiants ont parfois besoin que l'on modifie les examens et qu'on adapte leur évaluation de différentes façons, bien qu'il s'agisse de

la même norme que les autres étudiants, que l'on prolonge la durée de l'évaluation et parfois même que l'on permette le recours à l'enregistrement oral des réponses. En d'autres mots, l'orientation de l'évaluation se modifie au fur et à mesure que notre compréhension des facultés cognitives et des autres compétences des personnes s'accroît. Certains cours se prêtent davantage à une telle approche que d'autres.

Enseignement supérieur: résumé

Seulement un petit nombre d'études indique une intégration totale au niveau postsecondaire. Dans le présent article, des exemples d'application réussie sont présentés et ce domaine constitue encore l'un des enjeux les plus importants, car le scepticisme règne du côté de beaucoup de membres du personnel des universités. Par contre, un nombre croissant de professeurs et d'administrateurs reconnaissent qu'il faut mettre des occasions à la disposition des personnes présentant une déficience intellectuelle et des incapacités développementales et modifier les circonstances afin que l'apprentissage et l'évaluation puissent avoir lieu dans un cadre favorisant leur pleine intégration par l'entremise de mesures d'adaptation. De telles approches modifient généralement la façon d'enseigner et d'administrer, et les avantages se font sentir dans les regroupements communautaires de l'enseignement supérieur, de même que dans la vie quotidienne et l'emploi des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Des ressources dans ce domaine, comme Hancock et Redekopp (1997), et divers sites Web collégiaux et universitaires fournissent des détails sur les frais, les critères et le processus d'admission, de même qu'une vaste gamme de cours et de possibilités d'emploi que l'on juge convenables pour la clientèle présentant une déficience intellectuelle. De plus, on y discute surtout des « avantages collatéraux » associés à la prestation de ce genre d'éducation des adultes qui repose sur le volontariat, l'emploi, la vie sociale, le partenariat, l'amitié, la santé, les loisirs et les activités récréatives et ainsi de suite.

Une enquête nationale (Hart et coll. 2005) effectuée aux États-Unis fournit une description de 25 programmes destinés aux étudiants présentant une déficience intellectuelle offerts dans les campus américains, dont seulement 8 sont définis comme des programmes offrant une accessibilité universelle. Malheureusement, il y a toujours un manque d'information adéquate sur les possibilités qui existent et les expériences acquises, raison pour laquelle le livre de Hughson et Uditsky est particulièrement attirant. Les auteurs indiquent qu'en 2006, 13 universités, collèges et instituts techniques de la province de l'Alberta au Canada offraient des possibilités d'études supérieures. Il est possible pour les personnes présentant une déficience intellectuelle et des incapacités développementales de faire des études postsecondaires dans d'autres provinces du Canada. Il serait également juste d'affirmer que dans une certaine mesure au Royaume-Uni, en Australie (Grantley 2000) et également en Nouvelle-Zélande, les possibilités commencent à se développer et à se multiplier (Hart et coll. 2004).

Conclusion

Le domaine de l'éducation des adultes pour les personnes présentant une déficience intellectuelle et des incapacités développementales a lentement évolué pour passer du

monde des institutions, par le biais des écoles spécialisées et autres options distinctives au sein de la communauté, à des pratiques inclusives dans les dernières années. Une vision plus sociale de la déficience intellectuelle et des incapacités développementales a gagné du terrain. Simultanément, des aspects de la déficience intellectuelle elle-même ont changé. Beaucoup de ceux qui présentent des incapacités légères ont réussi à s'intégrer totalement au cours de leur parcours scolaire, mais les enjeux se sont accrus pour beaucoup d'entre eux au cours du reste de leur vie. De plus, un plus grand nombre d'individus présentant des déficiences intellectuelles et des incapacités développementales graves survivent à leurs premières années de vie, seulement pour mieux constater que la société n'a pas résolu la plupart des enjeux relatifs à l'inclusion et que les occasions manquent. L'éducation des adultes constitue l'un de ces enjeux. Intrinsèquement, il lui faut de la flexibilité et du changement pour arriver à composer avec la variabilité parmi les personnes les plus concernées. Le savoir, la pensée latérale, l'expérience culturelle, la témérité, la planification soignée et une étude longitudinale sont, entre autres, nécessaires pour réussir à gérer ces enjeux. Il ne peut y avoir de solution universelle.

Il est évident qu'il faudra disposer d'une panoplie d'approches de l'éducation permanente, en collaboration avec les prestataires de formation qui peuvent faire en sorte que les occasions nécessaires conviennent aux besoins individuels tout au long de la vie. Cet article a tenté de présenter une perspective de certaines des principales approches utilisées actuellement et qui nécessitent une recherche plus poussée si l'on espère que les résultats de l'éducation des adultes soient garants de progrès sensibles.

* Mes remerciements au Dr. Roy McConkey pour ses commentaires précieux et constructifs sur le présent article.

Bibliographie

- American Psychiatric Association. 2000. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-TR). 4th ed. Text revision. Washington (DC): Author.
- Arnold NL, Ipsen C. 2005. Self-employment policies: Changes through the decade. *Journal of Disability Policy Studies* 16(2):115-122.
- Belamy P, Mark, Rodes. 1985. For supported employment alternatives. In: Kiernan W, Stark J, editors. *Pathways to employment for developmentally disabled adults*. Baltimore (MD): Paul H. Brookes.
- Blackorby J, Wagner M. 1996. Longitudinal post-school outcomes of youth with disabilities: Findings from the national Longitudinal Transition Study. *Exceptional Children* 62(5):399-413.
- Brown I. 2007. What is meant by intellectual and developmental disabilities. In: Brown I, Percy M, editors. *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities*. Baltimore: Paul Brookes. p. 3-16.

- Brown I., Brown RI. 2009. Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 6(1).
- Brown I, Percy M, editors. 2007. A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities. Baltimore: Paul Brookes.
- Brown I, Radford JE. 2007. Historical overview of intellectual and developmental disabilities. In: Brown I, Percy M. A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities. Baltimore: Paul Brookes. p. 17-34.
- Brown RI. 1996. Partnership and marriage in down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*. 4(3):96-99.
- Brown RI. 2007. Roles, education, training and professional values of disability personnel. In: Brown I, Percy M. A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities. Baltimore: Paul Brookes. p. 415-432.
- Brown RI, Brown PM, McGinley P, Takahashi R. 2008. Community living and independent living for adults with down syndrome. Portsmouth (UK): Down Syndrome Educational Trust.
- Capie A, Contardi A, Doehring D. 2006. Transition to employment. Portsmouth: Down Syndrome Educational Trust.
- Clarke A, Clarke A. 2003. Human resilience: A fifty year quest. London: Jessica Kingsley.
- Cummins R. 1997. Assessing quality of life. In: Brown RI, editor. Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice. Cheltenham (UK): Stanley Thornes. p. 116-150.
- Doll EA. 1953. The measurement of social competence; A manual for the Vineland social maturity scale. Minneapolis: Educational Test Bureau, Educational Publishers. Down Syndrome: Issues and Information <http://www.downsed.org>
- Faragher R, Brown RI. 2005. Numeracy for adults with Down syndrome: It's a matter of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research* 49(10):761-765.
- Fidler FS, Velde PV. 1999. Activities: Reality and symbol. Thorofare (NJ): Slack.
- Getzel EE, Wehman P, editors. 2004. Going to college. Baltimore (M.D): Paul H. Brookes.
- Grantley J. 2000. Towards inclusion in university of people with intellectual disabilities. Proceedings of the International Special Education Congress, 2000. University of

- Manchester, School of Education, Manchester (UK). Available from:
http://www.isec2000.org.uk/abstracts/papers_g/grantley_1.htm
- Grantley J, Brown RI, Thornly J. 2001. Challenges to employment: Perceptions and barriers as seen by children with Down syndrome and their parents. *International Journal of Practical Approaches to Disability* 25(1):29-35.
- Gunzburg HC. 1968. Social competence and mental handicap. London :Bailliere, Tindall & Cassell.
- Gunzburg HC. 1969. P-A-C System. Assessment, Evaluation and Training for Exceptional Citizens. Birmingham (UK): SEFA (Publications) Ltd. Obtainable from Germany: Lebenshilfe Detmold e.V.EDV Velag PO Box1465, D-32704 Detmold.
- Griffiths D. 2007. Sexuality and people who have intellectual disabilities. In: Brown I, Percy M. A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities. Baltimore: Paul Brookes. p. 573-584.
- Hall M, Kleiner H, Kearns J. 2000. Going to college! Postsecondary programs for students with moderate and severe disabilities. *Teaching Exceptional Children* 32(3):58-65.
- Hancock H, Redekopp D. 1997. Within reach: A career development resource for parents of children with developmental disabilities. Edmonton (AB): Life/Role Development Group. Distributed by the Association for Community Living.
- Hart D, Nelly-McCarthy J, Pasternack H, Zimbrich, Parker DR. (2004). Community college held in a pathway to success for youth learning, cognitive, and intellectual and developmental disabilities in secondary education. *Education and Training in Developmental Disabilities* 39:54-66.
- Hart D, Zimbrich K, Parker DR. 2005. Dual enrollment as a postsecondary education option for students with intellectual disabilities. In: Getzel E, and Wehman P, editors. *Going to college: Expanding opportunities for people with disabilities*. Virginia Commonwealth University, Richmond, Virginia, USA. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Company. p. 253-267.
- Hughson E, Uditsky B. 2007. Inclusive post-secondary (tertiary) education for adults with Down syndrome and other developmental disabilities: A promising path to an inclusive life. Portsmouth: Down Syndrome Educational Trust.
- IASSID Special Interest Research Group on Parents and Parenting with Intellectual Disabilities. 2008. Parents labelled with intellectual disability: Position of the IASSID SIRG on parents and parenting with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21(4):296–307.

****International Encyclopedia of Rehabilitation (Intellectual Disabilities , PDF)**
<http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/contents.php?language=en>

McDonald L, MacPherson-Court L, Franks S, Uditsky B, Symons F. 1997. An inclusive university program for students with moderate to severe developmental disabilities: Student, parent and faculty perspectives. *Developmental Disabilities Bulletin* 25(1):43-67.

Mirfin-Veitch B. 2003. Education for adults with an intellectual disability (including transition to adulthood). Review of the literature prepared for the National Advisory Committee on Health and Disability. New Zealand: Donald Beasley Institute.

Neubert D, Moon S, Grigal M, Redd V. 2001. Postsecondary educational practices for individuals with mental retardation and other significant disabilities: A review of the literature. *Journal of Vocational Rehabilitation* 16:155-168.

Neufelt AH, Albright AL. 1998. Disability and self-directed employment: Business development models. North York, Canada: Captus Press.

Parmenter, T. (2008). Students with Intellectual Disability. Personal Communication.

Ryba, K. and Selby, L. (1993) Computers as Empowering Tools for Students with Intellectual Disabilities. *Network*, 2, 8-15

Roeher Institute. 1996. Building bridges: Inclusive post-secondary education for people with intellectual disabilities. North York (Ontario): author.

Ryba, K. & Selby, L (2004) Information Communication and Technology for Adults with Down Syndrome. Portsmouth, UK: Down Syndrome Educational Trust

Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., et al. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457-470.

Selby L. 1992 Evaluation of the computer learning experiences of students with disabilities. *Computers in New Zealand Schools* 4(1):19-25.

Thompson JR, Bryant BR, Campbell EM, Craig EM, Hughes CM, Rotholz DA, Schalock RL, Silverman WP, Tasse MJ, Wehmeyer ML. 2004. Supports intensity scale. Washington (DC): American Association on Mental Retardation.

Wehman P, Revell W, Brooke V. 2003. Competitive employment: Has it become the “first choice” yet? *Journal of Disability Policy Studies* 14(3):163-173). See also <http://www.worksupport.com>.

Wolfensberger W. 1998. A brief introduction to social role valorization. A higher-order concept for addressing the plight of societally devalued people, and for structuring human services. Syracuse (NY): Training Institute for Human Service Planning, Leadership and Change Agency (Syracuse University).

World Health Organization. 2006. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva: author. Available from: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

Zuna NI, Turnbull A, Summers JA. 2009 Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 6(1).

Ressources supplémentaires sur le Web

Jeux d'ordinateur accessibles au
<http://www.arcess.com/index.htm>

Institut Allan Roeher, Toronto, Canada
<http://www.roeher.ca/>

American Association for Intellectual and Developmental Disabilities
<http://aaidd.org/>

Closing the Gap, Changing Lives with Assistive Technology
<http://www.closingthegap.com>

Comprehensive Quality of Life Scale: ComQOL Manuals
http://www.deakin.edu.au/research/acqol/instruments/com_scale.htm

Down Syndrome Education International
<http://www.downsed.org>

Inclusive Technology Limited: The Special Needs People
<http://www.inclusive.co.uk>

Encyclopédie internationale de la réadaptation (La déficience intellectuelle, [PDF](#))
<http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/contents.php?language=fr>

Healthy and Safe. An Australian Parent Education Kit
http://www.healthystart.net.au/developing.php?p=parent_education_resources&r=healthy_and_safe