

# **L'APPRENTISSAGE À L'ÂGE ADULTE :**

## **Étude sur le point de vue des personnes présentant une déficience intellectuelle et sur trois dispositifs d'accompagnement**

---

**Aline Veyre**

**Lieu d'origine : Chavannes-sur-Moudon**

Thèse de doctorat cumulative présentée à la Faculté des lettres et des sciences humaines de l'Université de Fribourg (Suisse)

Approuvée par la Faculté des lettres et des sciences humaines sur proposition des Professeur·e·s :

Dr. Geneviève Petitpierre (première rapporteure)

Dr. Tania Zittoun (deuxième rapporteure)

Dr. Bruno Facon (troisième rapporteur)

Fribourg, le 8 juin 2020

La Doyenne Prof. Dr. Bernadette Charlier



## **Remerciements**

*Par ces quelques lignes, je tiens à remercier sincèrement toutes les personnes sans qui ce travail n'aurait pu être réalisé.*

*J'adresse mes sincères remerciements à ma directrice de thèse, la Professeure Geneviève Petitpierre. J'ai eu l'opportunité de travailler dans son équipe durant de nombreuses années. Au fil des projets, elle m'a transmis son goût pour la recherche. Son expertise, sa rigueur ainsi que nos nombreux échanges m'ont permis de faire mes premiers pas de chercheuse et ceci dans les meilleures conditions qui soient. Ses conseils, son soutien, ainsi que sa grande disponibilité durant la rédaction de ce travail ont été aussi précieux qu'indispensables. Merci d'avoir cru en moi et de m'avoir accompagnée tout au long de ces années.*

*Je remercie également la Professeure Tania Zittoun, le Professeur Bruno Facon ainsi que le Professeur Nicolas Ruffieux qui en acceptant de faire partie de mon jury de thèse ont pris du temps pour lire et évaluer mon travail.*

*Je souhaite également remercier la Professeure Germaine Gremaud avec qui j'ai eu la chance de pouvoir travailler. J'ai pu bénéficier de ses conseils avisés et de son expertise. Merci d'avoir patiemment relu l'ensemble de ce manuscrit et d'y avoir repéré les nombreuses imperfections.*

*Ce travail n'aurait pas été possible sans la participation de l'ensemble des partenaires de terrain. Je tiens à remercier chaleureusement toutes les institutions, les équipes professionnelles et les participants pour leur accueil, leur disponibilité ainsi que pour tout ce qu'ils ont partagé et m'ont appris. Je remercie également le Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique et la Fondation Eben-Hézer pour leurs soutiens financiers sans lesquels ce travail n'aurait pas pu être réalisé.*

*Un grand merci également à la Professeure Evelyne Thommen, par ses questions et ses conseils, elle m'a permis de poursuivre et d'enrichir mes réflexions. Son enthousiasme à toute épreuve et son soutien inconditionnel m'ont accompagnée tout au long de ces années.*

*Je remercie chaleureusement toutes et tous mes collègues qui m'ont écoutée, soutenue et surtout supportée. Une mention spéciale à Melina, Cindy, Mireille, Catherine, Sophie et à l'ensemble des « cavistes » pour tous les bons moments passés ensemble. Ils ont été pour moi une source d'énergie inépuisable. Un grand merci également à Séverine pour les réponses apportées à mes nombreuses questions et à Jean-Michel pour ses corrections avisées.*

*Au terme de ce parcours, je remercie celles et ceux qui me sont chers, Claudio, mes parents, mes sœurs et mes amis. Ils m'ont accompagnée durant toutes ces années. Ils m'ont apporté du courage quand il m'en manquait. Merci à mes quatre nièces, elles sont de véritables rayons de soleil qui m'ont permis de traverser les phases plus tumultueuses. Leur énergie et leur insouciance m'apportent bien plus que ce qu'elles imaginent.*



## RÉSUMÉ

L'idée de l'apprentissage tout au long de la vie n'est pas nouvelle. Elle fait écho à la conception et au développement d'une société dans laquelle des opportunités d'apprentissage sont disponibles pour tous, à tout âge. Elle réfère également à une vision dynamique et continue du développement individuel. Pourtant, arrivées à l'âge adulte, certaines personnes sont identifiées comme bénéficiant de peu d'occasions d'apprentissages. C'est par exemple le cas des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI). Les difficultés cognitives et adaptatives qu'elles sont susceptibles de rencontrer font d'elles des apprenants particuliers.

La première partie du travail présenté vise à mettre en exergue le regard que posent les personnes présentant une DI sur la thématique de l'apprentissage à l'âge adulte. Actuellement, il n'a que rarement été documenté. La seconde partie s'inscrit dans une perspective de recherche appliquée. Elle a pour objectif de développer et d'évaluer l'efficacité de trois dispositifs, élaborés avec les partenaires de terrain pour soutenir les activités d'apprentissage à l'âge adulte.

Les résultats montrent que les personnes présentant une DI rapportent une grande variété d'expériences d'apprentissages. Toutefois elles n'en mentionnent aucune leur ayant permis d'obtenir une certification reconnue. L'ensemble des participants semble être conscient qu'il réalise des apprentissages au travers de nombreuses activités du quotidien, par exemple au travail ou encore par le biais d'activités de loisirs. De plus, une majorité se perçoit comme étant des apprenants potentiels et prévoit de s'engager dans de futurs projets d'apprentissages.

Les résultats obtenus dans le volet appliqué soutiennent l'hypothèse selon laquelle les personnes présentant une DI conservent un potentiel d'apprentissage à l'âge adulte. Ils permettent également de soutenir l'idée que les interventions s'appuyant notamment, sur un apprentissage en contexte semblent répondre tant aux besoins des personnes présentant une DI qu'à ceux des partenaires de terrain. Finalement, ils mettent en évidence le potentiel de certaines méthodes d'observation et d'évaluation pour documenter et valoriser les compétences, connaissances et habiletés professionnelles acquises par les personnes présentant une DI. Ces méthodes facilitent l'élaboration de projets professionnels co-construits avec les personnes elles-mêmes. L'ensemble du travail réalisé ouvre de nouvelles perspectives pour de futurs travaux complémentaires permettant d'améliorer l'accompagnement des personnes présentant une DI tout au long de la vie.



## TABLE DES MATIÈRES

<b>1</b>	<b>INTRODUCTION</b>	<b>1</b>
1.1	Structure du manuscrit	2
<b>2</b>	<b>CADRE THÉORIQUE</b>	<b>3</b>
2.1	Apprentissage tout au long de la vie	3
2.1.1	Définition	4
2.1.2	Repères historiques et considérations actuelles	5
2.1.3	Fonctions de l'apprentissage tout au long de la vie	7
2.1.4	Participation des adultes à l'apprentissage tout au long de la vie	9
2.2	Apprentissage tout au long de la vie et déficience intellectuelle	12
2.2.1	Déficience intellectuelle : définition	12
2.2.2	Accès et participation au processus d'apprentissage	13
2.2.3	Particularités des trajectoires développementales	19
2.2.4	Spécificités de l'évolution démographique	21
<b>3</b>	<b>SYNTHÈSE</b>	<b>23</b>
<b>4</b>	<b>MÉTHODOLOGIE</b>	<b>27</b>
4.1	Études 1 et 2	27
4.1.1	Étude 1 : Questions de recherche	28
4.1.2	Étude 2 : Questions de recherche	30
4.1.3	Précautions éthiques	30
4.1.4	Plan de recherche	31
4.1.5	Échantillon	31
4.1.6	Instruments	32
4.1.7	Procédure	34
4.1.8	Valorisation	38
4.1.9	Synthèse	40
4.2	Étude 3	41
4.2.1	Question de recherche et hypothèses	42
4.2.2	Précautions éthiques	42
4.2.3	Plan de recherche	42
4.2.4	Échantillon	43
4.2.5	Instruments	43
4.2.6	Procédure	48
4.2.7	Valorisation	52
4.2.8	Synthèse	53

4.3	Étude 4	54
4.3.1	Questions de recherche et hypothèses	54
4.3.2	Précautions éthiques	55
4.3.3	Plan de recherche	55
4.3.4	Échantillon	56
4.3.5	Instruments	56
4.3.6	Procédure	57
4.3.7	Valorisation	59
4.3.8	Synthèse	60
4.4	Étude 5	61
4.4.1	Questions de recherche	61
4.4.2	Précautions éthiques	61
4.4.3	Plan de recherche	62
4.4.4	Échantillon	62
4.4.5	Instruments	62
4.4.6	Procédure	64
4.4.7	Valorisation	67
4.4.8	Synthèse	68
<b>5</b>	<b>ARTICLES</b>	<b>69</b>
5.1	Étude 1	70
5.2	Étude 2	97
5.3	Étude 3	121
5.4	Étude 4	138
5.5	Étude 5	159
<b>6</b>	<b>SYNTHÈSE DES RÉSULTATS</b>	<b>181</b>
<b>7</b>	<b>DISCUSSION</b>	<b>189</b>
7.1	Le point de vue des personnes présentant une DI sur l'apprentissage à l'âge adulte	189
7.2	Les outils à disposition pour accompagner les adultes présentant une DI	192
7.3	Les plans de recherche impliquant des personnes présentant une DI	194
7.4	Limites et perspectives	195
<b>8</b>	<b>CONCLUSION</b>	<b>199</b>
<b>9</b>	<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>201</b>
<b>10</b>	<b>LISTE DES ABRÉVIATIONS</b>	
<b>11</b>	<b>LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES</b>	
<b>12</b>	<b>ANNEXES</b>	

# 1 INTRODUCTION

---

La thèse de doctorat présentée dans ce manuscrit vise à documenter la thématique de l'apprentissage tout au long de la vie dans le champ de la déficience intellectuelle (DI). Afin d'éclairer cette thématique, cinq études ont été menées dans diverses institutions de Suisse romande.

L'ensemble du travail répond à deux objectifs principaux :

- Le premier réfère à la mise en exergue du regard que posent les personnes présentant une DI sur l'apprentissage à l'âge adulte. Plus spécifiquement, l'étude 1 vise à rapporter les expériences d'apprentissages que des personnes présentant une DI estiment avoir réalisées à l'âge adulte. Elle a également pour objectif de décrire le niveau d'engagement, qu'elles rapportent, vis-à-vis des activités d'apprentissages. L'étude 2 ambitionne de mettre en lumière les projets d'apprentissages qu'elles souhaitent entreprendre, ainsi que les raisons qui les motivent à vouloir les réaliser.
- Le deuxième objectif s'inscrit dans une perspective de recherche appliquée. Il vise à enrichir la palette des outils à disposition des professionnels pour accompagner les personnes présentant une DI. Les études 3 et 4 se centrent spécifiquement sur la manière dont il est possible de créer des opportunités d'apprentissage. Des interventions ont été développées et testées dans le domaine des mathématiques et de la communication. La dernière étude (5) aborde la thématique des méthodes d'évaluation et d'observation mobilisables pour documenter les compétences professionnelles acquises par les personnes présentant une DI. Elle a pour objectif de faciliter l'accompagnement des personnes dans l'établissement de leur projet professionnel.

## **1.1 Structure du manuscrit**

Le manuscrit se compose de six principaux chapitres. Le premier expose le cadre théorique dans lequel s'inscrivent les cinq études constituant ce travail de thèse. Le concept d'apprentissage tout au long de la vie est présenté. L'évolution historique du concept, les considérations actuelles, ses fonctions ainsi que les spécificités des apprenants adultes tout au long de la vie sont détaillées. Nous nous focalisons ensuite sur la notion de DI en définissant le trouble. Les particularités du parcours scolaire ainsi que les opportunités d'apprentissage qui s'offrent aux personnes adultes sont alors exposées. L'intérêt de se pencher sur la thématique de l'apprentissage tout au long de la vie dans le champ spécifique de la DI est discuté et argumenté en s'appuyant sur deux principales raisons. La première renvoie à la perspective neuroconstructiviste qui propose de considérer le développement comme un processus continu et résolument adaptatif tout au long de la vie. La deuxième réfère à l'évolution démographique observée chez les personnes présentant une DI.

Le deuxième chapitre synthétise les principaux éléments présentés dans le cadre théorique et expose les problématiques traitées dans les différentes études qui composent ce manuscrit.

Le troisième chapitre expose la méthodologie mobilisée. Pour chacune des cinq études, les questions de recherche, les précautions éthiques, le plan de recherche, l'échantillon, les instruments et la procédure sont présentés. Les activités de valorisation sont ensuite listées. Un tableau récapitulatif est proposé à la fin de chaque sous-chapitre.

Les cinq articles constituant le cœur de la thèse sont disponibles dans le quatrième chapitre.

Le cinquième chapitre présente une synthèse résumant les principaux résultats de chacune des études réalisées. Finalement, dans le sixième chapitre, les résultats sont discutés. La discussion se subdivise en quatre sous-chapitres. Dans les deux premiers, les résultats sont examinés à la lumière des deux principaux objectifs structurant le travail réalisé. Dans le troisième sous-chapitre, la discussion porte sur les enjeux méthodologiques liés aux plans de recherche impliquant des personnes présentant une DI. Finalement, les limites de l'ensemble des études menées sont identifiées, et des perspectives pour de futurs travaux sont proposées.

Précisons finalement qu'afin de faciliter la lecture du document, le genre masculin est utilisé comme terme générique lorsque le groupe de référence est mixte (féminin et masculin).

## 2 CADRE THEORIQUE

---

Ce premier chapitre expose le cadre théorique dans lequel s'inscrivent les cinq études constituant ce travail de thèse. Il se compose de deux parties principales. Dans la première, le concept d'apprentissage tout au long de la vie est présenté et discuté. La deuxième partie traite plus spécifiquement de la notion de DI et détaille les particularités liées à l'apprentissage.

### 2.1 Apprentissage tout au long de la vie

La notion d'apprentissage tout au long de la vie fait partie du vocabulaire commun. Depuis les années 1970, par l'entremise de nombreux organismes intergouvernementaux tels que l'Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture (UNESCO), l'Organisation de Coopération et de Développement Economiques (OCDE) ou la Banque Mondiale (BM), le concept s'est progressivement imposé comme base de réflexion pour concevoir des systèmes éducatifs et répondre aux besoins d'une population en constante évolution (Šimenc & Kodelja, 2016).

Ce sous-chapitre a pour objectif d'apporter un éclairage spécifique au concept d'apprentissage tout au long de la vie. Dans un premier temps, nous allons nous intéresser aux différents éléments qui constituent sa définition. Puis, une brève description de l'évolution historique du concept sera proposée. Elle se réfère particulièrement aux périodes clés qu'ont été les années 1970 et 1990. Finalement, les lignes directrices actuelles suivies par la communauté internationale sont explicitées. Dans un troisième sous-chapitre, nous allons aborder la question des multiples fonctions remplies par l'apprentissage tout au long de la vie. Un éclairage spécifique est apporté par la présentation de deux modèles, l'un se référant au « capital humain/économique » et l'autre à un idéal humaniste. Finalement, les connaissances actuelles sur la participation des adultes aux activités d'apprentissages tout au long de la vie sont exposées.

### 2.1.1 Définition

L'idée de l'apprentissage tout au long de la vie n'est pas nouvelle (Field, 2001 ; Laal, 2013 ; Roche, 2017 ; Vargas, 2017). Porteuse de fortes valeurs, elle fait écho à la conception d'une « société apprenante » (Roche, 2017, p.624) dans laquelle l'apprentissage est disponible pour tous durant toute la vie (Dehmel, 2006 ; Faure et al., 1972 ; Roche, 2017).

Cette idée d'apprentissage tout au long de la vie a été étudiée et définie sous l'angle de multiples disciplines comme la philosophie, l'économie, l'anthropologie, les sciences politiques ou encore la pédagogie. Notons également que sa conceptualisation a évolué au fil du temps. Elle est fortement tributaire du contexte social, économique et politique dans lequel elle s'insère (Kirby, Knapper, Lamon, & Egnatoff, 2010). Néanmoins, toutes les définitions proposées insistent sur le caractère multidimensionnel, intemporel et inévitable de l'apprentissage (Field, 2001 ; Kaplan, 2016). De fait, nombreux sont les auteurs qui considèrent que l'apprentissage tout au long de la vie est une caractéristique propre à l'existence humaine (Billett, 2010). L'UNESCO (2009, p.16) synthétise ces différents éléments et propose la définition suivante :

Face aux enjeux et aux défis mondiaux de l'éducation, l'apprentissage tout au long de la vie, « du berceau au tombeau », est une philosophie, un cadre de pensée et un principe d'organisation de toutes les formes d'éducation, basé sur des valeurs humanistes et démocratiques d'inclusion et d'émancipation ; il a un caractère global et fait partie intégrante de la vision d'une société fondée sur le savoir.

En d'autres termes, l'apprentissage tout au long de la vie fait, littéralement, référence à tous les types d'apprentissages réalisés par un individu dès l'enfance jusqu'à la mort, dans une variété de contextes, par exemple : établissements scolaires, instituts de formation, musées, librairies ou encore environnement familial. Il englobe également toutes les formes d'apprentissage, qu'elles soient formelles, non formelles ou informelles (Commission des Communautés Européennes, 2001 ; Tight, 1996 ; Werquin, 2007) :

- L'apprentissage formel se déroule dans un contexte organisé et structuré. Il est reconnu par certification.
- L'apprentissage non formel consiste en un apprentissage intégré dans des activités planifiées et structurées ne débouchant pas sur une certification.
- L'apprentissage informel est défini comme l'apprentissage résultant d'activités de la vie quotidienne liées par exemple, à la famille, au travail ou aux loisirs.

L'Institut de l'UNESCO pour l'apprentissage tout au long de la vie (2014, paragraphe 1) résume ces propositions dans la définition suivante :

En substance, l'apprentissage tout au long de la vie est fondé sur l'intégration de l'apprentissage et de la vie, couvrant des activités d'apprentissage pour des personnes de tous âges (enfants, jeunes, adultes et personnes âgées, qu'ils soient filles ou garçons, femmes ou hommes), dans tous les contextes de la vie (famille, école, communauté, lieu de travail, etc.) et par une variété de modalités (formelles, non-formelles et informelles) qui, ensemble, répondent à un large éventail de besoins et d'exigences en matière d'apprentissage.

Volles (2016) précise que la terminologie employée pour désigner l'apprentissage tout au long de la vie varie. L'utilisation du terme « apprentissage » est, quelquefois, substitué à celui d'« éducation ». Les adjectifs « permanent » ou « récurrent » peuvent être préférés à l'expression « tout au long de la vie ». L'auteure indique que l'utilisation d'un terme fait écho à une certaine conceptualisation de l'apprentissage et s'inscrit dans un champ disciplinaire et un courant de pensée spécifique. La majorité des définitions actuelles s'appuient toutefois sur l'utilisation des termes « apprentissage tout au long de la vie » (Volles, 2016, p.360). Par souci de cohérence, ces termes seront systématiquement utilisés dans le manuscrit, même si la terminologie employée à certaines époques et par certains organismes diffère en quelques occurrences.

### **2.1.2 Repères historiques et considérations actuelles**

Bien que l'idée de l'apprentissage tout au long de la vie soit apparue et reconnue très tôt – depuis l'Antiquité grecque – ce n'est que dans les années 1970 que le concept s'est imposé dans les débats politiques internationaux et nationaux (Dehmel, 2006 ; Field, 2001 ; Šimenc & Kodelja, 2016 ; Volles, 2016).

De nombreux auteurs s'accordent sur le rôle central qu'a joué l'UNESCO, dans les années 1970 notamment par l'entremise du rapport « Apprendre à être » (Faure et al., 1972), dans la réflexion sur l'éducation et l'apprentissage tout au long de la vie (Dehmel, 2006 ; Roche, 2017). Le rapport s'inscrit dans une perspective politico-philosophique (Elfert, 2015). Faure et ses collaborateurs (1972) développent l'idée de considérer l'éducation tout au long de la vie comme un principe directeur devant structurer les réformes éducatives, mais insistent également sur la nécessité de construire une « société apprenante » (Vargas, 2017, p.2). Le rapport souligne les risques encourus de développer une société à deux vitesses dans laquelle le principe d'égalité

des chances ne serait pas respecté (Lajeunesse, 1974). Ainsi, il dénonce le développement de systèmes éducatifs inefficaces et recommande de « passer du quantitatif au qualitatif, de l'imitation et de la reproduction à la recherche d'innovations, d'une procédure uniforme à diverses alternatives » (Faure et al., 1972, pp. 173- 174).

Faure et ses collaborateurs (1972) insistent également sur la nécessité de ne plus percevoir la scolarité comme la source principale d'éducation et d'apprentissages. Une perspective plus large devrait être adoptée, en accordant notamment une plus grande importance aux apprentissages non formels et informels en lien direct avec l'expérience de vie (Elfert, 2015 ; Field, 2001 ; Tuijnman & Boström, 2002). Pour de nombreux auteurs, ce rapport constitue un tournant important dans le monde pédagogique (Field, 2001).

Dans le contexte politique, économique et social particulier des années 1990, la manière de conceptualiser l'apprentissage tout au long de la vie s'est modifiée. Il est alors considéré comme « idée stratégique » (Centre Européen pour le Développement de la Formation Professionnelle [CEDEFOP], 2003, p.1) permettant de relever les défis liés à la mondialisation, aux développements des nouvelles technologies de l'information et de la communication ou encore aux qualifications de plus en plus élevées requises pour accéder au marché de l'emploi (Merriam, Caffarella, & Baumgartner, 2007 ; OCDE, 2013). « Lifelong learning was the 1990s' response to, or even defence against, a changing, frightening and unknown technological, economic, social and political environment – it became as slippery and multifaceted as the environment in which it exists » (Hodgson, 2000, p. 4).

C'est également à cette période que l'UNESCO publie le rapport de Delors « L'éducation : un trésor est caché dedans » (Delors et al., 1996). Il suit les principes établis dans le rapport de Faure et al. (1972) et énonce des propositions d'actions générales visant à faciliter l'application du concept d'apprentissage tout au long de la vie au fonctionnement des systèmes éducatifs (Laderrière, 1997). L'apprentissage tout au long de la vie est alors perçu comme un levier permettant une réforme des systèmes nationaux d'éducation et de formation (Field, 2001). La Commission européenne, au travers du livre blanc sur l'éducation et la formation « Enseigner et apprendre : vers la société cognitive » (Commission des Communautés Européennes, 1995), développe de nombreuses stratégies visant à harmoniser les systèmes éducatifs. Tuschling et Engemann (2006) estiment qu'à partir de 1995, l'Union européenne s'est efforcée de trouver les moyens d'intégrer les différents cadres éducatifs de ses états membres. Le Processus de Bologne lancé en 1999 est un exemple illustrant le développement de ces stratégies. Ce processus prévoit une uniformisation de certaines parties du secteur de l'enseignement supérieur. De fortes

disparités sont toutefois encore observées en ce qui concerne les systèmes liés à la scolarité obligatoire et à la formation professionnelle.

Actuellement, la voie dans laquelle s'engage la communauté internationale est précisée dans la Déclaration d'Incheon (2015) qui a été adoptée à l'occasion du Forum mondial sur l'éducation et clarifie les objectifs à atteindre durant la période 2015-2030. En ce qui concerne l'éducation, l'objectif de développement durable est formulé ainsi : « Assurer l'accès à tous à une éducation de qualité, sur un pied d'égalité, et promouvoir les possibilités d'apprentissage tout au long de la vie » (objectif 4). L'objectif propose d'adopter une vision plus complète de l'éducation et favorise l'établissement de stratégies permettant d'assurer une éducation équitable, inclusive et de qualité pour tous, tout au long de la vie. En sa qualité d'institution spécialisée, l'UNESCO est responsable de coordonner la mise en œuvre de cet objectif. Les premières projections fournies par l'Institut de statistique de l'UNESCO dans son Rapport mondial de suivi sur l'éducation (2019) indiquent que, sans une accélération rapide, les engagements éducatifs pris dans la Déclaration ne pourront pas être tenus. Ils mettent notamment en évidence le fait que « 18% d'enfants, d'adolescents et de jeunes âgés de 6 à 17 ans n'étaient pas scolarisés en 2017 » (p.3). Le décrochage scolaire est également une problématique identifiée par le rapport, ainsi « seuls six jeunes sur dix termineront l'enseignement secondaire en 2030 » (p.4). En ce qui concerne l'enseignement supérieur et l'éducation des adultes, le rapport note d'importantes variations entre les régions d'Europe et d'Amérique du Nord. Les analyses n'ont pas encore pu être effectuées avec précision, car la récolte de données est toujours en cours sur cet indicateur.

### **2.1.3 Fonctions de l'apprentissage tout au long de la vie**

De nombreux auteurs se sont interrogés sur le rôle de l'apprentissage tout au long de la vie (UNESCO, 2010). D'un point de vue personnel, il favorise l'épanouissement et constitue un moyen de satisfaire sa curiosité et ses envies. Il est considéré comme étant fortement lié à l'augmentation de la qualité de vie (CEDEFOP, 2003 ; Jenkins & Mostafa, 2015 ; Knipprath & De Rick, 2015 ; Song & Ro, 2017). Il permet également à l'individu de devenir plus performant en lui offrant l'opportunité de compléter ou de poursuivre un apprentissage inachevé ou resté incomplet (Kaplan, 2016). Ainsi, l'apprentissage tout au long de la vie est perçu comme un processus permettant aux individus d'évoluer et d'acquérir des connaissances, des aptitudes et des compétences dans une perspective personnelle, civique, sociale et/ou professionnelle (Klug, Krause, Schober, Finsterwald, & Spiel, 2014).

D'un point de vue économique, il profite à la société en favorisant une croissance durable et inclusive (Clain, 2016 ; UNESCO, 2010). Ainsi, les opportunités d'emploi offertes à un individu au cours de son existence sont fortement liées à sa participation à des activités d'apprentissages (OCDE, 2016). L'apprentissage tout au long de la vie est alors considéré comme un facteur de protection contre les risques liés au chômage ou la sous-qualification. Par ailleurs, il facilite la restructuration et les transitions de carrière (Bynner, 2017 ; Jenkins, Vignoles, Wolf, & Galindo-Rueda, 2003 ; Vono de Vilhena, Kosyakova, Kilpi-Jakonen, & McMullin, 2016). D'un point de vue social, il est perçu comme un moyen permettant de promouvoir la démocratie, la citoyenneté et plus largement la cohésion sociale (Tuschling & Engemann, 2006). En effet, certains auteurs considèrent qu'il permet aux individus de s'engager dans des formes d'activités stimulantes favorisant les échanges et le protégeant de sentiments de solitude (Boeren, 2009).

Dans une perspective politique et structurelle, l'apprentissage tout au long de la vie constitue un principe organisateur offrant « un cadre complet pour la conception, le développement et la mise en place de la politique d'éducation » (Hasan, 1997, p. 3). Trois principes de base sous-tendent le développement et la mise en place d'offres de formation, et ceci peu importe l'âge des personnes auxquelles ces formations s'adressent (Commission des Communautés Européennes, 2001 ; UNESCO, 2010) : l'égalité des chances, la place centrale de l'apprenant, ainsi que la pertinence et la qualité de l'offre de formations.

En d'autres termes, l'apprentissage tout au long de la vie peut remplir de multiples fonctions. Deux modèles distincts sont régulièrement présentés dans la littérature comme permettant de clarifier ces perspectives (Green, 2006 ; Regmi, 2015, 2017 ; Rubenson, 2011) : le modèle « capital humain/économique » et le modèle « humanitaire ». Regmi (2015), sur la base d'une analyse de la littérature, propose un éclairage spécifique sur les fondements des deux modèles.

Le modèle « capital humain » ou « modèle économique » est particulièrement associé à la conception véhiculée par l'OCDE dans laquelle l'apprentissage tout au long de la vie est perçu comme un moyen permettant d'accélérer la croissance économique. Ainsi, investir dans l'apprentissage permet de façonner des individus plus performants maximisant ainsi les possibilités de transformations économiques et sociales. L'auteur considère que le modèle repose sur trois fondements :

- La compétitivité : le développement de la croissance économique repose sur la mise en concurrence des individus, des sociétés et des nations.

- La privatisation : l'idée de la privatisation de l'éducation est fortement soutenue et encouragée.
- La formation du capital humain : les qualifications et les compétences des individus sont perçues comme des ressources indispensables et constituent un capital sur lequel repose l'économie mondiale.

Quant au modèle « humanitaire », il a été particulièrement soutenu par l'UNESCO. Il repose sur l'idée que l'apprentissage tout au long de la vie contribue d'une part, au développement de l'économie, et permet, d'autre part, de renforcer la démocratie et la protection sociale. Il a pour objectif de bâtir le capital social en renforçant l'éducation à la citoyenneté et en favorisant les apprentissages collectifs. Le modèle humaniste vise donc à promouvoir la valeur intrinsèque de l'éducation en tant que nécessité inhérente au renforcement des capacités humaines.

De nombreuses critiques sont formulées à l'égard des deux modèles. Elles mettent en évidence différentes problématiques liées à la conceptualisation même de l'apprentissage tout au long de la vie (Šimenc & Kodelja, 2016). Par exemple, les obstacles rencontrés pour élaborer des systèmes éducatifs performants, de qualité, permettant à tous les individus de bénéficier des mêmes opportunités d'apprentissage sont mis en évidence. Les limites inhérentes à une vision utopiste et idéaliste sont également soulevées. Se pose, en outre, la question de responsabilité individuelle ou étatique quant à la réalisation des possibilités d'apprentissages tout au long de la vie.

#### **2.1.4 Participation des adultes à l'apprentissage tout au long de la vie**

L'apprentissage des adultes constitue une des composantes du processus d'apprentissage tout au long de la vie. Néanmoins, actuellement, seule une minorité d'entre eux s'engagent et participent à des activités d'apprentissages formelles ou non formelles (Desjardins, Rubenson, & Milana, 2006 ; Lee, 2018 ; OCDE, 2013). De nombreuses disparités sont observées. Elles sont notamment relevées par des études internationales comparatives, par exemple le Programme pour l'évaluation internationale des compétences des adultes (PIAAC) menée par l'OCDE ou encore l'enquête sur l'éducation des adultes (EEA) réalisée par l'office de statistique de l'Union européenne.

De fortes variations sont observées selon les pays dans lesquels les adultes sont établis. Elles peuvent être expliquées par la situation économique et politique des pays concernés, par les différences d'organisation des systèmes éducatifs, ou encore par le montant des ressources

allouées à l'éducation (Blossfeld, Kilpi-Jakonen, de Vilhena, & Buchholz, 2014 ; Dämmerich, Vono de Vilhena, & Reichert, 2014 ; Desjardins et al., 2006).

De surcroît, certains groupes de personnes ont été identifiés comme étant moins participatifs et/ou comme ayant moins de chance de le devenir. Ainsi, les individus âgés, les femmes, les personnes ayant un statut socio-économique bas, les travailleurs peu qualifiés ou au chômage, mais également les migrants et les personnes en situation de handicap sont identifiés comme participant moins aux activités d'apprentissages tout au long de la vie (Desjardins et al., 2006). Plusieurs explications peuvent être avancées pour décrypter cet état de fait. Premièrement, les opportunités offertes à ces différents groupes de personnes ne sont pas égales. L'OCDE (2013) souligne que les adultes les moins qualifiés ont, d'une part, moins de chances de participer au marché de l'emploi et, d'autre part, sont moins susceptibles de bénéficier d'offres de formation continue dans leur contexte professionnel. Illeris (2006) considère que les personnes ayant bénéficié de peu d'opportunités d'apprentissage seront moins motivées à en entreprendre de nouvelles, notamment parce qu'elles manquent de confiance en elles et/ou qu'elles ont vécu de mauvaises expériences d'apprentissages. La motivation des adultes à apprendre ou à entreprendre une formation a été étudiée sous l'angle de différents courants de la psychologie et a fait l'objet de nombreuses théories (Bandura, 1993 ; Bandura & Locke, 2003 ; de Fátima Goulão, 2014 ; Ponton, Derrick, Confessore, & Rhea, 2005 ; Ponton & Rhea, 2006). Fenouillet (2012) dénombre au moins 101 théories. Chacune poursuit un objectif qui lui est propre. Par exemple, certaines ont pour ambition d'expliquer les processus de la motivation tandis que d'autres visent à décrire des stratégies motivationnelles que l'individu met en place pour faciliter ses apprentissages. Carré (2001) propose un modèle descriptif permettant de mettre en lumière les motifs d'engagement des adultes dans la formation. Selon ce modèle, les motifs sont pluriels : un individu s'engage dans une formation pour de multiples raisons. Ils sont liés à une situation particulière, à un moment de vie. Finalement, ils sont considérés comme étant évolutifs et tendent à changer au fil des expériences. Le modèle prévoit de différencier l'orientation motivationnelle selon deux axes :

- Axe 1 : intrinsèque *versus* extrinsèque. Une distinction est faite entre les motifs qui sont liés au fait d'être en formation (intrinsèque) et ceux qui sont tournés vers des objectifs extérieurs (extrinsèque).
- Axe 2 : orienté vers l'apprentissage *versus* orienté vers la participation. Cet axe permet de différencier les motifs d'engagement qui sont centrés sur l'apprentissage et ceux qui sont tournés vers la participation.

Dans une étude menée en Norvège auprès de 753 participants, Dæhlen et Bjørn Ure (2009) concluent que les motivations à suivre des apprentissages formels avancées par les adultes peu qualifiés diffèrent de celles exprimées par d'autres apprenants adultes. Les participants peu qualifiés se réfèrent majoritairement à des motivations extrinsèques liées principalement à l'emploi et aux avantages financiers. Boeren (2009) soutient l'idée que la participation à l'apprentissage tout au long de la vie suit le principe « Matthew » lié au cumul des avantages : plus les personnes ont un bagage d'apprentissages important, plus elles s'engagent et participent à des activités d'apprentissages. Quant à Knapper et Cropley (2000), ils insistent également sur le fait que l'apprenant à l'âge adulte doit posséder un certain nombre de compétences considérées comme des prérequis indispensables à son engagement et sa participation dans des activités d'apprentissages tout au long de la vie. Ainsi, il doit être capable de les planifier et de les évaluer. Il doit se montrer ouvert et entreprendre des apprentissages dans des contextes tant formels, non formels et informels. Il mobilise différentes stratégies afin d'atteindre ces objectifs. Finalement, il doit se montrer capable de transférer et de généraliser les connaissances et compétences acquises dans différents contextes.

L'accès et la participation aux activités d'apprentissages tout au long de la vie semblent donc dépendre de facteurs multiples. En résumé, London (2011) propose de considérer que l'engagement dans l'apprentissage repose sur une double responsabilité tant individuelle qu'organisationnelle. En effet, les individus doivent se montrer motivés et prendre les mesures leur permettant de s'engager dans des activités d'apprentissages. De leur côté, les organisations sont responsables de fournir des conditions adéquates permettant effectivement la réalisation de ces apprentissages.

Les personnes présentant une DI rencontrent, par définition, des difficultés qui peuvent entraver leurs apprentissages. Le sous-chapitre suivant a pour objectif d'apporter un éclairage spécifique à la thématique de l'apprentissage tout au long de la vie dans le champ de la DI.

## **2.2 Apprentissage tout au long de la vie et déficience intellectuelle**

La littérature présentée dans le sous-chapitre précédent montre que l'accès à l'apprentissage tout au long de la vie, et plus particulièrement à l'âge adulte, n'est pas une réalité pour tous. Le sous-chapitre suivant a pour objectif de présenter les connaissances actuelles concernant la participation des personnes présentant une DI aux activités d'apprentissages tout au long de la vie. De par les particularités liées à la DI, ces personnes représentent un groupe spécifique d'apprenants. Ainsi, le sous-chapitre aborde la question de l'apprentissage tout au long de la vie dans le champ de la DI. Il débute par une brève présentation de la DI. Ensuite, nous allons nous intéresser aux particularités du contexte et à la participation des personnes présentant une DI aux apprentissages scolaires et postsecondaires. Finalement, nous aborderons la nécessité de mener des recherches propre à cette thématique en présentant deux arguments. Le premier tient à la conception récente du développement comme un processus continu et résolument adaptatif tout au long de la vie. Le deuxième réfère à l'évolution démographique observée dans la population avec une DI depuis quelques décennies.

### **2.2.1 Déficience intellectuelle : définition**

Environ 1% de personnes est concerné par la DI (McKenzie, Milton, Smith, & Ouellette-Kuntz, 2016). Ce trouble du développement se caractérise par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, lesquelles se manifestent dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Les limitations apparaissent durant la période développementale (American Psychiatric Association [APA], 2015 ; Schalock et al., 2010). Le diagnostic étiologique est extrêmement hétérogène (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale [INSERM], 2016). Il peut être lié tant à des facteurs endogènes qu'exogènes. Schalock, Luckasson, Tassé et Verdugo (2018, p.84) proposent de regrouper les causes en cinq catégories :

1. Facteurs biochimiques et troubles génétiques.
2. Troubles du développement neuronal ou cérébral.
3. Facteurs sociaux.
4. Facteurs comportementaux liés à des comportements potentiellement causaux tels que des activités dangereuses.
5. Facteurs éducatifs liés à la disponibilité de supports pédagogiques.

Dans la grande majorité des cas cependant, la DI est d'origine idiopathique, les causes ne sont pas identifiées (Bass & Skuse 2018 ; INSERM, 2016 ; Patel, Apple, Kanungo, & Akkal, 2018).

Les manifestations cliniques du trouble sont également extrêmement hétérogènes et ont des répercussions sur le fonctionnement des personnes tout au long de la vie. Certains modèles ont été développés pour mieux comprendre et analyser le fonctionnement humain. L'expertise de l'INSERM (2016, p.3) répertorie trois principaux modèles :

- Modèle de fonctionnement de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2001).
- Modèle de fonctionnement de l'Américian Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (Schalock et al., 2010).
- Modèle du processus de production du handicap (Fougeyrollas, 2010).

Chacun de ces modèles s'inscrit dans un cadre conceptuel qui lui est propre. Ils ont pour objectif de faciliter l'analyse du fonctionnement humain dans sa globalité et dans sa singularité. Bien que chaque modèle possède sa propre spécificité, ils s'inscrivent tous dans un paradigme socio-écologique et insistent sur la multi-dimensionnalité du fonctionnement humain. Ils préconisent l'adoption d'une approche individualisée, centrée sur les besoins de la personne (INSERM, 2016 ; Tassé & Morin, 2003 ; Verdonshot, de Writte, Reichrath, Buntinx, & Curfs, 2009 ; Wehmeyer, 2003).

Le développement de ces modèles reflète la rupture épistémologique ayant cours depuis les années 1980 dans la manière de définir, d'appréhender et de nommer la DI (Mercier & Bazier 2004 ; Schalock, 2011 ; Schalock & Luckasson, 2013). Jusqu'à alors, elle était considérée comme un trait absolu inhérent aux individus concernés. Ils étaient, par ailleurs, perçus « comme des sujets passifs d'assistance » (Guerdan, Petitpierre, Moulin, & Haelewyck, 2009, p.6). Sous l'impulsion des mouvements d'auto-représentants souhaitant mettre en évidence la dimension extrinsèque du handicap, mais également grâce à la mobilisation de certaines organisations intergouvernementales et au développement des connaissances scientifiques, le paradigme de pleine participation sociale s'est inscrit au cœur des réflexions et des préoccupations (Ebersold, 2002 ; INSERM, 2016 ; Schulze, 2010).

### **2.2.2 Accès et participation au processus d'apprentissage**

La Convention relative aux droits des personnes handicapées (Organisation des Nations Unies [ONU], 2006) est le premier traité international, juridiquement contraignant, explicitant les droits des personnes en situation de handicap. Ratifiée à ce jour par 175 pays, sa mise en œuvre représente un enjeu politique majeur et impose qu'une réflexion de fond soit menée sur les pratiques d'accompagnement des personnes en situation de handicap (Guerdan et al., 2009 ;

Schulze, 2010). L'article 24 rappelle que toute personne doit pouvoir jouir, sur la base de l'égalité des chances, au droit à l'éducation. Pour ce faire « les États Parties font en sorte que le système éducatif pourvoie à l'insertion scolaire à tous les niveaux et offre, tout au long de la vie, des possibilités d'éducation » (ONU, 2006, art. 24). Plus spécifiquement, il est rappelé aux États Parties la nécessité de développer des conditions favorables à un enseignement inclusif de qualité. Des aménagements doivent être mis en place permettant aux personnes « d'acquérir les compétences pratiques et sociales nécessaires de façon à faciliter leur pleine et égale participation au système d'enseignement et à la vie de la communauté » (ONU, 2006, art. 24). Sur cette base, la Stratégie européenne en faveur des personnes handicapées 2010-2020 (Commission des Communautés Européennes, 2010) a été formulée. Des mesures phares ont été édictées dans huit domaines dont un se réfère à l'éducation et à la formation. Elles visent à éliminer les entraves juridiques et structurelles freinant l'accès à l'enseignement et à la formation, à favoriser l'identification des besoins de soutien et à y apporter les réponses correspondantes (Commission des Communautés Européennes, 2010, p. 9).

En Suisse, le cadre législatif précise les conditions d'accès à l'apprentissage tout au long de la vie pour les personnes en situation de handicap. La loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand) est entrée en vigueur en 2004. Elle a pour objectif de créer « des conditions propres à faciliter aux personnes handicapées la participation à la vie de la société, en les aidant notamment à être autonomes dans l'établissement de contacts sociaux, dans l'accomplissement d'une formation ou d'une formation continue et dans l'exercice d'une activité professionnelle » (LHand, art. 1). La loi rappelle le droit des enfants et des adolescents de pouvoir bénéficier d'un enseignement de base répondant à leurs besoins. La priorité doit être donnée à la scolarisation inclusive (LHand, art. 20). L'accès à la formation professionnelle et continue doit également être assuré.

De nombreux organismes spécialisés, comme l'AAIDD (Schalock et al., 2010), ou encore les recommandations de l'expertise de l'INSERM (2016), ont documenté la nécessité de proposer des opportunités d'apprentissage tout au long de la vie : « Les apprentissages doivent porter non seulement sur le développement des capacités cognitives, mais aussi sur toutes les aptitudes participant à la qualité de vie : vie sociale, autodétermination, exercice de ses droits » (INSERM, 2016, p. 78). Une attention particulière doit être portée aux besoins de soutien exprimés par la personne afin qu'elle puisse réaliser ces activités d'apprentissages. Selon Schalock et al. (2010, p.111), les besoins de soutien « réfèrent aux types et à l'intensité du soutien nécessaire à une personne pour participer aux activités liées au fonctionnement humain

typique ». Quant aux soutiens, ils se rapportent à l'ensemble des ressources et stratégies permettant de réduire l'écart entre les compétences de la personne et les attentes de son environnement. Le principe de soutien est un élément fondateur du modèle développé par Schalock et al. (2010).

Afin de déterminer les mesures de soutien susceptibles d'aider les personnes présentant une DI à améliorer leur fonctionnement personnel ainsi que leur qualité de vie, une évaluation des besoins individuels de soutien et de l'intensité de ceux-ci est nécessaire. Ce type d'évaluation peut être effectuée en s'appuyant sur l'échelle d'intensité de soutien (Support Intensity Scale [SIS] ou dans sa version francophone Échelle d'intensité de soutien [SIS-F]). Cet instrument proposé par Thompson et al. (2004) et traduit en plusieurs langues permet de déterminer un profil des besoins de soutien et un indice global d'intensité du soutien. L'échelle s'adresse spécifiquement à une population adulte (18 ans et plus) présentant une DI. Un des sous-domaines évalués concerne spécifiquement les activités d'apprentissages. Les qualités psychométriques de la SIS ont été mises en évidence dans de nombreuses recherches comme celles de Schalock, Thompson et Tassé (2008).

#### **2.2.2.1 Particularités du parcours scolaire**

L'importance de soutenir les enfants ayant des besoins éducatifs particuliers de façon à ce qu'ils puissent acquérir des compétences et développer leurs connaissances est un principe admis depuis longtemps. Néanmoins, les élèves présentant une DI sont encore nombreux à suivre une scolarité qualifiée par l'expertise de l'INSERM comme étant « sans obligation » de résultat (INSERM, 2016). Elle serait donc exemptée de toute forme d'exigences. Cette problématique est d'autant plus importante que les apprentissages réalisés durant la période scolaire devraient pouvoir préparer une personne aux exigences de la vie adulte, ce qui n'est pas toujours le cas (Brown, 2010 ; Gerber, 2012).

La scolarité des enfants présentant une DI est également caractérisée par des ruptures (INSERM, 2016). Celles-ci sont notamment liées au changement d'établissement dans lequel l'enfant est accueilli. De fait, bien que les cadres législatifs internationaux et nationaux insistent sur la nécessité de favoriser l'accès à une scolarité inclusive (Inclusion International, 2017 ; UNESCO, 1994) et que les avantages, tant sur les plans académiques que sociaux, de ce type de scolarité aient été mis en évidence (Mazzotti, Rowe, Sinclair, Poppen, Woods, & Shearer, 2016 ; Morningstar et al., 2016 ; Ryndak, Jackson, & White, 2013), les élèves présentant une DI ayant un parcours scolaire totalement inclusif sont encore peu nombreux.

Par exemple, aux Etats-Unis, le type de scolarité effectué par des enfants présentant une DI, un trouble du spectre de l'autisme ou encore une déficience visuelle entre 2000 et 2014, a été analysé par Morningstar, Kurth et Johnson (2017). Ils concluent que ces enfants sont plus souvent scolarisés dans des classes ou des établissements spécialisés. En France, l'expertise de l'INSERM (2016, p.53) met en évidence les disparités observées entre l'enseignement primaire et secondaire, « la population des enfants avec une DI diminue d'environ de moitié entre la scolarité primaire et la scolarité secondaire ». En Suisse, une étude menée entre 2013 et 2016 dans différents cantons de Suisse romande et du Tessin (n=7 cantons) a permis de décrire l'accompagnement pédagogique proposé à 770 enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) (Thommen, Baggioni, Eckert, Tessari Veyre, & Zbinden Sapin, 2017). Les auteurs concluent que la majorité des enfants fréquente un établissement spécialisé. Ils précisent également que le niveau de développement ne semble pas être un facteur prédictif d'une scolarité inclusive. Ainsi, les enfants présentant un TSA sans DI associée, qui ne manifestent pas ou peu de trouble du comportement et qui ont de bonnes compétences langagières n'ont pas forcément accès à un enseignement dispensé dans un établissement ordinaire. Dans une étude menée par focus group auprès de groupes d'experts, Kurth et ses collaborateurs (2018) concluent que le droit à une scolarité inclusive n'est pas respecté. Ils précisent également que les politiques nationales en matière d'éducation ainsi que la manière dont l'accès aux ressources humaines, matérielles et financières s'articule jouent un rôle important dans la promotion de l'accès à une scolarité de qualité pour les enfants présentant une DI.

#### **2.2.2.2 Particularités de l'accès à la formation postsecondaire et continue**

Le taux de participation au marché de l'emploi des personnes présentant une DI est faible. Elles gagnent en moyenne des salaires inférieurs et sont souvent employées dans des milieux protégés (Moore & Schelling, 2015 ; Yamamoto, Stodden, & Folk, 2014). Ces particularités peuvent s'expliquer, notamment, par les difficultés qu'elles rencontrent durant les différentes transitions les menant vers la vie adulte et plus largement pour accéder à des formations postsecondaires ou professionnelles (Mock & Love, 2012 ; Yamamoto et al., 2014 ; Wilczenski, Cook, & Regal, 2017 ; Young-Southward, Cooper, & Philo, 2017). Ainsi, les personnes présentant une DI sont souvent considérées comme particulièrement vulnérables cumulant les facteurs de risque liés au manque de formation, à l'inactivité et au chômage (Burke, Taylor, Urbano, & Hodapp, 2012 ; Johnson, Mellard, & Lancaster, 2007).

En Suède, Arvidsson, Widén et Tideman (2015) ont analysé le parcours de 12'269 personnes présentant une DI suite à l'obtention de leur diplôme de fin de scolarité au cours de la période

de 2001 et 2011. Les résultats montrent que la majorité des participants (47%) ont participé à des programmes spécialisés pour personnes en situation de handicap (service intitulé « Daily Activitiy »), 22,4% ont un emploi (pour la majorité avec subvention salariale ou rente) et 6,6% ont participé à divers types de programmes de formation continue. Les auteurs ont classé les 24% restant dans la catégorie « elsewhere » : les personnes n'avaient pas d'emploi, elles n'étaient pas à la recherche d'un travail et n'avaient pas suivi de formations postsecondaires.

En réponse aux besoins des personnes présentant une DI d'accéder à des offres d'enseignement supérieur, certains programmes ont été développés. À ce jour, 260 programmes sont disponibles dans les collèges et les universités des États-Unis (Think College, 2018). Ces programmes constituent des opportunités de formation postsecondaire. Papay, Grigal, Hart, Kwan et Smith (2018) ont analysé le parcours de 672 étudiants présentant une DI ayant participé à ce type de programme dans le but d'identifier les facteurs prédictifs d'inscription. Les auteurs concluent que l'âge, l'accès à des services de conseils spécialisés, le type de parcours scolaire, ainsi que les activités de formation continue sont de facteurs prédictifs importants.

En Europe, plus particulièrement en Islande, Stefánsdóttir et Björnsdóttir (2016) ont mené une recherche auprès de 39 étudiants présentant une DI inscrits à l'Université d'Islande et de 14 de leurs professeurs. Les auteurs concluent que ces formations constituent un facteur favorisant la participation sociale et l'inclusion des personnes en situation de handicap. Les étudiants rapportent que grâce à leur participation à la formation, ils ont amélioré tant leurs connaissances que leur estime de soi. Ces conclusions sont soutenues par d'autres études qui démontrent qu'une participation à des formations postsecondaires permet une meilleure satisfaction, un élargissement et une diversification du réseau social, ainsi que davantage de compétences d'autodétermination (Hughson, Moodie, & Uditsky 2006 ; Kleinert, Jones, Sheppard-Jones, Harp, & Harrison, 2012 ; Uditsky & Hughson 2012). Les retombées en matière d'emploi sont également jugées comme étant très positives. Cette conclusion est soutenue par de nombreuses autres recherches (Hughson et al., 2006 ; Kleinert et al., 2012 ; Papay, Trivedi, Smith, & Grigal, 2017 ; Yamamoto et al., 2014).

Kubiak (2017) a mené, avec un co-chercheur présentant une DI, une recherche visant à mettre en évidence les expériences d'apprentissages d'étudiants présentant une DI et de leurs perceptions des stratégies d'enseignement efficaces. Ils ont interrogé 18 personnes présentant une DI (8 femmes et 10 hommes), la thématique générale de l'entretien était : « Comment apprenez-vous à l'Université ? ». Les résultats montrent que les personnes présentant une DI accordent une grande importance à l'environnement dans lequel prend place l'apprentissage.

Ainsi, le fait de pouvoir bénéficier d'un climat d'apprentissage sûr et positif est apprécié, de même que la collaboration entre pairs. Les stratégies pédagogiques visant à stimuler le processus d'apprentissage en tant qu'activité de réflexion et dépassant les seules activités de mémorisation et de reproduction des faits sont particulièrement appréciées. Les auteurs précisent que les expériences d'apprentissages des personnes présentant une DI, tout comme celles d'autres individus, sont complexes et multiformes. Ils insistent sur la nécessité de documenter ces expériences afin de développer des systèmes éducatifs mobilisant des stratégies pédagogiques répondant aux besoins des personnes concernées.

Certaines de ces conclusions avaient déjà été mises en évidence par d'autres recherches (Cohen, Brown, & McVilly, 2015 ; Farley et al., 2009 ; Inclusion Europe, 2014 ; Officer & Shakespeare, 2013). Autre exemple, Plotner et Marshall (2015) ont analysé les facilitateurs et les obstacles à l'implémentation de 79 programmes d'éducation postsecondaire pour des personnes présentant une DI. Ils avaient mis en évidence de nombreux obstacles tels que : des offres de formation peu adaptées aux caractéristiques des participants, du matériel pédagogique inadéquat, trop complexe ou à l'inverse infantilisant, ainsi que des coûts de formation trop élevés. Stefánsdóttir et Björnsdóttir (2016) précisent, quant à eux, que les mesures d'adaptation proposées se réfèrent principalement aux aménagements physiques facilitant l'accès aux bâtiments plutôt que sur les différents obstacles auxquels font face les étudiants présentant une DI. Bien que ces programmes existent et que de nombreux avantages aient été identifiés, les obstacles persistent. Ryan (2014) affirme que les opportunités de formation postsecondaire se limitent souvent à des expériences pilotes ou locales. Par ailleurs, les personnes présentant une DI doivent faire face à des attitudes négatives et discriminatoires freinant le développement d'offres de formation postsecondaire et professionnelle (Officer & Shakespeare, 2013). La littérature montre également que, parfois, l'introduction de certains programmes d'apprentissage auprès des personnes adultes avec une DI se heurte à des freins cognitifs et émotionnels, car les destinataires ne croient pas - ou ne croient plus - en l'intérêt ou en leur capacité à apprendre (Heller, Hsieh, & Rimmer, 2004). Ainsi, les représentations et les attitudes des personnes concernées peuvent constituer de puissants obstacles cognitivo-émotionnels au changement.

En ce qui concerne les expériences d'apprentissages non formelles ou informelles des personnes avec une DI, elles sont peu documentées (Corby, Cousins, & Slevin, 2012). Certains auteurs considèrent que les opportunités qui s'offrent aux personnes présentant une DI de pouvoir bénéficier de ce type d'expériences sont rares. Ils appuient leurs propos sur les

environnements peu stimulants dans lesquels les personnes présentant une DI évoluent (Cohen et al., 2015 ; Farley et al., 2009). En effet, une forte réduction des possibilités d'activités et plus spécifiquement des stimulations cognitives est souvent rapportée à l'âge adulte. Les compétences acquises au cours de leurs années d'études ne sont souvent plus maintenues et parfois même pas utilisées du tout. Walker (2003) pense en effet que les mécanismes « surprotecteurs » des mesures institutionnelles, à savoir l'introduction prématurée d'un soutien dès les premiers signes d'un problème, réduisent les opportunités offertes aux personnes présentant une DI de réaliser leur potentiel. Walker (2003) estime également que plus les personnes vieillissent plus les opportunités d'apprentissage diminuent. Les prestataires de services ont tendance à limiter l'éventail des activités d'apprentissages, car ils considèrent la personne vieillissante comme étant moins capable qu'elle ne l'est réellement.

### **2.2.3 Particularités des trajectoires développementales**

Prendre part à des activités d'apprentissages à tout âge paraît d'autant plus important que le développement cognitif évolue tout au long de la vie. De fait, bien que les personnes présentant une DI rencontrent des limitations cognitives qui impactent les processus engagés dans les activités d'apprentissages, la nature des difficultés change et évolue au fil du temps.

Les trajectoires du développement cognitif peuvent être analysées dans une perspective neuroconstructiviste. Considérée comme position intermédiaire entre les approches nativistes et comportementalistes, elle s'appuie sur le postulat suivant : les trajectoires développementales sont influencées par de multiples contraintes qui s'opèrent entre les gènes, les structures cérébrales, le corps et l'environnement physique et social de la personne (Karmiloff-Smith 1998 ; Westermann, Mareschal, Johnson, Sirois, Spratling, & Thomas, 2007). En d'autres termes, le neuroconstructivisme s'appuie sur l'idée de l'« épigénèse probabiliste » (Gottlieb, 2007) : les gènes, les mécanismes cérébraux et l'environnement sont en interaction et s'influencent mutuellement. Cette approche est considérée comme particulièrement pertinente pour analyser les trajectoires développementales typiques et atypiques et la manière dont celles-ci se modifient tout au long de la vie (Dekker & Karmiloff-Smith, 2011 ; INSERM, 2016 ; Rinaldi & Karmiloff-Smith, 2017). En effet, la variété des trajectoires peut alors être expliquée par les multiples contraintes génétiques, neuronales, physiques et sociales en interaction qui s'imposent à l'individu au cours de son existence (Thomas & Baughman, 2014).

L'émergence de cette approche a été possible grâce notamment, aux progrès réalisés dans l'étude comportementale des jeunes enfants, aux avancées techniques ayant permis le

développement de l'imagerie cérébrale, et à l'accroissement des connaissances dans le domaine de la modélisation computationnelle et robotique (pour une présentation complète de l'approche se référer à Karmiloff-Smith (1998) ou Thomas & Baughman (2014)). Son développement s'appuie également sur l'analyse des trajectoires atypiques, plus particulièrement celles des patterns particuliers de forces et faiblesses des personnes présentant une DI. Cette analyse a permis de faciliter la localisation et la spécialisation de certaines aires corticales (Thomas & Baughman, 2014).

C'est dans une perspective neuroconstructiviste que Karmiloff-Smith (2009) et Rinaldi et Karmiloff-Smith (2017) proposent de considérer l'intelligence humaine. Ainsi, ils affirment que l'intelligence ne doit pas être perçue comme un ensemble de modules statiques pouvant être altérés (approche modulaire), mais comme un processus dont les propriétés se modifient au cours du développement. Selon Rinaldi et Karmiloff-Smith (2017), cette considération est soutenue au moins par trois arguments. Le premier a trait aux difficultés de mener une évaluation valide, fiable et stable de l'intelligence. Le deuxième se base sur les résultats d'études longitudinales mettant en évidence la flexibilité de l'intelligence. En effet, l'évolution des scores d'intelligence à un même test réalisé à différents stades de la vie (petite enfance, l'adolescence, l'âge adulte) ne suit pas une courbe de progression linéaire. Le dernier argument s'appuie sur les dernières données en neurologie qui soutiennent l'hypothèse que le cerveau conserve une plasticité cérébrale tout au long de la vie. Ainsi il est perçu comme un système dynamique qui évolue ontogénétiquement en interaction avec l'environnement (Karmiloff-Smith & Thomas, 2005 ; Thomas, Annaz, Ansari, Scerif, Jarrold, & Karmiloff-Smith, 2009). Thomas et Baughman (2014, p.217) relèvent donc que :

Le profil des jeunes enfants n'est pas une version en miniature de celui des adultes, ce qui implique de considérer le processus de développement comme un facteur déterminant. Cela revient à dire que les caractéristiques d'un profil cognitif hétérogène dépendent de l'âge auquel il est évalué.

De fait, le processus de développement peut être stimulé, enrichi ou restreint par des contraintes liées aux gènes, aux structures cérébrales, au corps ou encore à l'environnement physique et social (Thomas & Baughman, 2014). Ce constat permet de soutenir l'idée que l'expérience et l'environnement sont des éléments déterminants du développement cognitif. En ce sens, cette approche est considérée par Courbois et Facon (2014) comme étant particulièrement intéressante pour soutenir l'accompagnement des personnes présentant une DI. Ces auteurs expliquent qu'elle permet de questionner les pratiques éducatives en s'interrogeant notamment

sur les changements que ces pratiques permettent. Il convient également de s'interroger sur le fait qu'elles favorisent ou non « l'activité et l'expérience individuelle de la personne » (Courbois & Facon, 2014, p.271).

#### **2.2.4 Spécificités de l'évolution démographique**

Une nette augmentation de l'espérance de vie des personnes présentant une DI est observée depuis 30 ans dans cette population (Coppus, 2013 ; Hahn, Fox, & Janicki, 2015 ; Lin, Lin, & Hsu, 2016). Elle tend à se rapprocher de celle des personnes neurotypiques (Bittles et al., 2002 ; Heller, 2019). De fortes variations sont toutefois observées en fonction de l'étiologie sous-jacente et du degré de gravité de la déficience. En s'appuyant sur une comparaison des études de Penrose (1949) et de Zigman (2013), Hodapp, Burke, Finley et Urbano (2016) rappellent que l'espérance de vie des personnes présentant une trisomie 21 [T21] était de 9 ans en 1920. Elle est maintenant considérée comme s'approchant de 60 ans. En ce qui concerne le degré de gravité, plus il est important, plus l'espérance de vie de la personne sera réduite (Heller, 2019).

Ces années de vie supplémentaires constituent des défis considérables (Patja, Livanainen, Vesala, Oksanen, & Ruoppila, 2000 ; O'leary, Cooper, & Hughes-McCormack, 2018). Dans une étude européenne visant à mettre en évidence des indicateurs de santé spécifiques aux personnes ayant une DI, Haveman et ses collaborateurs (2011) révèle que les personnes âgées présentant une DI, comparativement aux personnes plus jeunes, vivent plus souvent dans des hôpitaux psychiatriques ou dans des établissements proposant de soins infirmiers. Les difficultés liées tant à l'évaluation des besoins de soutien qu'à l'accompagnement sont mises en évidence dans de nombreuses recherches (Braddock, Hemp, Tanis, Wu, & Haffer, 2017 ; Lin et al., 2016).

De plus, les personnes présentant une DI semblent plus à risque de rencontrer des problèmes de santé et être sujettes à un vieillissement pathologique souvent sous-diagnostiqué (Bittles et al., 2002 ; Haveman et al., 2011 ; Heller, 2019 ; Heller, Gibbons, & Fisher, 2015; INSERM, 2016 ; Krahn, Hammond, & Turner, 2006 ; Perkins & Moran, 2010). De nombreuses études montrent que les personnes présentant une DI en vieillissant sont particulièrement à risque d'être confrontées à des maladies chroniques telles que l'ostéoporose, les problèmes dentaires, le diabète, les maladies cardiovasculaires, le surpoids ou encore les problèmes de vision et d'audition (Acharya, Schindler, & Heller, 2016 ; Haveman et al., 2011 ; Hsieh, Heller, Bershadsky, & Taub, 2015 ; Hsieh, Rimmer, & Heller, 2014. Par ailleurs, la recherche montre que certains syndromes induisent des particularités dans le vieillissement. Par exemple, les

signes neuropathologiques de maladie d'Alzheimer et de dépression apparaissent plus fréquemment et plus tôt chez les personnes présentant une T21 que chez celles présentant une DI d'origine idiopathique (Dykens, 2007).

La prévalence plus importante de vieillissement pathologique chez les personnes présentant une DI peut s'expliquer par l'enchevêtrement de facteurs multiples (Haveman et al. 2010 ; Heller & Sorensen, 2013). La prédisposition génétique ainsi que les facteurs biologiques liés à certains syndromes sont souvent avancés comme des facteurs explicatifs. De plus, l'accès limité aux services de santé dû à l'inadéquation des prestations ou à la réticence des personnes présentant une DI à s'y rendre, ainsi que les environnements peu stimulants dans lesquels évoluent les adultes présentant une DI, contribuent également à augmenter les risques d'un vieillissement précoce et pathologique.

Ces faits sont repris et complétés dans le modèle proposé par Heller (2004). Il vise à expliquer spécifiquement les caractéristiques du vieillissement des personnes présentant une DI. Il s'appuie sur le postulat selon lequel la qualité de l'environnement ainsi que les mesures de soutien individualisées influencent les déterminants du vieillissement. Ainsi, il considère comme vraie l'hypothèse que le vieillissement est un processus dynamique qui est influencé par de nombreux facteurs et événements ayant pris place à un plus jeune âge. Le modèle affirme que vieillir en bonne santé est possible si le maintien de la santé et du fonctionnement (santé physique, mentale et indépendance) et l'engagement actif dans la vie (participation sociale) sont assurés.

L'accroissement de l'espérance de vie des personnes présentant une DI soulève de nombreux enjeux liés tant à l'accompagnement des personnes vieillissantes qu'au développement de stratégies préventives.

### 3 SYNTHÈSE

---

Cette synthèse débute par un rappel des principaux éléments exposés dans le chapitre précédent. Elle se poursuit par la présentation des questions explorées par chacune des cinq études menées dans le cadre de cette thèse.

Le chapitre précédent a débuté par une discussion portant sur les définitions de l'apprentissage tout au long de la vie, une notion qui réfère à tous les apprentissages réalisés par un individu au cours de son existence et ayant pris place dans des contextes formels, non formels et informels. Le droit de tout individu de pouvoir bénéficier de ce type d'apprentissages est prescrit dans de nombreux textes rédigés par des organismes intergouvernementaux. La littérature montre que l'apprentissage tout au long de la vie remplit de nombreuses fonctions, notamment sur les plans individuels, communautaires et économiques. Il offre la possibilité aux individus d'être davantage performants et d'augmenter leur participation sociale. Il est source d'épanouissement personnel et a un fort impact sur les opportunités, notamment professionnelles, s'offrant aux personnes au cours de leur existence. En plus de bénéfices individuels, il profite également à la société en favorisant une croissance économique durable et inclusive. Le chapitre s'est poursuivi par une discussion portant sur l'apprentissage à l'âge adulte. Bien que ce dernier constitue l'une des composantes essentielles de l'apprentissage tout au long de la vie, il n'est, à ce jour, pas encore une réalité pour tous : plusieurs études comparatives internationales démontrent que seule une minorité d'adultes y ont accès. Certains groupes d'individus ont été identifiés comme étant des bénéficiaires sporadiques. Plusieurs facteurs expliquent cet état de fait, ils ont trait tant à des arguments se référant à des déterminants structurels qu'à des facteurs individuels, notamment motivationnels.

La place de l'apprentissage tout au long de la vie dans le champ de la DI a ensuite été abordée. Ce trouble se définit par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et adaptatif apparaissant durant la période développementale. Ainsi, les personnes présentent par définition des difficultés d'apprentissage. En d'autres termes, elles constituent un groupe d'apprenants particulier. De plus, la littérature proposée démontre que bien que le droit de pouvoir bénéficier d'activités d'apprentissages tout au long de la vie soit reconnu, y compris pour les personnes en situation de handicap, dans les faits, il n'est que rarement appliqué. En effet, les études présentées mettent en évidence le parcours scolaire particulier qu'ont certains enfants présentant une DI. À l'âge adulte, les possibilités de formation professionnelle sont rares. De nombreux auteurs concluent que l'environnement dans lequel ces personnes évoluent

est de moins en moins stimulant. Certaines recherches mettent également en évidence le nombre peu élevé de formations proposées, les auteurs précisent également que le matériel pédagogique disponible est souvent peu adapté. Ces constats laissent supposer que les parcours des personnes présentant une DI pourraient être affectés par des déterminants environnementaux peu adéquats. Ces différents constats permettent de soutenir la nécessité de s'intéresser à la thématique de l'apprentissage tout au long de la vie dans le champ de la DI. Deux autres raisons peuvent également être avancées. La première tient à la conception récente du développement comme un processus continu et résolument adaptatif tout au long de la vie. Elle se réfère aux travaux menés dans une perspective neuroconstructiviste qui affirme que les trajectoires développementales sont influencées par les multiples contraintes qui s'opèrent entre les gènes, les structures cérébrales, le corps et l'environnement physique et social de la personne. La deuxième tient à l'évolution démographique que l'on observe dans la population avec une DI depuis une ou deux décennies. Le net changement qui intervient dans la pyramide des âges soulève de nombreuses questions ayant trait à l'accompagnement des personnes concernées. Les auteurs s'étant intéressés à la thématique du vieillissement affirment que la qualité de l'environnement dans lequel la personne évolue et les mesures de soutien individualisées influencent les déterminants du vieillissement. En d'autres termes, pouvoir évoluer dans un environnement adapté répondant aux besoins exprimés par les personnes concernées constitue un facteur de protection contre un vieillissement précoce et pathologique.

La littérature exposée a montré que les personnes présentant une DI, particulièrement les adultes, bénéficient de peu d'opportunités d'apprentissage tout au long de la vie. L'environnement dans lequel elles évoluent est souvent peu stimulant. De surcroît, leurs expériences et les besoins exprimés ne sont que peu documentés. Ces constats soulèvent de nombreuses questions qui demandent à être approfondies aujourd'hui.

Les études menées dans le cadre de ce travail se subdivisent en deux principaux volets présentés dans la Figure 1 ci-dessous. Le premier s'inscrit dans une perspective de recherche qualitative. Il comprend les études 1 et 2. Elles ont pour objectif de rapporter le point de vue des personnes présentant une DI sur la thématique de l'apprentissage à l'âge adulte. Plus spécifiquement, elles visent à mettre à jour les expériences rapportées par les personnes concernées, leurs engagements, les projets qu'elles souhaitent entreprendre ainsi que les facteurs personnels et environnementaux influençant, selon elles, la réalisation des apprentissages. Le deuxième volet s'insère dans le cadre des recherches appliquées. Il se compose des études 3, 4 et 5. Elles ont pour objectif d'enrichir la palette des outils à disposition des professionnels pour accompagner

les personnes présentant une DI. Les études 3 et 4 visent le développement d'interventions permettant aux personnes présentant une DI de réaliser des apprentissages dans le domaine des mathématiques et de la communication. L'étude 5 se centre plus spécifiquement sur les méthodes d'évaluation et d'observation possibles mobilisables pour documenter les compétences professionnelles acquises et pour accompagner les personnes dans l'établissement de leur projet professionnel.

Apprentissage à l'âge adulte dans le champ de la DI	
Volet descriptif Études 1 & 2	Volet appliqué Études 3, 4 & 5
<p>Études exploratoires concernant <b>le point de vue</b> des personnes présentant une DI sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- leurs <b>expériences</b> d'apprentissages ;</li> <li>- leur <b>niveau d'engagement</b> dans l'apprentissage ;</li> <li>- leurs <b>projets d'apprentissages</b> ;</li> <li>- les <b>raisons</b> qui les poussent à vouloir entreprendre de tels projets.</li> </ul>	<p>Études visant à <b>développer et à tester</b> l'efficacité de <b>dispositifs</b> permettant aux partenaires de terrain :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- d'<b>accompagner</b> les personnes présentant une DI dans leurs apprentissages ;</li> <li>- de <b>reconnaître</b> et <b>valoriser</b> les compétences, connaissances et habiletés professionnelles acquises ;</li> <li>- d'accompagner les personnes présentant une DI dans l'élaboration de leur <b>projet professionnel</b>.</li> </ul>

*Figure 1.* Articulation des cinq études de la thèse selon les thématiques abordée



## 4 METHODOLOGIE

---

Le chapitre suivant a pour objectif principal de décrire la méthodologie employée dans les cinq études présentées. Chaque étude constitue un sous-chapitre, à l'exception des études 1 et 2, qui seront présentées conjointement car elles s'appuient sur le même échantillon et la même procédure de récolte des données. Les éléments décrits sont complémentaires aux informations disponibles dans les articles constituant le cœur de cette thèse. Les questions de recherche et les hypothèses relatives à chaque recherche sont précisées, ainsi que les plans de recherche, les échantillons, les instruments utilisés et le déroulement spécifique à chaque étude. Les différents travaux de valorisation des études sont détaillés. Finalement, un tableau récapitulatif est proposé à la fin de chaque sous-chapitre.

### 4.1 Études 1 et 2

Les études 1 et 2 s'appuient sur les données récoltées dans le cadre d'un projet (subside N°100013-135070) financé par le Fond National Suisse de la recherche scientifique intitulé «Les apprentissages à l'âge adulte, qu'en disent les personnes avec une déficience intellectuelle ? ». Le projet s'est déroulé entre 2011 et 2014 sous la direction des Professeures Geneviève Petitpierre et Germaine Gremaud. L'objectif de la recherche principale était de documenter l'expérience subjective des personnes avec une DI et recueillir leur point de vue sur la possibilité d'être des apprenants tout au long de la vie.

L'étude 1 se focalise sur les expériences d'apprentissages et l'engagement rapportés par les adultes présentant une DI. Quant à l'étude 2, elle se centre sur les projets d'apprentissages envisagés par ces personnes et sur les raisons qu'elles invoquent pour s'engager dans de tels projets. L'échantillon, les instruments ainsi que la procédure étant les mêmes pour les études 1 et 2, elles sont présentées conjointement ci-après. Le Tableau 6 présenté à la fin de ce sous-chapitre, synthétise les questions de recherche, les hypothèses ainsi que la procédure de récolte des données de chacune des deux études.

#### 4.1.1 Étude 1 : Questions de recherche

Tableau 1

*Première question de recherche de l'étude 1*

<b>Q1 : Quelles sont les caractéristiques des expériences d'apprentissages, entreprises à l'âge adulte, rapportées par des personnes présentant une DI ?</b>
<p>Cette question de recherche vise à documenter, sur la base d'informations auto-rapportées, les expériences d'apprentissages des personnes adultes présentant une DI.</p> <p>Les expériences d'apprentissages seront décrites par le biais de trois caractéristiques :</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Les contextes dans lesquels les apprentissages ont été réalisés (formels, non formels ou informels).</li><li>2. Les domaines dans lesquels les apprentissages ont pris place.</li><li>3. Les facteurs, personnels et environnementaux, ayant facilité ou entravé la réalisation de ces apprentissages.</li></ol> <p>Cette question de recherche étant descriptive et exploratoire, elle n'est pas assortie d'hypothèses.</p>

Tableau 2

*Deuxième question de recherche de l'étude 1 et hypothèses correspondantes*

<b>Q2 : Comment les adultes présentant une DI perçoivent-ils leur engagement dans l'apprentissage ?</b>
<p>Cette question de recherche vise à décrire le niveau d'engagement rapporté par les personnes adultes présentant une DI. L'effet de deux principales variables indépendantes, l'âge et l'étiologie, sur le niveau d'engagement sera vérifié. Deux hypothèses directionnelles ont été formulées concernant l'effet de ces deux variables. Dans une perspective exploratoire, l'effet de cinq autres variables indépendantes (genre, niveau de développement verbal, niveau de raisonnement logique non verbal, lieu de travail et d'habitation) sur le niveau d'engagement sera analysé.</p>
<p>H1 : Les personnes de moins de 35 ans expriment un niveau d'engagement plus élevé que les personnes plus âgées.</p>
<p>H2 : Les personnes présentant une T21 expriment un niveau d'engagement plus bas que les personnes présentant une DI.</p>
<p>H3 : Le genre influence le niveau d'engagement dans les activités d'apprentissages des adultes présentant une DI idiopathique.</p>
<p>H4 : Le niveau de vocabulaire réceptif (mesuré à l'aide de l'échelle de vocabulaire en images EVIP, Dunn &amp; Dunn, 1981 ; Dunn, Thériault-Whalen, &amp; Dunn, 1993) influence le niveau d'engagement dans les activités d'apprentissages des adultes présentant une DI.</p>
<p>H5 : Le niveau de raisonnement logique non verbal (mesuré à l'aide des Matrices progressives colorées de Raven, Raven, Court, &amp; Raven, 1998) influence le niveau d'engagement dans les activités d'apprentissages des adultes présentant une DI.</p>
<p>H6 : Le lieu de travail influence le niveau d'engagement dans les activités d'apprentissages des adultes présentant une DI.</p>
<p>H7 : Le lieu d'habitation influence le niveau d'engagement dans les activités d'apprentissages des adultes présentant une DI.</p>

#### 4.1.2 Étude 2 : Questions de recherche

Tableau 3

*Première question de recherche de l'étude 2*

<b>Q1 : Quelles sont les caractéristiques des projets d'apprentissages exprimés par des adultes présentant une DI ?</b>
<p>Cette question de recherche vise à documenter, sur la base d'informations auto-rapportées, les caractéristiques des projets d'apprentissages des adultes présentant une DI.</p> <p>Les projets d'apprentissages seront décrits par le biais de deux caractéristiques :</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Les domaines dans lesquels les projets sont envisagés.</li><li>2. Les facteurs, personnels et environnementaux, pouvant potentiellement influencer la réalisation de ces projets.</li></ol> <p>Cette question de recherche étant descriptive et exploratoire, elle n'est pas assortie d'hypothèses.</p>

Tableau 4

*Deuxième question de recherche de l'étude 2*

<b>Q2 : Quelles sont les raisons poussant les personnes présentant une DI à vouloir entreprendre des projets d'apprentissages ?</b>
<p>Cette question de recherche vise à documenter les motifs d'engagement avancés par les personnes présentant une DI qui les motivent à vouloir entreprendre un projet d'apprentissage. Cette question de recherche étant descriptive et exploratoire, elle n'est pas assortie d'hypothèses.</p>

#### 4.1.3 Études 1 et 2 : Précautions éthiques

Les études 1 et 2 ont été approuvées par le comité éthique de l'Université de Genève. Elles ont suivi les recommandations s'appliquant spécifiquement aux recherches conduites avec des personnes présentant une DI (Cameron & Murphy, 2006 ; Dalton & McVilly, 2004). Le double consentement, de la personne elle-même et de son représentant légal, a été récolté (voir la partie Procédure de ce sous-chapitre pour plus de détails).

#### **4.1.4 Études 1 et 2 : Plan de recherche**

La nature des questions de recherche et des hypothèses a nécessité l'élaboration d'un plan de recherche mixte (Teddlie & Tashakkori, 2009). La recherche prévoyait de recueillir l'avis de 60 personnes avec une DI. Afin de tester les hypothèses formulées, l'échantillon final devait se subdiviser en 6 groupes de 10 personnes, différenciés selon les deux principales variables indépendantes, à savoir la classe d'âge (première variable indépendante) et l'étiologie (deuxième variable indépendante). L'entretien semi-directif a été privilégié comme méthode de récolte des données. Cette procédure ouvre à la subjectivité des participants tout en permettant le recueil systématique d'opinions sur des points spécifiques (Blanchet & Gotman, 2007 ; Petitpierre & Charmillot D'Odorico, 2014 ; Tétreault, 2014). Le traitement des questions de recherche et des hypothèses a nécessité la mobilisation de méthodologies qualitatives, comme l'analyse de contenu, et quantitatives comme des analyses statistiques, par exemple des régressions logistiques. Les méthodes d'analyse sont détaillées dans les articles se référant aux études 1 et 2 (chapitre 5).

#### **4.1.5 Études 1 et 2 : Échantillon**

L'échantillon est le même pour les études 1 et 2 (Tableau 5). Il se compose de 60 personnes présentant une DI, âgées de 21 à 72 ans. Toutes répondent aux sept critères d'inclusion suivants :

1. Avoir reçu un diagnostic de DI au sens de l'American Psychiatric Association (APA, 2015). Faute d'accès au dossier médical des participants, ce critère a été déduit d'après l'éligibilité de la personne aux services des établissements spécialisés dans lesquels s'est fait le recrutement.
2. Être âgé de 18 ans et plus.
3. Travailler ou avoir travaillé dans un atelier protégé ou sur le marché du travail primaire.
4. Être de langue maternelle française.
5. Avoir de bonnes aptitudes conversationnelles.
6. Avoir des capacités de vocabulaire réceptif correspondant à un âge minimum de 5,5 ans (mesurées à l'aide de l'échelle de vocabulaire en images EVIP révisée - Dunn & Dunn, 1981 ; Dunn, Thériault-Whalen, & Dunn, 1993).

7. Avoir les compétences pour reconnaître et séquencer les différentes étapes de la vie (mesurées sur la tâche : Ligne du temps, Petitpierre & Gremaud, 2011 ; Straccia, Tessari Veyre, Bernasconi, & Petitpierre, 2019).

Les quatre derniers critères d'inclusion ont été formulés afin de s'assurer que les données puissent être recueillies par le biais d'entretiens semi-directifs. La participation à cette procédure suppose que la personne dispose de compétences de base en vocabulaire réceptif et expressif. Par ailleurs, le guide d'entretien prévoit que certaines thématiques soient abordées en lien avec différentes étapes de la vie. De ce fait, la personne interrogée doit disposer de compétences de base dans la sériation chronologique et lexicale des différentes étapes de la vie.

Tableau 5

*Présentation des différents groupes constituant l'échantillon final (effectif prévu)*

	Groupe d'âge			Total
	Groupe 1 (18-34 ans)	Groupe 2 (35-49 ans)	Groupe 3 (50 ans et plus)	
Déficiência intellectuelle	13 (10)	12 (10)	11 (10)	<b>36</b>
Trisomie 21	10 (10)	14 (10)	1* (10)	<b>24</b>
<b>Total</b>	<b>23</b>	<b>16</b>	<b>11</b>	<b>60</b>

\* La personne étant seule dans le groupe, l'entretien n'a pas été pris en compte dans l'analyse des études 1 et 2. Il n'est donc pas comptabilisé dans l'échantillon final.

#### 4.1.6 Études 1 et 2 : Instruments

Les participants ont été évalués à l'aide des instruments suivants :

- *Matrices progressives colorées de Raven (CPM)* (Raven, Court, & Raven, 1998). Ce test, standardisé et normé, fournit un score global de raisonnement logique non verbal. La forme encastrable du test a été utilisée. Elle se compose de 12 planches présentant des figures abstraites incomplètes. Le participant doit sélectionner, parmi six propositions de réponses, celle qui complète la figure présentée. Il doit ensuite l'encadrer dans l'espace prévu à cet effet. Le test est particulièrement adapté aux personnes présentant une DI (Bussy, Ducrocq, de Freminville, & Touraine, 2015 ; Belacchi, Carretti, & Cornoldi, 2010 ; INSERM, 2016). Les consignes sont simples et ne nécessitent pas de réponse verbale (Facon, Courbois, & Magis, 2016), par ailleurs la passation est rapide (20-30 minutes). Facon, Magis, Nuchadee et de Boeck (2011) ont comparé les résultats obtenus aux Matrices Progressives Colorées auprès d'enfants présentant une DI (n=460) et auprès d'enfants neurotypiques (n=488), ils concluent que

les enfants de même niveau global de développement ont des performances comparables. De nombreux auteurs s'appuient sur ce type de comparaison pour affirmer l'utilité et la fiabilité du test (Bussy, Ducrocq, de Freminville, & Touraine ; 2015 ; Facon & Magis, 2019). Le score brut global a été utilisé dans les analyses comme mesures descriptives.

- *Échelle de vocabulaire en images (EVIP)* (Dunn & Dunn, 1981; Dunn, Thériault-Whalen, & Dunn, 1993). Cet outil permet d'évaluer le niveau de vocabulaire réceptif. Il se compose de 170 items. Le participant doit désigner l'image, sur quatre proposées, qui correspond le mieux au mot énoncé par l'évaluateur. La passation est rapide, en moyenne entre 8 et 20 minutes.
- *Ligne du temps* (Petitpierre & Gremaud, 2011). Cet outil permet d'évaluer la manière dont la personne nomme, appréhende et séquence les âges clés de la vie. Le matériel est composé d'un ruban gradué de 1 à 80 ans, avec des gâteaux d'anniversaire pour marquer les dizaines. Deux figurines, neuf photographies représentant respectivement des personnes de trois groupes d'âge différent (3 enfants, 3 adultes et 3 personnes âgées), et trois cartes présentant un pictogramme (illustrant chaque groupe d'âge) complètent le dispositif. L'administration de la tâche se déroule en cinq étapes :
  1. L'évaluateur présente le ruban gradué au participant ;
  2. À l'aide d'une figurine, il indique son âge sur la ligne du temps, il demande au participant de faire de même ;
  3. L'évaluateur propose au participant de placer les neuf photographies sur la ligne du temps et de regrouper les photographies montrant des personnes d'un âge similaire ;
  4. Le participant est invité à placer les trois pictogrammes en fonction des groupes d'âge qu'il a choisi à la troisième étape ;
  5. L'évaluateur questionne le participant sur la dénomination de chaque groupe d'âge et sur les activités typiques effectuées par le groupe d'âge en question. La validité d'une partie du matériel (les photographies) a été vérifiée dans une autre recherche auprès de 37 personnes au développement typique (Straccia, Tessari Veyre, Bernasconi, & Petitpierre, 2019). Les neuf photographies ont été ordonnées dans l'ordre prévu. Néanmoins, pour deux des photographies, il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les estimations d'âge des personnes représentées.
- *Guide d'entretien* (Petitpierre & Gremaud, 2011). Le déroulement de l'entretien a été planifié et décrit dans un guide d'entretien. Les quatre thématiques prioritaires à explorer sont précisées : 1. Apprentissage scolaire ; 2. Expériences d'apprentissages à l'âge adulte ; 3. Engagement dans l'apprentissage ; et 4. Projet d'apprentissages. Des

questions secondaires ainsi que des reformulations et des relances sont proposées (le guide d'entretien est disponible dans l'Annexe A). Elles visent à favoriser l'expression du point de vue de la personne en l'invitant à ajouter, préciser ou développer des éléments de son discours. Les questions sont ouvertes, formulées dans un langage simple, les verbes descriptifs tels que « raconter » ou « décrire » ont été privilégiés. Elles sont neutres, ne véhiculent pas de suggestions, ni ne laissent transparaître des attentes. Le guide fournit également un répertoire d'aménagements et de soutiens à proposer durant l'exploration de certains thèmes. Lorsque cela était nécessaire, des supports visuels ont été mobilisés. Ils avaient pour objectif de soutenir tant la compréhension que l'évocation des participants. L'entretien a été pré-testé auprès de huit personnes présentant une DI (hors échantillon). Cette procédure a permis de mettre en évidence la nécessité de formuler certaines questions de façon plus directe. Elle a également permis de démontrer l'importance des aspects relationnels. Ainsi des recommandations ont été formulées afin d'éviter au maximum les biais dus à la désirabilité sociale, à la tendance à l'acquiescement ainsi qu'au stress. Il a été conseillé à l'intervieweur d'adopter une attitude ouverte, empathique et de non-jugement favorisant ainsi l'établissement d'un climat de confiance (Guillemette & Boisvert, 2013). Si le participant le souhaitait, il pouvait se faire accompagner d'une personne de son choix.

#### **4.1.7 Études 1 et 2 : Procédure**

La Figure 2 synthétise la procédure de recrutement des participants comprenant la présélection par les établissements partenaires, la récolte du consentement des représentants légaux et des personnes présentant une DI. La récolte des données est également décrite. 74 personnes ont accepté de participer à la recherche. Chacune a été rencontrée à trois reprises. La première et la deuxième rencontre ont permis d'évaluer le niveau de compétences des participants en raisonnement logique non verbal (CPM, Raven, Court, & Raven, 1998) et en vocabulaire réceptif (EVIP, Dunn, Theriault-Whalen, & Dunn, 1993). Les évaluations ont été menées par des personnes externes à la recherche. Lors de la troisième rencontre, un entretien individuel a été conduit par l'un des membres de l'équipe de recherche. Le lieu, la date et l'heure ont été choisis en accord avec la personne interviewée. Chaque entretien débutait par une évaluation des compétences de la personne à reconnaître et séquencer les différentes étapes de la vie (Tâche de ligne du temps). L'entretien a été mené de façon non-directive en suivant le guide

pré-établi (Petitpierre & Gremaud, 2011). Pour 9 participants, une seconde rencontre a dû être planifiée afin de terminer l'entretien.

Quatorze entretiens n'ont pas été retenus pour les analyses : 7 participants n'avaient pas le niveau de vocabulaire requis et 5 ne sont pas parvenus à identifier et à séquencer les différentes étapes de la vie. Un participant a échoué aux deux tests. Finalement un entretien n'a pas été exploité ni dans les analyses globales, ni dans les comparaisons intergroupes, car la personne était seule dans son groupe d'âge et de son étiologie (pour plus de détails, le lecteur peut se référer aux articles présentant les études 1 et 2 (chapitre 5, sous-chapitres 5.1 et 5.2)).

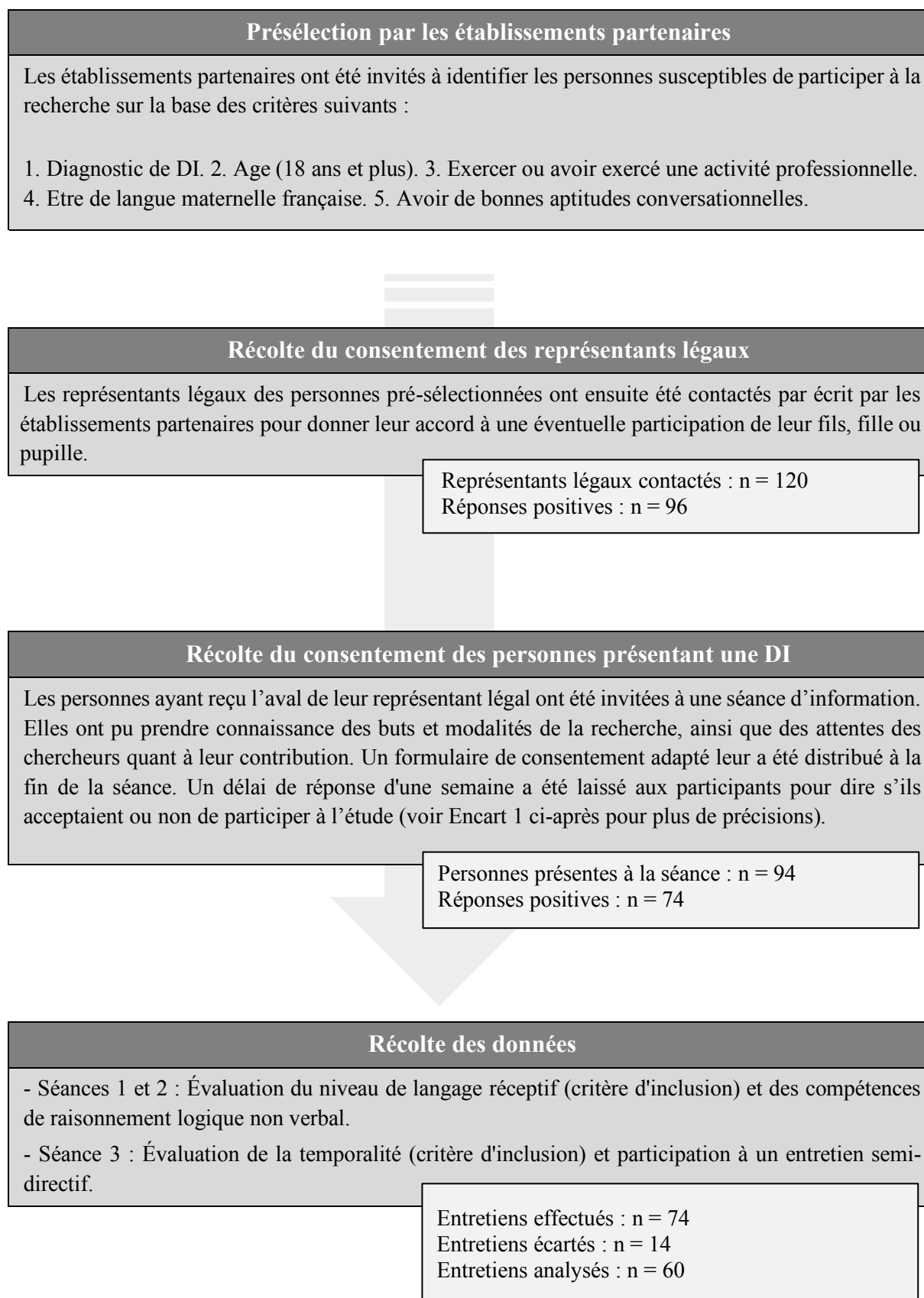


Figure 2. Récapitulatif de la procédure de recrutement des études 1 et 2

## Encart 1

### Précisions concernant les aménagements proposés dans les études 1 et 2

De nombreux aménagements ont été introduits afin de favoriser la participation des personnes présentant une DI, et cela tout au long du processus de recherche. De manière générale, l'ensemble des communications orales et écrites fournies aux participants ont été rédigées dans un langage facile à lire et à comprendre (FALC) (UNAPEI [Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis], 2009).

- **Avant la recherche** : les participants pressentis ont participé à une séance d'information lors de laquelle les objectifs, le déroulement et les implications de la recherche ont été présentés. À la fin de cette séance, une copie du support de présentation de la séance, ainsi qu'un formulaire de consentement adapté ont été distribués. Si la personne souhaitait participer à la recherche, elle était invitée à remettre le formulaire à un responsable de l'établissement dans un délai d'une semaine. Ce délai de réponse avait pour but de permettre à la personne de réfléchir à sa participation, hors de l'influence des chercheurs. Pour plus de précisions, le lecteur peut se référer à l'article de Petitpierre, Gremaud, Veyre, Bruni et Diacquenod (2013). Un exemplaire du support présenté lors de la séance d'information, un formulaire de consentement ainsi que le support utilisé pour restituer les résultats sont disponibles aux Annexes B, C et D.
- **Pendant la recherche** : les méthodologies classiques de récolte des données ont été adaptées. Recueillir les expériences, le point de vue, les opinions ou encore les représentations des personnes présentant une DI, par le biais d'entretiens semi-directifs, a longtemps été considéré par les chercheurs comme un défi méthodologique difficile voire impossible à relever. Certains auteurs, tel que Cummins (2002), affirment que, nombreuses sont les recherches qui ont préféré se centrer sur les propos recueillis auprès d'un professionnel ou d'un membre de la famille connaissant bien la personne concernée. Pour une synthèse des aménagements proposés dans les études 1 et 2, le lecteur peut se référer à l'article de Tessari Veyre, Petitpierre et Gremaud (2016).
- **Après la recherche** : une séance de restitution des résultats a été organisée dans tous les établissements partenaires. Suite à cette séance, les participants ont reçu une copie de la présentation en FALC, à la fois dans une version papier et audiovisuelle.

#### 4.1.8 Études 1 et 2 : Valorisation

##### - Articles présentés dans le cadre de ce travail

Tessari Veyre, A., Petitpierre, G., & Gremaud, G. Document soumis pour publication. *Exploring adult learning experiences of people with intellectual disability from their own perspective.*

Tessari Veyre, A. (2018). Étude sur les besoins de formation des adultes ayant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 27, 179-191. doi : 10.7202/1043132ar

En plus des articles ci-dessus présentant les études 1 et 2, mentionnons des publications secondaires, en relation avec les travaux concernés, mais ne faisant pas partie de la thèse cumulative.

##### - Articles parus dans des revues à comité de lecture

Straccia, C., Tessari Veyre, A., & Petitpierre, G. (2019). Examining lifespan stage recognition abilities among adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. doi: 10.3109/13668250.2019.1580116

Gremaud, G., Tétreault, S., Petitpierre, G., & Tessari Veyre, A. (2018). Résilience en communication chez la personne avec une déficience intellectuelle ou ayant une trisomie 21. In C. Jourdan-Ionescu, S. Ionescu, E. Kimessoukié-Omolomo & F. Julien-Gauthier (Eds.), *Résilience et culture, culture de la résilience* (pp. 659-667). Québec, Québec : Livres en ligne du CRIRES.

Tessari Veyre, A., Petitpierre, G., & Gremaud, G. (2016). L'entretien de recherche avec des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 2(2), 74-81. doi : 10.13096/rfre.v2n2.58

Gremaud, G., Petitpierre, G., Tétreault, S., Tessari Veyre, A., & Reynaud, J. (2016). Analyse de récits d'expériences personnelles d'une population présentant une déficience intellectuelle, lors d'entretiens de recherche. *Revue Service Social*, 62(2), 64-79. doi : 10.7202/1038577ar

Petitpierre, G., Gremaud, G., Veyre, A., Bruni, I., & Diaquenod, C. (2013). Consentement à la recherche chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. Aller au-delà de l'alibi. *Société Suisse d'Ethnologie. La question éthique dans la recherche empirique*. Récupéré de : [http://www.seg-sse.ch/pdf/2013-03-27\\_Petitpierre.pdf](http://www.seg-sse.ch/pdf/2013-03-27_Petitpierre.pdf)

- **Articles parus dans des revues professionnelles**

Tessari Veyre, A., Petitpierre, G., & Gremaud, G. (2015). Quelle place pour les mathématiques dans la vie des personnes avec une déficience intellectuelle. *Les cahiers de l'Actif*, 472/473, 163-183.

Gremaud G., Petitpierre, G., & Veyre, A. (2015). Apprendre à l'âge adulte, qu'en disent les personnes avec une déficience intellectuelle. *Pages Romandes*, 3(1), 7-9.

Petitpierre, G., Veyre, A., & Gremaud, G. (2014). Le désir d'apprendre. *Universitas : Le magazine de l'Université de Fribourg*, 2, 30-31.

Veyre, A., Diacquenod, C., & Gremaud, G. & Petitpierre, G. (2014). Représentations du cycle de la vie des personnes présentant une trisomie 21. *Revue suisse de Pédagogie spécialisée*, 1, 13-20.

- **Contributions orales lors de congrès internationaux**

Tessari Veyre, A., Petitpierre, G., & Gremaud, G. (2017, septembre). *Les projets d'apprentissage des personnes avec une déficience intellectuelle : Quelles motivations ?* Communication orale présentée au 15<sup>e</sup> Congrès international de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes handicapées (AIRHM), Genève, Suisse.

Veyre, A., Petitpierre, G., Gremaud, G., & Bruni, I. (2014, juillet). *Learning opportunities throughout lifespan: Presentation of the initial research findings*. Communication orale présentée à la 4<sup>th</sup> European Conference of International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities, Vienne, Autriche.

Veyre, A., Diacquenod, C., Petitpierre, G., & Gremaud, G. (2014, septembre). *L'impératif de la créativité pour les recherches impliquant des personnes avec une déficience intellectuelle*. Communication orale présentée au 14<sup>e</sup> Congrès international de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes handicapées (AIRHM), Beaune, France.

#### 4.1.9 Études 1 et 2 : Synthèse

Tableau 6

*Questions de recherche, hypothèses et procédure de récolte des données des études 1 et 2*

Quelles sont les expériences et quel est le point de vue des adultes présentant une DI sur l'apprentissage à l'âge adulte ?	
Étude 1	
Q1 : Quelles sont les expériences d'apprentissages réalisées à l'âge adulte rapportées par les personnes présentant une DI ?	Q2 : Comment les personnes adultes présentant une DI perçoivent-elles leur propre engagement dans l'apprentissage ?
Étude descriptive visant à mettre en évidence : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les contextes (formels, non formels ou informels) dans lesquels les apprentissages ont pris place.</li> <li>- Les domaines dans lesquels les apprentissages ont pris place.</li> <li>- Les facteurs, personnels et environnementaux, ayant facilité ou entravé les expériences d'apprentissages.</li> </ul>	H1-7 : L'âge, l'étiologie, le genre, le niveau de vocabulaire réceptif, le niveau de raisonnement logique non verbal ainsi que le lieu de travail et d'habitation sont des variables qui influencent le niveau d'engagement dans les activités d'apprentissages des adultes présentant une DI.
Étude 2	
Q1 : Quelles sont les caractéristiques des projets d'apprentissages exprimés par des adultes présentant une DI ?	
Étude descriptive et exploratoire visant à mettre en évidence : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les domaines dans lesquels les projets sont envisagés.</li> <li>- Les facteurs, personnels et environnementaux, pouvant influencer la réalisation des projets.</li> </ul>	Q2 : Quelles sont les raisons poussant les personnes présentant une DI à vouloir entreprendre des projets d'apprentissages ?
Méthodologie	
60 personnes présentant une DI 25 femmes et 35 hommes Agés de 21 à 72 ans	Récolte des données : entretiens semi-directifs adaptés Autres mesures : CPM (Raven, Court, & Raven, 1998) ; EVIP (Dunn, Thériault-Whalen, & Dunn, 1993) ; Ligne du temps (Petitpierre & Gremaud, 2011)
Tessari Veyre, A., Petitpierre, G., & Gremaud, G. <i>Exploring adult learning experiences of people with intellectual disability from their own perspective</i> . Document soumis pour publication. Tessari Veyre, A. (2018). Étude sur les besoins de formation des adultes ayant une déficience intellectuelle. <i>Revue francophone de la déficience intellectuelle</i> , 27, 179-191. doi : 10.7202/1043132ar	

## 4.2 Étude 3

L'étude 3 s'appuie sur les données récoltées dans le cadre d'une recherche plus vaste intitulée « Les apprentissages au travail ». Financée par la Fondation Eben-Hézer, elle s'est déroulée entre 2015 et 2018. Elle a été menée par l'auteure de cette thèse sous la direction de la Professeure Geneviève Petitpierre. Un des objectifs de l'étude était d'élaborer un programme de formation soutenant le développement des habiletés numériques des personnes adultes présentant une DI. Ce programme devait leur permettre de mobiliser davantage leurs compétences en numératie dans les contextes professionnels. Le programme développé, intitulé Maths+, s'inscrit dans la conception de l'apprentissage situé, en connexion étroite avec les tâches effectuées dans les ateliers protégés. Il se compose de deux modules de 13 séances. Le premier se centre sur les compétences liées aux comptage et dénombrement, tandis que le deuxième est lié aux additions. L'élaboration et la mise à l'épreuve du premier module sont présentées dans l'étude 3 qui est détaillée ci-dessous. Le Tableau 8, présenté à la fin de ce sous-chapitre, synthétise la question de recherche, les hypothèses ainsi que la procédure de récolte des données de l'étude.

#### 4.2.1 Étude 3 : Question de recherche et hypothèses

Tableau 7

*Question de recherche et hypothèses de l'étude 3*

<b>Q : Le programme de formation Maths+ permet-il aux personnes présentant une DI d'améliorer leurs compétences en mathématiques ?</b>
Le programme de formation Maths+ vise à enseigner aux personnes présentant une DI des contenus mathématiques particulièrement mobilisés dans les tâches professionnelles qu'elles effectuent. La recherche vise à déterminer si les compétences en mathématiques des personnes évoluent durant l'intervention.
H1 : Suite à leur participation au premier module de la formation Maths+, les personnes présentant une DI ont amélioré leurs compétences à réciter, par oral, la chaîne numérique.
H2 : Suite à leur participation au premier module de la formation Maths+, les personnes présentant une DI ont amélioré leurs compétences à dénombrer des collections présentées sur un support visuel.
H3 : Six semaines après leur participation au premier module de la formation Maths+, les progrès observés, tant dans le domaine du comptage que du dénombrement, sont stables.

#### 4.2.2 Étude 3 : Précautions éthiques

L'étude 3 a été approuvée par le Conseil de Fondation de l'établissement socio-éducatif dans lequel elle a été menée. Elle suit les recommandations s'appliquant spécifiquement aux recherches conduites avec des personnes présentant une DI (Cameron & Murphy, 2006 ; Dalton & McVilly, 2004). Le double consentement, de la personne elle-même et de son représentant légal, a été récolté (plus de détails sont apportés sur ce point dans la partie Procédure de ce sous-chapitre).

#### 4.2.3 Étude 3 : Plan de recherche

La nature de la question de recherche, les hypothèses, ainsi que les caractéristiques de l'échantillon ont conduit à sélectionner un plan de recherche quasi-expérimental à cas unique. Ce type de procédure est particulièrement indiqué dans les recherches menées avec des personnes présentant une DI. Elle permet d'une part, d'étudier de façon rigoureuse l'efficacité d'une intervention et d'autre part, de pallier les difficultés rencontrées par les études menées auprès d'une population dans laquelle on observe une très grande hétérogénéité intrinsèque (Petitpierre & Lambert, 2014). Un design à changement de critère a été préféré (Klein,

Houlihan, Vincent, & Panahon, 2017). La principale caractéristique de ce design est qu'il permet de rehausser l'objectif (critère) à atteindre au fur et à mesure de l'avancement de l'intervention. Ce type de devis est particulièrement indiqué lorsqu'il s'agit d'évaluer les effets d'un apprentissage et que les changements envisagés sont graduels (Lanovaz, 2013). Les données ont été analysées en suivant les recommandations liées aux plans quasi-expérimentaux à cas unique (Lane & Gast, 2014). La méthode d'analyse est détaillée dans l'article se référant à l'étude 3 (chapitre 5).

#### **4.2.4 Étude 3 : Échantillon**

L'échantillon se compose de trois personnes ; deux femmes et un homme. L'une des femmes présente une DI d'origine idiopathique, tandis que les deux autres participants ont reçu un diagnostic de T21. Deux ont moins de 30 ans, tandis que la dernière a 53 ans. Toutes les personnes répondent aux critères d'inclusion suivants :

1. Avoir reçu un diagnostic de DI au sens de l'APA (2015). Faute d'accès au dossier médical des participants, le critère d'inclusion a été déduit d'après l'éligibilité de la personne aux services de l'établissement spécialisé dans lequel s'est fait le recrutement.
2. Être âgé de 18 ans et plus.
3. Travailler dans un des deux ateliers protégés impliqués dans la recherche (les ateliers « Bijoux » et « Boulangerie »).

#### **4.2.5 Étude 3 : Instruments**

- *TEDI-MATH* (Van Nieuwenhoven, Grégoire, & Noël, 2001). Ce test est un outil standardisé et normé classiquement utilisé pour le diagnostic des troubles numériques et du calcul chez les enfants (cinq à huit ans). Les auteurs précisent que l'outil a été développé dans une visée clinique et permet de décrire et de comprendre les difficultés rencontrées par la personne dans les tâches mathématiques (Van Nieuwenhoven, Noël, & Grégoire, 2001). Cet intérêt pratique constitue une force de l'outil (Bertrand & Camos, 2011). Le test permet d'évaluer, dans une série de subtests, six domaines : comptage (1), dénombrement (2), compréhension du système numérique (3), opérations logiques piagétienne (sériation, classification, conservation, inclusion et décomposition additive) (4), opérations d'addition, de soustraction et de multiplication (5) et estimations de grandeur (6).

La durée de passation varie entre une et deux heures. La fidélité des scores est considérée comme étant très élevée (coefficient alpha en moyenne autour de .90) (Van Nieuwenhoven, Grégoire, & Noël, 2001). En ce qui concerne la validité, les résultats obtenus par les auteurs sont considérés comme étant encourageants (Van Nieuwenhoven, Grégoire, & Noël, 2001). Toutefois, la nécessité de mener des études complémentaires reste préconisée par les auteurs. Le test a été évalué comme étant adapté aux personnes présentant une DI (Garrote, Moser Opitz, & Ratz, 2015 ; Sermier Dessemontet, Moser Opitz, & Schnepel, 2019). Dans le cadre de la recherche, le matériel du test a été adapté afin qu'il respecte l'âge chronologique des participants et réfère au contexte professionnel du répondant. Ainsi les supports des subtests « dénombrement » et « opérations logiques » ont été modifiés. Par exemple, les images d'animaux prévues dans les planches des épreuves de dénombrement ont été remplacées par des images d'objets utilisés quotidiennement, comme des perles ou des viennoiseries (Figure 3). Des précautions ont été prises afin que la taille ainsi que la disposition des objets soient semblables entre la version originale et la version adaptée. Lorsque cela était possible, les couleurs ont été respectées. En plus de ces adaptations matérielles, certains aménagements ont été proposés lors de l'ensemble de la passation. Ainsi, lorsque le participant en exprimait le besoin, les consignes ont été reformulées et des exemples ont été proposés. Nous avons également recouru à l'usage de synonymes. Les scores bruts des participants ont été utilisés afin de vérifier que leur niveau corresponde au critère d'inclusion. Une analyse qualitative des profils de compétences en mathématiques a également été réalisée pour tous les participants. Le test a été administré aux participants avant et après l'intervention (mesures pré-test et mesure de suivi effectuée six semaines après la fin de l'intervention).

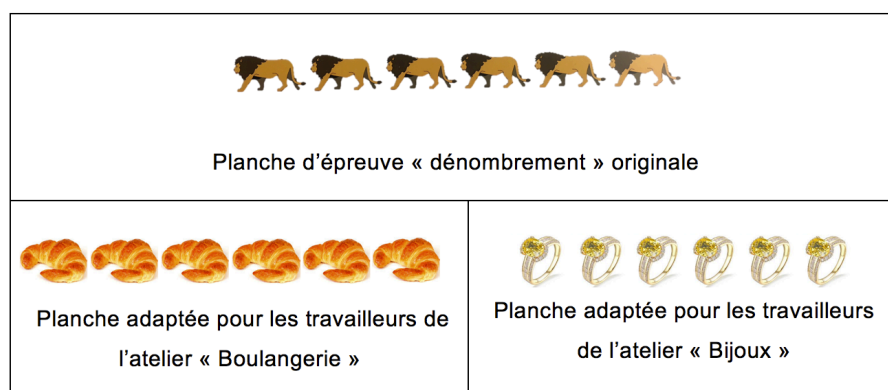


Figure 3. Exemple d'adaptations du matériel du test TEDI-MATH (Van Nieuwenhoven, Grégoire, & Noël, 2001)

- *Questionnaire des attitudes socio-affectives en mathématiques (QASAM)* (Genoud & Guillod, 2014). Cet instrument, en langue française, est constitué de 45 items au total. Il évalue différentes perceptions que la personne a des mathématiques : utilité, sentiment de compétence, contrôlabilité, affects positifs et négatifs ressentis, régulation affective, investissement, ainsi que « masculinité » des mathématiques. Dans le cadre de cette recherche, seuls les items se référant à l'utilité, au sentiment de compétence, à la contrôlabilité ainsi qu'aux affects positifs et négatifs ont été utilisés (n items utilisés = 34). Le questionnaire est proposé sous une forme auto-rapportée. Le participant doit exprimer son degré d'accord ou de désaccord par rapport à un énoncé par le biais d'une échelle de Likert en 6 niveaux allant de 0 (pas du tout d'accord) à 5 (tout à fait d'accord). L'instrument possède de bonnes caractéristiques psychométriques au niveau de la structure factorielle, de l'homogénéité interne des échelles et de la stabilité de la mesure (Genoud, Kappeler, & Guillod, 2015). Afin de faciliter l'administration du questionnaire aux participants présentant une DI, les adaptations suivantes ont été proposées :
  - Les items ont été lus et, au besoin, reformulés par l'évaluateur.
  - Les participants avaient la possibilité de répondre sur une échelle de Likert qui a été adaptée. Ils devaient se positionner sur une flèche de 30 centimètres colorée. La flèche se compose de six nuances de couleur allant de noir au gris clair, symbolisant les six possibilités de réponse (Figure 4 ci-après). Le score global de chaque dimension a été utilisé dans les analyses comme mesures descriptives.

Le questionnaire a été proposé aux participants avant et après l'intervention (mesure pré-test et mesure de suivi effectuée six semaines après la fin de l'intervention).

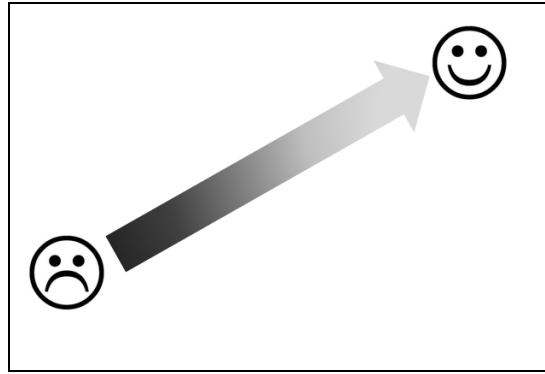
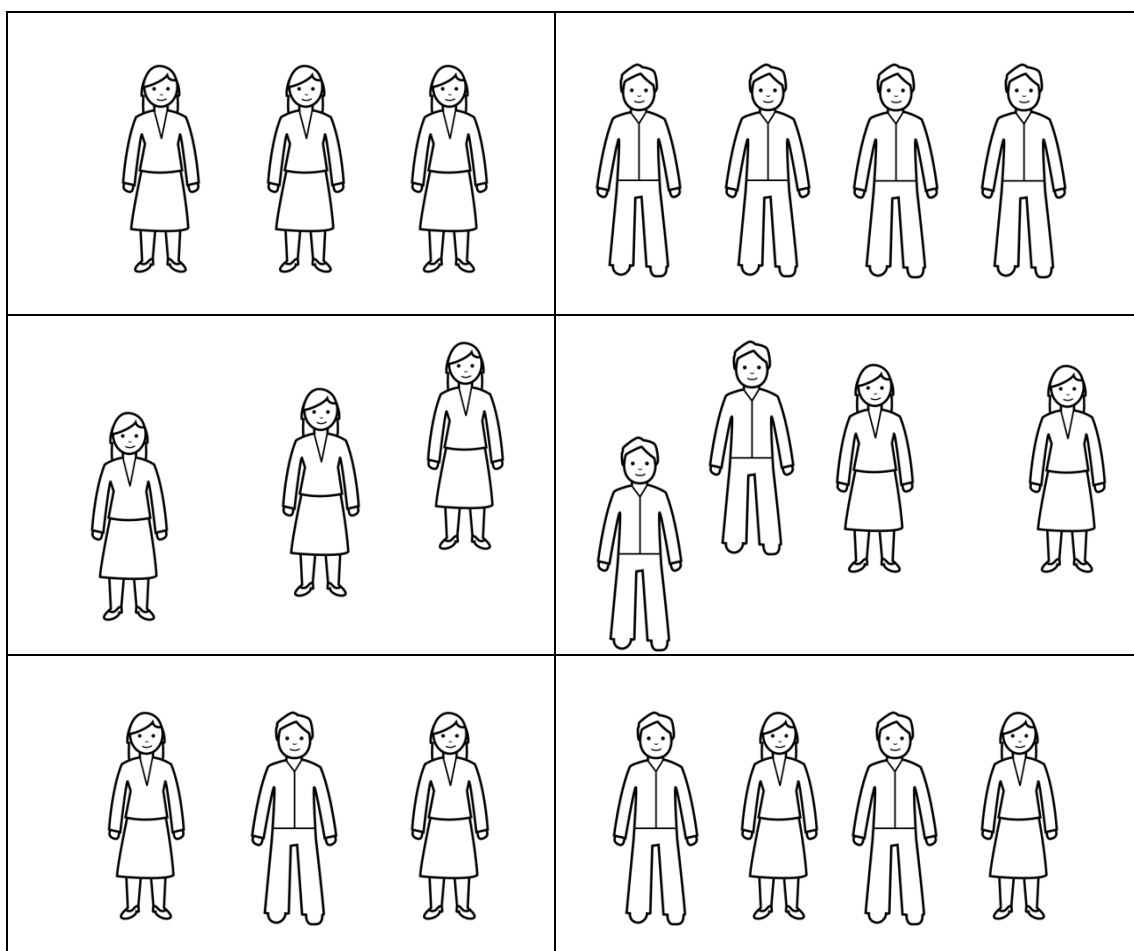


Figure 4. Adaptation de l'échelle de Likert en cinq points pour répondre au QASAM (Genoud & Guillod, 2014)

- *Tâche de comptage* : Pour évaluer les compétences en comptage, il a été demandé aux participants de réciter, par oral, la chaîne numérique. Si la personne ne démarrait pas, une amorce de trois chiffres pouvait être proposée par l'évaluateur. Si la personne parvenait à 20, l'évaluateur la stoppait. La tâche a été effectuée par les participants comme mesure de ligne de base, comme mesure continue tout au long de l'intervention et comme mesure de suivi prise six semaines après la fin de l'intervention.
- *Tâche de dénombrement* : Des planches représentant une collection de silhouettes (pictogrammes) masculins ou féminins sur fond blanc ont été présentées aux participants. Les collections contenaient de 1 à 20 pictogrammes, présentés linéairement ou aléatoirement sur la planche. Pour chaque nombre, l'évaluateur dispose trois planches différentes (Figure 5) sur lesquelles des silhouettes, masculines, féminines ou mixtes, sont disposées linéairement ou aléatoirement. Le fait de faire varier tant la linéarité que les silhouettes de la collection permet de vérifier que la typologie des éléments de la collection n'influence pas les compétences du participant à dénombrer (principe d'abstraction). Les planches sont présentées aux participants dans un ordre croissant. L'évaluateur sélectionne de manière aléatoire la planche présentée. L'évaluation se termine lorsque la personne échoue trois fois de suite. La tâche a été proposée comme mesure de la ligne de base, comme mesure continue tout au long de l'intervention et comme mesure de suivi prise six semaines après la fin de l'intervention.



*Figure 5.* Exemple de planches de dénombrement pour les collections à 3 et 4 objets

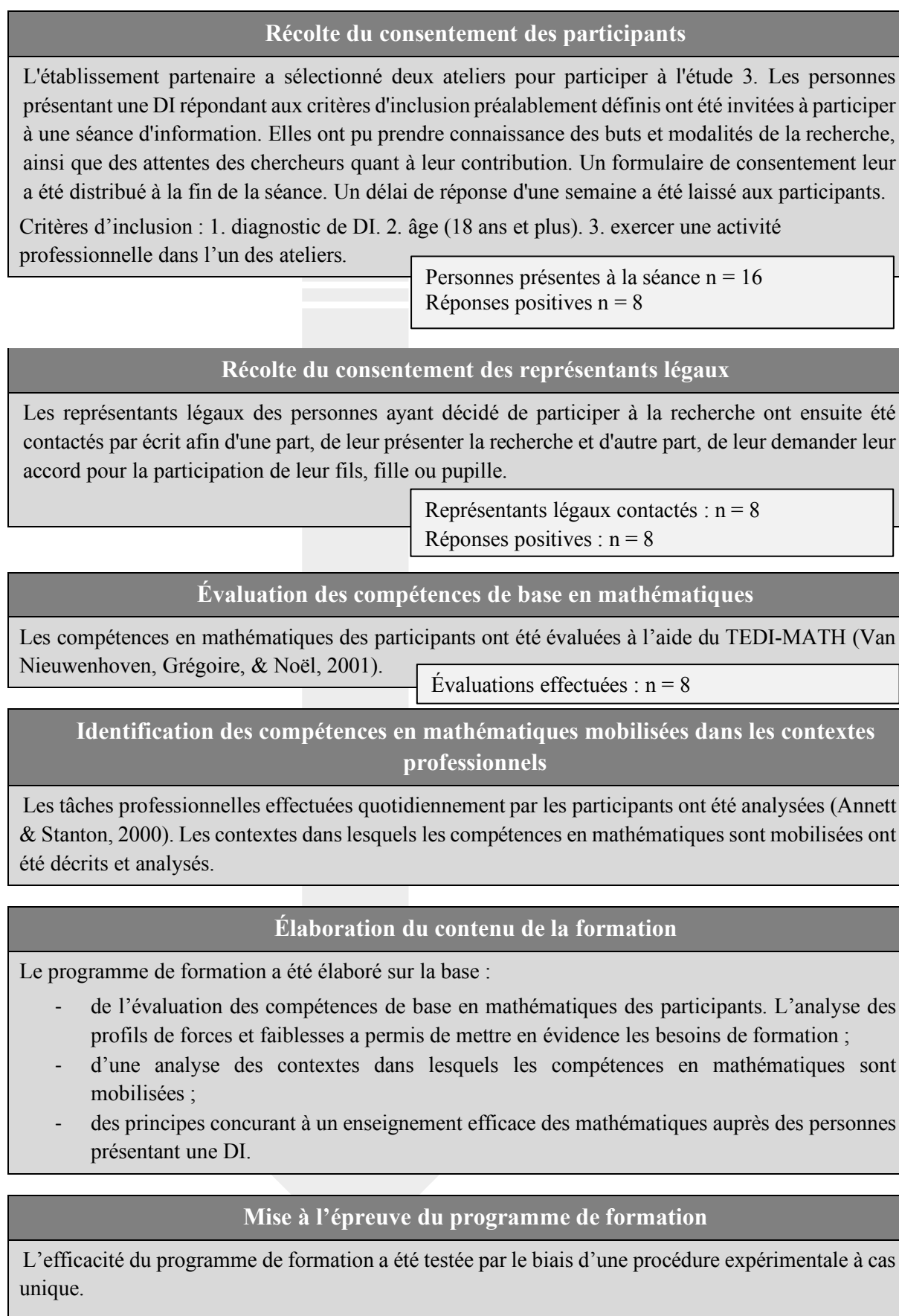
#### **4.2.6 Étude 3 : Procédure**

Le projet de recherche a été présenté à 21 travailleurs des ateliers protégés « Bijoux » et « Boulangerie », dans un langage FALC, lors d'une séance d'information (Ruel, Kassi, Moreau, & Mbida-Mballa, 2011 ; UNAPEI, 2009). À la fin de la séance, toutes les personnes présentes ont reçu une copie du support de présentation ainsi qu'un formulaire de consentement. Les personnes souhaitant participer à la recherche ont été invitées à compléter un formulaire de consentement dans un délai d'une semaine. Huit personnes ont répondu positivement. Les représentants légaux des personnes ayant souhaité participer à la recherche ont été contactés par écrit afin d'une part, de leur présenter la recherche et d'autre part, de leur demander leur consentement. Tous les participants ont reçu l'aval de leur représentant légal. Ils ont ensuite été invités, durant les mois de juin et juillet 2018, à participer à une rencontre, lors de laquelle leurs compétences en mathématiques ont été évaluées. Les évaluations ont été réalisées à l'aide du TEDI-MATH (Van Nieuwenhoven, Grégoire, & Noël, 2001). Une analyse détaillée des profils de compétences a été réalisée. Elle a permis de mettre en évidence les besoins de formation de chacun des participants. Les résultats montrent que trois des huit participants rencontrent des difficultés dans les épreuves de comptage et dénombrement impliquant des nombres inférieurs à 20. Les cinq autres participantes exécutent facilement les tâches de comptage et de dénombrement impliquant des nombres supérieurs à 20. Elles parviennent également à effectuer des additions et soustractions simples (manipulation de nombres inférieurs à 10). En parallèle à cette première évaluation, des analyses ont été réalisées sur dix tâches professionnelles (cinq tâches par atelier) effectuées quotidiennement par les participants. Cette étape a permis d'identifier les compétences en mathématiques particulièrement activées dans les contextes professionnels.


Ces deux étapes préalables ont permis d'élaborer des contenus de formation axés sur le niveau de connaissance des travailleurs et répondant aux besoins de perfectionnement découlant de l'écart entre ce niveau et les exigences des tâches réalisées dans les contextes professionnels. Ainsi, nous avons décidé de développer une formation composée de deux modules complémentaires. Le premier se centre sur les compétences liées aux comptage et dénombrement, tandis que le deuxième est lié aux additions.

Le développement du programme s'appuie sur les principes concourant à un enseignement efficace des mathématiques auprès des personnes présentant une DI (Faragher & Clarke, 2014 ; Hudson & Miller, 2006). Il s'inscrit également dans une perspective d'apprentissage situé, tous les exercices font écho aux tâches réalisées dans les contextes professionnels des participants.

Des exemples de fiches d'exercices sont disponibles à l'Annexe E. Les modules de la formation ont été proposés aux participants d'octobre à décembre 2018. Treize séances de groupe d'une heure trente ont été planifiées. L'efficacité de la formation a été évaluée par le biais d'une procédure quasi-expérimentale à cas unique avec changement de critère. La Figure 6 synthétise la procédure suivie pour élaborer le programme. La Figure 7 illustre la démarche entreprise pour évaluer le premier module de formation (pour plus de détails, le lecteur peut se référer à l'article présentant l'étude 3 (chapitre 5, sous-chapitre 5.3)). Au terme de la formation, une séance de présentation du programme de formation a été organisée. Les participants ont décrit les exercices effectués durant la formation aux responsables de l'établissement ainsi qu'à leurs représentants légaux.



*Figure 6.* Résumé de l'ensemble de la procédure utilisée pour élaborer le programme de formation Maths+



Pré-tests	- QASAM (Genoud & Guillod, 2014)
Ligne de base	Quatre ou cinq points de mesure : - Tâche de comptage - Tâche de dénombrement
Interventions	Les participants ont bénéficié de 13 séances de formation de 1 heure 30. Lors de chaque intervention des mesures ont été prises sur : - Tâche de comptage - Tâche de dénombrement
Mesures de suivi (après 6 semaines)	- QASAM (Genoud & Guillod, 2014) - Tâche de comptage - Tâche de dénombrement

*Figure 7.* Synthèse des instruments de mesures mobilisés lors de chaque étape de la mise à l'épreuve du module 1 du programme de formation Maths+

#### 4.2.7 Étude 3 : Valorisation

- **Article présenté dans le cadre de ce travail**

Tessari Veyre, A. & Petitpierre, G. *Applied training focused on mathematics for workers with intellectual disability*. Document soumis pour publication.

En plus de l'article ci-dessus présentant l'étude 3, mentionnons des publications secondaires, en relation avec les travaux concernés, mais ne faisant pas partie de la thèse cumulative :

- **Articles parus dans une revue professionnelle**

Tessari Veyre, A., De Blasio, C., & Petitpierre, G. (2019). Favoriser l'apprentissage de la numération à l'âge adulte : deux exemples d'intervention. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 2, 32-41.

Tessari Veyre, A. (2019). L'apprentissage à l'âge adulte : un vecteur d'insertion professionnelle. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1, 34-41.

- **Contribution sous forme de poster lors d'un congrès international**

Tessari Veyre A. & Petitpierre, G. (2016, juillet). *Promoting the mathematical skills of young adults with intellectual disability*. Poster présenté à la 11<sup>th</sup> European Conference on Psychological Theory and Research on Intellectual and Developmental Disabilities, Lille, France.

#### 4.2.8 Étude 3 : Synthèse

Tableau 8

*Question de recherche, hypothèses et procédure de récolte des données de l'étude 3*

Comment accompagner les personnes présentant une DI dans leurs apprentissages ?
Q1 : Le programme de formation Maths+ permet-il aux personnes présentant une DI d'améliorer leurs compétences en mathématiques ?
H1 : Suite à leur participation au premier module de la formation Maths+, les personnes présentant une DI ont amélioré leurs compétences à réciter, par oral, la chaîne numérique.
H2 : Suite à leur participation au premier module de la formation Maths+, les personnes présentant une DI ont amélioré leurs compétences à dénombrer des collections présentées sur un support visuel.
H3 : Six semaines après leur participation au premier module de la formation Maths+, les progrès observés, tant dans le domaine du comptage que du dénombrement, sont stables.

Méthodologie Evaluation du Module 1	
<p>Trois personnes présentant une DI</p> <p>Deux femmes et un homme</p> <p>Deux d'entre eux sont âgés de moins de 30 ans, la dernière à 53 ans</p> <p>Tous présentent des difficultés pour réciter la chaîne numérique par oral et dénombrer des collections impliquant des nombres inférieurs à 20.</p>	<p>Mesures préalables pour élaborer le programme de formation :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- TEDI-MATH (Van Nieuwenhoven, Grégoire, &amp; Noël, 2001)</li> </ul> <p>Pré-test :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- QASAM (Genoud &amp; Guillod, 2014)</li> </ul> <p>Mesures liées au protocole de recherche à cas unique (ligne de base, mesures continues) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tâche de comptage et de dénombrement</li> </ul> <p>Mesures de suivi :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- QASAM (Genoud &amp; Guillod, 2014)</li> <li>- Tâche de comptage et de dénombrement</li> </ul>

Tessari Veyre, A. & Petitpierre, G. *Applied training focused on mathematics for workers with intellectual disability*. Document soumis pour publication.

### 4.3 Étude 4

L'étude 4 s'appuie sur les données récoltées dans le cadre d'une recherche plus vaste financée par la Fondation Eben-Hézer. Intitulée « Augmenter les opportunités et les moyens de communication chez les personnes avec une déficience intellectuelle », elle s'est déroulée entre 2015 et 2016. Elle a été dirigée par la Professeure Germaine Gremaud. L'objectif général était d'accompagner les membres des équipes éducatives dans la mise en place de projets individualisés visant l'amélioration des habiletés communicatives des personnes adultes présentant une DI et ayant peu ou pas de langage oral. Le Tableau 11 présenté à la fin de ce sous-chapitre synthétise les questions de recherche, l'hypothèse ainsi que la procédure de récolte des données de l'étude 4.

#### 4.3.1 Étude 4 : Questions de recherche et hypothèses

Tableau 9

*Première question de recherche de l'étude 4*

<b>Q1 : Comment les professionnels perçoivent-ils la validité sociale de la recherche action-participative à laquelle ils ont pris part ?</b>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Cette question de recherche vise à décrire le point de vue des professionnels sur la validité sociale du processus de recherche mis en place. La recherche avait pour objectif de les accompagner dans l'élaboration de projets individualisés visant l'amélioration des habiletés communicatives des personnes adultes présentant une DI et ayant peu ou pas de langage oral. Plus spécifiquement, le processus visait à les soutenir dans l'évaluation, l'observation et la mise en place d'aménagements de situations propices à l'émergence des comportements communicatifs. Cette question de recherche étant descriptive, elle n'est pas assortie d'hypothèse.
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Tableau 10

*Deuxième question de recherche et hypothèse de l'étude 4*

<b>Q2 : Quels sont les effets de la participation de professionnels à une recherche action-participative portant sur le développement de projets individualisés visant l'amélioration des habiletés communicatives des adultes présentant une DI et ayant peu ou pas de langage oral ?</b>
<p>Cette question de recherche vise à documenter les effets de la participation des professionnels à une recherche action-participative sur les habiletés communicatives des adultes présentant une DI et ayant peu ou pas de langage oral.</p>
<p>H1 : Les habiletés communicatives des adultes présentant une DI et ayant peu ou pas de langage oral augmentent suite à la participation des professionnels à une recherche action-participative portant sur le développement de projets individualisés visant l'amélioration des habiletés communicatives des adultes présentant une DI et ayant peu ou pas de langage oral.</p>

#### **4.3.2 Étude 4 : Précautions éthiques**

Les procédures d'évaluation, d'observation et de mise en place d'aménagements de situations propices à l'émergence des habiletés communicatives des personnes présentant une DI et ayant peu ou pas de langage oral s'inscrivent dans les missions de l'établissement impliqué dans la recherche. Les membres des équipes éducatives participant au processus de recherche ont suivi les procédures habituellement en vigueur lors de l'introduction de nouveaux projets individualisés.

#### **4.3.3 Étude 4 : Plan de recherche**

Cette recherche s'inscrit dans une perspective de recherche action participative (Reason & Bradbury, 2007). Elle vise, au travers d'un processus de recherche et d'une démarche participative, à développer une action ou à résoudre une problématique identifiée par les partenaires de terrain. Cette approche favorise la mobilisation et le partage des connaissances autour d'un projet de recherche (Anadón, 2007). En ce sens, elle facilite l'implémentation de nouveaux outils et soutient les changements dans les pratiques professionnelles. Elle présente également l'avantage de favoriser la participation et l'autodétermination des professionnels impliqués (Camden & Poncet, 2014). De plus, elle facilite le transfert des connaissances entre la recherche et le terrain (Lemire, Souffez, & Laurendeau, 2009). Afin de tester l'hypothèse formulée concernant l'effet du processus sur les habiletés communicationnelles, un plan préexpérimental sans condition témoin (Bouchard & Cyr, 2005), avec évaluation initiale et

finale (pré et post-test) a été utilisé. Le traitement des questions de recherche et de l'hypothèse a nécessité la mobilisation de méthodologies qualitatives et quantitatives. Les méthodes d'analyse sont détaillées dans l'article se référant à l'étude 4 (chapitre 5).

#### **4.3.4 Étude 4 : Échantillon**

##### **Professionnels**

Dix professionnels de quatre équipes éducatives ont participé à la recherche, deux d'entre eux n'ont pas suivi l'ensemble du processus de recherche, car ils ont quitté l'établissement socio-éducatif au cours de la recherche. La plupart (n=9) sont des femmes. La moyenne d'âge est de 33 ans (min : 27 ; max : 47). La majorité (n=8) a une formation d'éducateur, tandis que deux ont un diplôme d'assistant socio-éducatif.

##### **Personnes présentant une déficience intellectuelle**

Quatre femmes et quatre hommes présentant une DI, dont deux présentent également un trouble du spectre de l'autisme ont bénéficié d'accompagnement spécifique proposé par les professionnels ayant participé à la recherche. Ils sont âgés en moyenne de 45 ans (min : 19 ; max : 56). Tous ont des difficultés liées à la communication verbale et non verbale. Ils vivent dans les groupes éducatifs de l'établissement socio-éducatif. Chaque personne possède une chambre individuelle ; les espaces communs sont partagés. Quatre d'entre elles y résident depuis plus de trente-trois ans. Les quatre autres y sont établies depuis moins de cinq ans, elles vivaient auparavant en internat dans d'autres établissements socio-éducatifs.

#### **4.3.5 Étude 4 : Instruments**

- *Questionnaire de validité sociale.* Le questionnaire a été élaboré par l'équipe de recherche sur la base du concept de validité sociale (Clément & Schaeffer, 2010 ; Foster & Mash, 1999 ; Wolf, 1978). Il vise à documenter les opinions des professionnels concernant la méthode employée. Le questionnaire se compose de deux parties. La première permet aux professionnels d'indiquer, en répondant à des questions oui/non et des questions ouvertes, s'ils considèrent que les buts de la recherche ont été atteints et si la recherche a répondu à toutes leurs attentes (signification sociale des objectifs). La deuxième partie est composée d'une échelle de Likert en 5 points et invite les répondants à préciser leur degré de satisfaction quant au matériel utilisé, au déroulement des séances de travail, à l'investissement demandé et aux retombées de la recherche (adéquation des procédures et importance sociale des effets). La dernière question était ouverte et invitait les professionnels à commenter leurs réponses.

- *Matrice de communication (MC)* (Rowland, 2014). Cette matrice, sous sa forme papier-crayon, a été utilisée comme instrument d'évaluation initiale et finale. Cet outil d'évaluation standardisé couvre les deux premières années du développement typique de la communication expressive. Il est utilisé également pour déterminer le niveau de communication expressive de personnes en situation de handicap (Rowland & Fried-Oken, 2010). Comme beaucoup d'autres grilles d'évaluation, la MC est basée sur une approche pragmatique de la communication qui postule une continuité entre le développement prélinguistique et linguistique (Bates et al., 1979 ; Bruner, 1987). La MC se compose de 24 questions réparties en 4 grilles. Chacune des grilles évalue une raison fondamentale de communiquer : a) refuser (3 questions) ; b) obtenir (9 questions) ; c) s'engager dans des interactions sociales (8 questions) ; et d) fournir ou chercher de l'information (4 questions). Les réponses sont synthétisées dans un profil qui met en évidence quel est le niveau de communication de la personne dans les différentes grilles (pour une présentation complète de l'outil, de ses fondements et de ses propriétés, se référer à Rowland, 2011). La Matrice est un outil facile à compléter qui s'adresse particulièrement aux parents et aux membres des équipes professionnelles (Rowland & Fried-Oken, 2010). En effet, elle doit être complétée par un partenaire communicatif régulier de la personne évaluée. La durée du remplissage est d'environ une heure. Hategan et Talas (2014) relèvent qu'elle est particulièrement utile pour développer des interventions spécifiques et individualisées. Les informations récoltées par le biais de cet instrument doivent être complétées par des évaluations standardisées et normées pour qu'un diagnostic puisse être posé.

#### **4.3.6 Étude 4 : Procédure**

La recherche a été présentée à quatre groupes éducatifs d'un même établissement socio-éducatif accueillant des personnes présentant une DI ayant peu ou pas de langage verbal. Les équipes qui désiraient participer à la recherche étaient invitées à désigner deux professionnels responsables de participer aux séances de travail. Douze séances de travail ont été menées, une fois par mois durant une année, réunissant les professionnels et les chercheurs. Le contenu des séances est présenté ci-dessous :

- *Séance 1 : Présentation de la MC (Rowland, 2014) et évaluation initiale*

La MC (Rowland, 2014) a été présentée par les membres de l'équipe de recherche aux professionnels. Ces derniers ont utilisé la MC et complété le profil de communication de huit participants présentant une DI qui avaient été préalablement sélectionnés par

l'ensemble des groupes éducatifs (T1). La sélection s'est faite selon les critères suivants : 1) se situer dans les premiers stades de développement de la communication, et 2) ne bénéficier d'aucun suivi thérapeutique spécifique dans le domaine de la communication au moment de la sélection.

- *Séance 2 à 11 : Mise en place et réadaptation des projets individualisés*

Lors de la deuxième séance, en fonction de chaque profil, un projet individualisé a été élaboré et des objectifs pédagogiques ont été définis pour chaque participant présentant une DI. Des stratégies pédagogiques ont également été identifiées. Lors des séances suivantes, les professionnels ont présenté des enregistrements audiovisuels des interventions réalisées entre les séances. Le groupe a ensuite échangé afin d'affiner, modifier ou préciser tant les objectifs pédagogiques que les interventions proposées. Les échanges ont permis de partager les expériences et les pratiques de chacun.

- *Séance 12 : Évaluation finale*

Lors de la dernière séance, les professionnels ont administré une deuxième fois la MC et le profil de communication des personnes avec DI (T2). Le questionnaire de validité sociale visant à documenter l'avis des professionnels sur la procédure, la signification sociale et leur degré de satisfaction leur a également été distribué. Un délai de deux semaines leur a été laissé pour le remplir et le déposer à la réception de l'établissement. Cette procédure a permis de garantir l'anonymat du répondant (pour plus de détails, le lecteur peut se référer à l'article présentant l'étude 4 (chapitre 5, sous-chapitre 5.4)).

#### 4.3.7 Étude 4 : Valorisation

- **Article présenté dans le cadre de ce travail**

Tessari Veyre, A. & Gremaud, G. (2018). Favoriser le développement de la communication des adultes présentant une déficience intellectuelle : exemple de recherche-action participative. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 28, 27-36. doi : 10.7202/1051096ar

En plus de l'article ci-dessus présentant l'étude 4, mentionnons des publications secondaires, en relation avec les travaux concernés, mais ne faisant pas partie de la thèse cumulative :

- **Ouvrage**

Gremaud, G. & Tessari Veyre, A. (2017). *Augmenter les opportunités de communiquer. Manuel de situations et de stratégies*. Lausanne, Suisse : Fondation Eben-Hézer.

- **Articles parus dans des revues professionnelles**

Gremaud, G. & Tessari Veyre, A. (2018). Présentation d'outils pour évaluer les débuts de la communication et intervenir. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 2, 55-61.

Gremaud, G. & Tessari Veyre, A. (2017). Augmenter les opportunités de communiquer. *Pages romandes*, 3, 30-31.

Tessari Veyre, A. & Gremaud, G. (2017). Des pistes pour favoriser la communication. *REISO : Revue d'informations sociales*. Récupéré de <https://www.reiso.org/document?task=export.export&id=1850>

- **Contributions orales dans des congrès internationaux**

Tessari Veyre, A. & Gremaud, G. (2017, septembre). *Favoriser la communication des adultes présentant une déficience intellectuelle ?* Communication orale présentée au 15<sup>e</sup> Congrès international de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes handicapées (AIRHM), Genève, Suisse.

Tessari Veyre, A. & Gremaud, G. (2017, juillet). *Augmenter les opportunités de communication pour les personnes ayant une déficience intellectuelle avec peu ou pas de langage*. Communication orale présentée à la Conférence Internationale ALTER, Lausanne, Suisse.

#### 4.3.8 Étude 4 : Synthèse

Tableau 11

*Questions de recherche, hypothèse et procédure de récolte des données de l'étude 4*

Comment accompagner les personnes présentant une DI dans leurs apprentissages ?		
Q1 : Comment les professionnels perçoivent-ils la validité sociale de la recherche action-participative à laquelle ils ont pris part ?	Questions de recherche	<p>Q2 : Quels sont les effets de la participation des professionnels à une recherche action-participative portant sur le développement de projets individualisés visant l'amélioration des habiletés communicatives des adultes présentant une DI et ayant peu ou pas de langage oral ?</p> <p>H1 : Les habiletés communicatives des adultes présentant une DI et ayant peu ou pas de langage oral augmentent suite à la participation des professionnels à une recherche action-participative portant sur l'évaluation, l'observation et la mise en place d'aménagements de situations propices à l'émergence de comportements communicatifs.</p>
<p>10 professionnels de 4 groupes éducatifs</p> <p>9 femmes et un homme, âgés de 27 à 47 ans</p> <p>8 ont une formation d'éducateur</p>	Échantillon	<p>8 personnes présentant une DI</p> <p>4 femmes et 4 hommes, âgés de 19 à 56 ans</p> <p>Tous ont des difficultés liées à la communication verbale et non verbale.</p>
<p>Analyses de pratiques sur la base de matériel audio-visuel lors de 10 entretiens de groupe</p> <p>Questionnaire de validité sociale à la fin de la procédure</p>	Méthodologie	<p>Protocole préexpérimental sans groupe témoin</p> <p>Évaluation initiale et finale (pré et post-test) menée à l'aide de la MC (Rowland, 2014)</p>

Tessari Veyre, A. & Gremaud, G. (2018). Favoriser le développement de la communication des adultes présentant une déficience intellectuelle : exemple de recherche-action participative. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 28, 27-36. doi : 10.7202/1051096ar

#### 4.4 Étude 5

L'étude 5 s'appuie sur les données récoltées dans le cadre d'une recherche plus vaste intitulée « Les apprentissages au travail ». Financée par la Fondation Eben-Hézer, elle s'est déroulée entre 2015 et 2018. Elle a été menée par l'auteur de ce manuscrit sous la direction de la Professeure Geneviève Petitpierre. L'étude 5 s'inscrit dans la recherche mentionnée. Elle visait à doter les professionnels travaillant dans le secteur des ateliers protégés d'outils facilitant l'évaluation et l'observation des compétences, connaissances et habiletés professionnelles des personnes présentant une DI. Le matériel créé a pour but d'optimiser l'accompagnement proposé tout au long du parcours professionnel des personnes présentant une DI. Il devait également faciliter la réalisation de bilans de compétences avec des personnes présentant une DI travaillant dans des ateliers protégés et n'ayant pas de qualification professionnelle spécifique. L'utilisation des outils est illustrée par une étude de cas. Le Tableau 13, présenté à la fin de ce sous-chapitre synthétise les questions de recherche ainsi que la procédure de récolte des données de l'étude.

##### 4.4.1 Étude 5 : Questions de recherche

Tableau 12

*Première et deuxième question de recherche de l'étude 5*

<b>Q1 : Comment reconnaître et valoriser les compétences, connaissances et habiletés professionnelles acquises par Alexia ?</b>
<b>Q2 : Comment accompagner Alexia dans l'élaboration de son projet professionnel ?</b>
Cette recherche vise à développer une procédure d'évaluation et d'observation, faisant appel à des outils créés et/ou identifiés dans la littérature permettant de documenter les compétences, connaissances et habiletés professionnelles des personnes présentant une DI et de les soutenir dans l'élaboration de leur projet professionnel. La mise en œuvre de la procédure est illustrée par le biais d'une étude de cas descriptive menée avec Alexia, une personne présentant une DI.

##### 4.4.2 Étude 5 : Précautions éthiques

L'étude 5 a été approuvée par le Conseil de Fondation de l'établissement socio-éducatif dans lequel elle a été menée. Elle suit les recommandations s'appliquant spécifiquement aux recherches conduites avec des personnes présentant une DI (Cameron & Murphy, 2006 ; Dalton & McVilly, 2004). Le double consentement, de la personne elle-même et de son représentant

légale, a été récoltée (plus de détails sont apportés sur ce point dans la partie Procédure de ce sous-chapitre).

#### **4.4.3 Étude 5 : Plan de recherche**

La nature du projet ainsi que les questions de recherche ont conduit à sélectionner un design de recherche basé sur une étude de cas descriptive (Bouchard & Cyr, 2011). Cette méthode donne accès à une compréhension des phénomènes dans leur contexte naturel, tout en favorisant une analyse détaillée et singulière (Gagnon, 2005). Les données ont été traitées de manière qualitative. La méthode d'analyse est détaillée dans l'article se référant à l'étude 5 (chapitre 5).

#### **4.4.4 Étude 5 : Échantillon**

La procédure d'évaluation a été conduite avec une jeune femme présentant une DI. Alexia a 29 ans, elle n'a jamais bénéficié de formation professionnelle certificative. Après avoir terminé sa scolarité dans un établissement d'enseignement spécialisé en Suisse, elle a intégré, en 2011, l'atelier protégé « Bijoux », dans lequel elle travaille à 30%. Le personnel de l'atelier – Alexia et ses 14 collègues – fabrique de façon artisanale des bagues, des bracelets et des colliers destinés à être vendus en boutique.

#### **4.4.5 Étude 5 : Instruments**

Trois instruments ont été mobilisés, ils sont présentés en détail ci-dessous :

- *Inventaire des habiletés socioprofessionnelles* (Marquis, Dufour, Morin, Devin, & Bédard, 2011). Cet inventaire est un outil standardisé développé au Québec. Il a été conçu pour évaluer les habiletés socioprofessionnelles générales des personnes présentant une DI. Il se compose de 50 questions réparties en huit sous-échelles : comportement social, production, apprentissage et adaptation, assiduité, ponctualité et endurance, sécurité et respect des règlements, hygiène, attitudes au travail et habiletés académiques. L'inventaire doit être complété par un répondant familier du fonctionnement habituel de la personne dans un contexte professionnel ou par le travailleur lui-même. La passation dure environ 30 minutes. Les qualités psychométriques de l'outil ont été vérifiées par Devin, Morin, Dufour, Bédard et Marquis (1990). L'analyse de la consistance interne a été effectuée en se basant sur le coefficient alpha de Cronbach. La valeur globale obtenue est de .93. Un calcul de corrélation ( $r$  de Pearson) a permis de mettre en évidence que l'instrument a une bonne fidélité test-retest (.97). Les résultats d'une procédure de codage inter-juge impliquant

31 dyades suggèrent que les questions posées sont suffisamment claires et permettent une appréciation semblable.

- *Grille d'observation directe des compétences situées* (Tessari Veyre & Petitpierre, 2018). Cette grille permet de décrire précisément les compétences professionnelles mobilisées par les personnes présentant une DI lorsqu'elles effectuent les tâches professionnelles qui leur sont confiées. Des grilles différentes existent pour chacun des ateliers. Dans l'étude de cas présentée, la version « compétences en bijouterie » a été utilisée. L'échelle de mesure de la grille permet de renseigner la manière dont la personne réalise l'étape (sans difficulté, avec difficulté, par substitution, ne parvient pas à la réaliser, ne s'applique pas) ainsi que le type d'aide qui doit lui être octroyée (sans aide, aide technique, aménagement, aide humaine). L'échelle de mesure utilisée se base sur celle élaborée par Fougeyrollas et Noreau (2014) dans le questionnaire de la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE). Étroitement lié au modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) – il permet de mesurer le niveau de réalisation des habitudes de vie. Un exemple de grille est disponible à l'Annexe F.
- *Ma satisfaction au travail* (Tessari Veyre & Petitpierre, 2018). Cet outil permet aux personnes présentant une DI d'exprimer leur degré de satisfaction quant à leur situation professionnelle. L'outil est en cours de validation. Il a été construit spécifiquement pour et avec les personnes présentant une DI. La passation se déroule en deux étapes :
  1. La personne présentant une DI complète le questionnaire auto-rapporté. Celui-ci se compose de dix questions rédigées dans un langage FALC.
  2. La personne présentant une DI participe à un entretien mené par un membre du personnel encadrant. L'entretien vise à préciser et à compléter les réponses données au questionnaire. Un guide ainsi que des conseils pour la conduite de l'entretien font partie du matériel à disposition de l'évaluateur. L'outil fait preuve d'une bonne fidélité test-retest, à l'exception d'un item. Ce dernier reste néanmoins dans un seuil considéré comme satisfaisant ( $\geq 70\%$ ) (Tessari, Straccia, & Petitpierre, en préparation). La procédure mobilisée pour élaborer l'outil est présentée dans l'encart 2 ci-après. L'ensemble de l'instrument est disponible à l'Annexe G.

#### **4.4.6 Étude 5 : Procédure**

La recherche présentée dans l'étude 5 a été proposée à Alexia, dans un langage FALC, lors d'une séance d'information (Ruel, Kassi, Moreau, & Mbida-Mballa, 2011 ; UNAPEI, 2009). Au terme de cette séance, une copie du support de présentation et un formulaire de consentement lui ont été distribués. Si elle désirait participer, elle était invitée à remettre sa décision positive à la responsable de l'atelier dans un délai d'une semaine. Suite à son acceptation, une lettre présentant la recherche ainsi qu'un formulaire de consentement ont été adressés à son représentant légal. Alexia a participé à trois temps d'évaluation, menés dans le courant des mois de janvier et février 2019. À la fin de la recherche, les résultats des évaluations ont été présentés et discutés avec Alexia lors d'un entretien (pour plus de détails, le lecteur peut se référer à l'article présentant l'étude 5 (chapitre 5, sous-chapitre 5.5)).

## **Encart 2**

### **Procédure d'élaboration de l'instrument « Ma satisfaction au travail »**

**(Tessari Veyre & Petitpierre, 2018)**

De nombreuses personnes ayant une DI travaillent dans des ateliers protégés. Elles considèrent que cette activité professionnelle représente une part importante de leur vie. Souvent, leur satisfaction au travail n'est pas documentée et peu prise en compte dans l'élaboration de leur projet professionnel. Cette lacune est à attribuer, notamment, au manque d'instruments s'adressant à ces personnes (Akkerman, Janssen, Kef, & Meininger, 2014). « Ma satisfaction au travail » est un outil conçu pour et avec les personnes présentant une DI. Son élaboration a nécessité 3 phases de travail :

#### **Phase 1 : Construction du questionnaire**

Dans un premier temps, des items ont été sélectionnés dans différents instruments validés :

- Adaptive Behavior Assessment System (ABAS) (Harrison & Oakland, 2003);
- Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée (GEVA) (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 2008) ;
- Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) (Fougeyrollas & Noreau, 2014) ;
- Échelle d'intensité de soutien française (SIS-F) (Thompson et al., 2008)
- Échelle de satisfaction Environnementale au Travail (Moffat, Mogenet, & Rioux, 2015).

Un groupe d'experts, composé de personnes présentant une DI (n=4) et de professionnels encadrant les activités professionnelles de personnes présentant une DI (n=7), a été consulté afin de sélectionner les items les plus pertinents selon la procédure recommandée par Laveault et Grégoire (2014).

Des entretiens semi-directifs ont été menés avec les personnes présentant une DI (n=4) afin d'identifier quels étaient les principaux domaines au sujet desquels elles désiraient pouvoir exprimer leur degré de satisfaction. Il leur a également été demandé d'évaluer la pertinence des items présélectionnés dans les cinq instruments préexistant sur une échelle de Likert en 5 points. Les recommandations concernant la conduite d'entretien avec des personnes présentant une DI ont été suivies (Tessari Veyre, Petitpierre, & Gremaud, 2016).

Un questionnaire a été adressé aux professionnels (n=7), il leur a été demandé d'évaluer la pertinence de chaque item sur une échelle de Likert en 5 points.

L'analyse des entretiens a mis en évidence quatre domaines principaux que les personnes présentant une DI souhaitent voir apparaître dans le questionnaire de satisfaction : satisfaction générale (1), tâches effectuées (2), soutiens (3), et relation (4). L'analyse des questionnaires a permis de sélectionner les items : les items ayant les scores de pertinence

les plus élevés et étant en lien avec les domaines sélectionnés par les personnes présentant une DI ont été retenus. Au total, le questionnaire se compose de 10 items.

### **Phase 2 : Traduction du questionnaire dans un langage FALC**

Des groupes de discussion menés avec quatre personnes présentant une DI ont permis de traduire les items retenus dans un langage FALC (UNAPEI, 2009 ; Ruel, Kassi, Moreau & Mbida-Mballa, 2011). Par ailleurs, les discussions ont permis de formuler les consignes et de sélectionner la forme de modalité de réponse.

### **Phase 3 : Testing du questionnaire**

Les questionnaires ont été administrés à 40 participants de deux établissements socio-professionnels à trois semaines d'intervalle, afin d'évaluer la fidélité test-retest. Les analyses montrent une bonne fiabilité test-retest, sauf pour un des items qui est toutefois considéré comme suffisant ( $\geq 70\%$ ) (Tessari, Straccia, & Petitpierre, en préparation). En conclusion, l'outil construit peut être considéré comme valide et son utilisation peut être recommandée.

#### 4.4.7 Étude 5 : Valorisation

- **Article présenté dans le cadre de ce travail**

Tessari Veyre, A. & Petitpierre, G. *L'accompagnement des personnes présentant une déficience intellectuelle dans leur projet professionnel : quel(s) défi(s) ?* Document soumis pour publication.

En plus de l'article ci-dessus présentant l'étude 5, mentionnons des publications secondaires, en relation avec les travaux concernés, mais ne faisant pas partie de la thèse cumulative :

- **Article en préparation, soumission prévue dans une revue à comité de lecture**

Tessari Veyre, A., Straccia, C., & Petitpierre, G. *Development and reliability investigation of the job satisfaction questionnaire for people with intellectual disabilities*. En préparation.

- **Article paru dans une revue professionnelle :**

Tessari Veyre, A. (2019). L'apprentissage à l'âge adulte : un vecteur d'insertion professionnelle. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1, 34-41.

- **Contributions sous forme de poster un congrès international**

Tessari Veyre, A., Straccia, C., Porcher, E., Magnenat, P., & Petitpierre, G. (2018, juillet). *How I feel about my professional situation: A questionnaire promoting participation of people with intellectual disabilities in their professional projects*. Poster présenté au 5<sup>th</sup> International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities Europe Congress, Athènes, Grèce.

Tessari Veyre, A., Porcher, E., Magnenat, P., & Petitpierre, G. (2017, septembre). *L'apprentissage au cœur du travail*. Poster présenté au 15<sup>e</sup> Congrès international de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes handicapées (AIRHM), Genève, Suisse.

#### 4.4.8 Étude 5 : Synthèse

Tableau 13

*Questions de recherche, hypothèses et procédure de récolte des données de l'étude 5*

Comment favoriser l'accompagnement des personnes présentant une DI dans leur parcours professionnel ?	
Q1 : Comment reconnaître et valoriser les compétences, connaissances et habiletés professionnelles acquises par Alexia ?	
Q2 : Comment accompagner Alexia dans l'élaboration de son projet professionnel ?	
Cette recherche vise à développer une procédure d'évaluation et d'observation, faisant appel à des outils créés et/ou identifiés dans la littérature permettant de documenter les compétences professionnelles des personnes présentant une DI et de les soutenir dans l'élaboration de leur projet professionnel. La mise en œuvre de la procédure est illustrée par le biais d'une étude de cas descriptive menée avec Alexia, une personne présentant une DI.	
Méthodologie	
Étude de cas descriptive d'une participante : Alexia, 29 ans présentant une DI et travaillant dans l'atelier « Bijoux ».	Outils d'observation et d'évaluation : - Inventaire des habiletés socioprofessionnelles (Marquis, Dufour, Morin, Devin, & Bédard, 2011) - Grille d'observation directe des compétences situées (Tessari Veyre & Petitpierre, 2018) - Ma satisfaction au travail (Tessari Veyre & Petitpierre, 2018)
Tessari Veyre, A. & Petitpierre, G. <i>L'accompagnement des personnes présentant une déficience intellectuelle dans leur projet professionnel : quel(s) défi(s) ?</i> Document soumis pour publication.	

## 5 ARTICLES

---

Dans le chapitre suivant, les cinq articles constituant le cœur de ce travail de doctorat sont exposés. Rappelons que les études 1 et 2 se réfèrent au premier volet de cette thèse qui visait à mettre en exergue le regard que posent les personnes présentant une DI sur l'apprentissage à l'âge adulte. Quant aux études 3, 4 et 5, elles s'inscrivent dans une perspective de recherche appliquée. Elles ont pour objectif d'enrichir la palette des outils à disposition des professionnels pour accompagner les personnes adultes présentant une DI.

Les articles se référant aux études 2 et 4 sont acceptés et publiés. Ils sont proposés dans leur version finale, tels qu'ils ont été publiés. Les articles 1, 3 et 5 sont présentés sous la forme dans laquelle ils ont été soumis. La mise en forme – notamment les intitulés des différentes sections, la manière de référencer les tableaux ou encore la bibliographie de chacun des articles – peut varier. Elle correspond aux exigences des revues auxquelles ils ont été proposés.

## 5.1 Étude 1

Tessari Veyre, A., Petitpierre, G., & Gremaud, G. *Exploring adult learning experiences of people with intellectual disability from their own perspective*. Document soumis pour publication.

## **ABSTRACT**

Benefiting from adult learning is not a reality for all. People with intellectual disability are a group for whom the subject of adult learning has rarely been explored. The aim of this study is to document the experiences of people with intellectual disability and describe their level of engagement with learning. Semi-structured interviews were conducted with sixty adults with intellectual disability. The results show that participants report having had many learning experiences since they became adults, but none of them have had access to formal learning. Furthermore, most of the participants aspire to learn new things and report a high level of motivation towards learning. The study highlights the need to diversify and develop learning opportunities for these specific learners.

## **POINT OF INTEREST**

- The present research is focussed on the subject of adult learning in the field of intellectual disability.
- 60 people with intellectual disability took part in interviews in which they talked about their learning experiences and about their engagement in learning activities.
- The research found that participants reported a large number of learning experiences.
- The majority of the reported experiences took place in informal contexts and involved work-related learning.
- None of the participants had access to training leading to recognised qualifications.
- Most participants say that they want to engage in new learning activities.
- The research recommends developing training opportunities to meet the needs of the persons concerned.

**Key words:** Adult learning, intellectual disability, learning experience, engagement in learning.

## INTRODUCTION

Since the late 1970's the United Nations Educational, Scientific and Cultural Organisation (UNESCO) and many other international organisations, such as the Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) and the World Bank (WB) have made a significant contribution to the promotion of the concept of lifelong learning (Field 2000; Laal 2011; Roche 2017). LifeLong Learning (LLL), from the cradle to the grave, is now considered to provide a framework for discussion based on the humanist and democratic values of inclusion and emancipation. LLL also provides a topic for discussion when it comes to designing educational systems that will meet the needs of individuals at every stage of their lives (Šimenc and Kodelja 2016).

Comparative international studies show however that only a minority of people are committed to taking part in learning activities when they become adults. A number of disparities emerge and certain groups of people have been clearly identified as less likely to participate and/or as having fewer opportunities to do so (Lee 2018). The inhabitants of certain regions or countries, for example, or the elderly, women, individuals having a low socio-economic status, low-skilled or unemployed workers, as well as migrants and people with disabilities have been identified as being less likely to participate in lifelong learning activities (Desjardins, Milana, and Rubenson 2006).

People with intellectual disabilities (ID) are a group about which very little data is available on the subject of access to lifelong learning (Nind 2015). As learning involves an essentially personal dynamic, although its objectives and the context in which it takes place may be social, this study was designed to highlight adult learning experiences and the level of engagement expressed by people with ID, based on their own statements.

### **Intellectual disability: specificity**

ID is a social construct delineated by a definition and stamped by social preconceptions. As far as the definition is concerned, ID is considered to be a neurodevelopmental disorder characterised by significant limitations in intellectual functioning and adaptive behaviour, causing deficits in conceptual, social, and practical domains (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities 2010; American Psychiatric Association 2015). It is assumed that ID can be traced back to the developmental period, it has a prevalence of 0.05–1.55% (McKenzie et al. 2018), and its causes are diverse. Schalock et al. (2018, 84) identify five: (a) biochemical factors and genetic disorders, (b) neural or brain development disorders, (c) social factors, (d) behavioural factors related to potentially causal behaviours, such as

dangerous activities, and (e) educational factors related to the availability of learning support. In the vast majority of cases it is impossible to determine the aetiology (“idiopathic ID”, cf. Bass and Skuse 2018; Patel et al. 2018).

When it come to preconceptions, it is assumed that the cognitive limitations related to ID have a direct impact on the person's daily functioning and in particular the performance of learning activities. The impacts are diverse, varying from one individual to another and depend on the profile of the strengths and weaknesses of the persons concerned and that of their environment. An individual’s functioning and development is in fact influenced by multiple genetic, neuronal and physical constraints, but also, and above all by social constraints imposed on the individual throughout his or her life (Dekker and Karmiloff-Smith 2011; Karmiloff-Smith 1998; Thomas and Baughman 2014; Quartz 2003).

### **Lifelong learning and intellectual disability**

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities reminds States Parties of the need to develop training systems that meet the needs of the persons concerned throughout their lives (UN 2006). Yet in the field of ID, many authors point out the problems that arise when devising policies intended to promote the development of quality training systems throughout life (Faragher and Van Ommen 2017). Once these individuals have completed their compulsory education, opportunities for learning are few and far between (Cohen, Brown, and McVilly 2015; Farley et al. 2009). People with ID are totally under-represented in post-secondary education and tertiary training courses (Mock and Love 2012). Ryan (2014) notes that the opportunities for post-secondary education in the community are limited to pilot or local projects and schemes. Where opportunities exist, the conditions are often off-putting for learners: curriculum not suited to the participants’ circumstances, inappropriate teaching material - too complex or conversely too childish -, high cost of training, negative or discriminatory attitude of the teaching staff (Cohen, Brown, and McVilly 2015; Heller, Hsieh, and Rimmer 2004; Plotner and Marshall 2015). Combined with the limited amount of formal education available (provided by schools and training institutions), there is often only a limited range of informal education on offer. i.e. education that takes places “outside the recognised educational institutions” (Tight, 1996, p. 68). Family, socio-educational or residential settings often struggle to provide cognitive and socio-adaptive learning services for adults with ID (Walker 2014). The environment in which individuals with ID live is often characterised by extremely structured and ritualised living conditions and over-protective procedures (Callus,

Bonello, Mifsud and Fenech, 2019) which limit their opportunities for developing their skills and aptitudes in adulthood.

It might be possible to overcome some of these obstacles by a better understanding of the needs, experiences and aspirations expressed by the individuals concerned themselves. In fact, a good understanding of learners' characteristics is essential for the development of an effective education system (Council of Europe 2001). In the field of ID, little research has been conducted from the perspective of people with ID (Corby, Cousins, and Slevin 2012). Some studies have documented learning experiences within specific contexts. For example, Stefánsdóttir and Björnsdóttir (2016) conducted research involving 39 students with an ID registered at the University of Iceland and 14 of their teachers. The students with ID reported that their participation in training had enabled them to improve both their knowledge and their self-esteem, whereas the teaching staff found that while preparation for classes had taken them longer, the adjustments that were made were of benefit to all of their students. Gasson et al. (2018) documented the schooling experiences of 14 students with severe behavioural disabilities who had received support from the Intensive Wraparound Service (IWS). Interviews were conducted with the students themselves, their caregivers and teachers. The results demonstrate the benefits achieved from this type of experience, particularly the students' pride. The research also highlights the difficulty of coordinating the various services, as well as the lack of support specifically adapted to the students' needs.

A few years earlier, Boulton-Lewis, Buys and Tedman-Jones (2008) studied the perceptions of sixteen elderly people with ID (52 to 80 years) in a qualitative research study, in order to find out what they thought about aging and engagement with learning. The results of this research which has been a significant source of inspiration for our own study, suggest that perceptions of learning may change throughout a person's life and may also be linked to the perception of aging. They indicate that "most of the people who did not know or did not think that they were aging [at all] had medium to high engagement with learning, as did those who understood aging quite well" and that "most of the people who had a low engagement with learning also had limited awareness of aging" (p.8).

### **Aims of the Study**

Our research is based on a study using a mixed method approach to describe the learning experiences and engagement as reported by the participants, as well as the possible link with other variables (Teddle and Tashakkori 2009). It had three principal aims. The first was to highlight the experiences of adults with ID with respect to adult learning in the French-speaking

area of Switzerland. We sought to describe the nature of the learning experiences reported by people with ID on the basis of three characteristics: (1) the context (formal, non-formal or informal), (2) the field in which they took place and (3) the factors that have had a positive or negative effect on their achievement. The second objective was to describe the level of engagement people with ID had in learning activities, based on their own accounts. Finally, the research aimed to investigate whether the engagement reported by participants is influenced by two main variables: age and being at risk of premature and pathological ageing.

The relevance of studying these two variables can be traced back to the work done by Boulton-Lewis, Buys and Tedman-Jones (2008), in which they identified a connection between aging and perception of learning. The second variable refers more specifically to the current knowledge of Down Syndrome (DS) which establishes that the persons concerned are particularly likely to belong to a group more at risk of premature and pathological aging, from the age of 40 upwards. Research indicates that neuro-pathological signs of deterioration, Alzheimer's disease and depression appear at an earlier stage in individuals with DS than those with ID (Dykens 2007; Temple et al. 2001; Zigman 2013). The way in which the person with DS sees his or her relationship with learning could therefore be influenced by the implicit knowledge of the risk associated with that type of condition. From an exploratory perspective, we also want to document the potential influence of other variables: gender, level of verbal development and logical reasoning, level of education (number of formal courses taken), place of residence and place of work.

### **Ethical Considerations**

The research has been approved by the ethics committee of the University of Geneva. It followed the recommendations applying specifically to research involving individuals with an ID (Cameron and Murphy 2006; Dalton and McVilly 2004). Measures to improve accessibility were therefore implemented before the research commenced (invitation to participate, presentation of the goals, the course and implications of the research; obtaining consent), during the research (interview) and after the research (communication of the results). All communications and documents provided have been written in a way that is easy to read and understand.

## **METHOD**

### **Participants and recruitment process**

In order to investigate the effects of the two main independent variables (age and being at risk of premature and pathological ageing), we set up six groups of participants (see Table 1); three age groups and two groups based on aetiology, one made up of people with a diagnosis of DS and the other referred to as “mixed ID diagnosis” as an overall category for individuals with ID not associated with a specific syndrome. Participants had to meet the following six inclusion criteria:

1. Having been diagnosed with mild ID;
2. Being aged 18 or over;
3. Working or having previously been employed;
4. Being of French mother tongue;
5. Being able to demonstrate receptive vocabulary skills above a development age of 5.5 years (Peabody Picture Vocabulary Test – Revised, Dunn and Dunn 1981; Dunn, Thériault-Whalen, and Dunn 1993);
6. Being able to demonstrate the ability to recall the various stages of life and to put them in chronological order (TimeLine Task, Straccia et al. 2019);

The last three criteria were set to ensure data could be collected. Participation in a semi-structured interview on the subject of learning as an adult requires both minimal language proficiency and chronological lifespan seriation and lexical skills.

The recruitment process consisted of three stages. The partner institutions were invited to submit a list with the names of all individuals who were likely to meet the first four inclusion criteria. The legal representatives of the individuals on the list (n=120) were contacted in writing by the partner establishments in order to find out whether they would agree to their son/daughter/ward participating in the information session, if they wished to do so. 96 individuals with an ID received the support of their legal representatives and were invited to participate in an information session presenting the research in a format that was easy to read and understand. At the end of the session the participants were given a summary and a consent form in an "easy to understand" format. Those who agreed to participate in the research were asked to hand this form to the contact person at the establishment at a later date. The procedure selected was intended to limit the distortion of social desirability and acquiescence by establishing a time delay between the invitation to participate and the handing in of the consent form (Perry and Felce 2004). There was a positive response from 74 people. 13 were eliminated

because they did not meet the selection criteria (vocabulary skills; understanding concepts of time). One interview was not included in the analysis because the person concerned was the only one in that age group. It was not possible to form the third group, the group consisting of individuals with DS over the age of 50, because none of the individuals approached met the inclusion criteria.

The final sample consisted of sixty people (25 women and 35 men) aged between 21 and 72. Twenty-four participants had DS (13 women and 11 men) and thirty-six presented an ID of mixed aetiology (12 women and 24 men). All had been educated at schools in Switzerland. The majority of the participants currently live in an institutional environment (n=32), while a small minority (n=11) live with their parents. 17 live in apartments (alone or shared) belonging to a specialized institution but located in a city. All of them benefit from the support of an educational team. Most of the people interviewed (n=51) work or have worked in sheltered workshops, four of them have retired. Nine individuals are employed in the open employment market to a varying extent (average rate of activity: 60%; min: 20%; max: 100%).

Table 1

*Participants' characteristics*

Characteristics	Group 1 (18-34 years)		Group 2 (35-49 years)		Group 3 (over 50 years)		Total
	ID	DS	ID	DS	ID	DS	
<b>Sex</b>							
Female	6	6	5	7	1	-	25
Male	7	4	7	7	10	-	35
<b>Age (in years)</b>							
M	27	27	43	40	58	-	39
MIN	23	20	35	35	52	-	20
MAX	34	34	49	49	72	-	72
SD	4	5	5	5	7	-	12
<b>Vocabulary score (PPVTR)</b>							
M	98	81	108	97	95	-	96
MIN	62	62	76	66	54	-	54
MAX	154	117	156	140	130	-	156
SD	25	20	25	23	23	-	24
<b>Logical reasoning (CPM)</b>							
M	21	19	20	21	21	-	22
MIN	12	11	9	8	14	-	8
MAX	35	27	33	27	27	-	33
SD	6	4	7	5	4	-	11
<b>Current residence</b>							
With parent	3	6	1	1	-	-	11
Group home	8	3	5	8	8	-	32
Supervised apartment	2	1	6	5	3	-	17
<b>Employment</b>							
Sheltered workshop	12	9	10	9	11	-	51
Free-market	1	1	2	5	-	-	9

ID, mixed intellectual disability; DS, Down Syndrome; M, mean; MIN, minimum; MAX, maximum; SD, standard deviation

## Data Collection

The data was collected in two stages. In the first stage, participants met with an external assessor with whom they underwent assessments relating to verbal skills and logical reasoning. The Peabody Picture Vocabulary Test – Revised (Dunn and Dunn 1981; Dunn, Thériault-Whalen, and Dunn 1993) was used to measure the level of verbal development. The participant is presented with 4 pictures and has to choose the one which best illustrates the word said aloud by the researcher. The participants' raw score was used in the analyses. Raven's Coloured Progressive Matrices (Raven, Court, and Raven 1998) assess logical reasoning. This task supplies a global score of non-verbal cognitive ability; the global raw score was used in the analyses.

In the second stage, participants met with one of the members of the research team to conduct the interview. The latter began with the evaluation of temporality, with the TimeLine Task. As there was no standardised tool for measuring the ability to name the various stages of life and to put them in chronological order, either in the general population or in people with ID (Belle and Espie 2000), we developed a device of our own design, the purpose of which was to verify the participants' ability to understand, in general terms, the concept of "adult age", as well as certain terms and expressions associated with the temporality of a life trajectory ("when you were young..."; "before/after this training course"; etc.) that were expected to be used in the interview. This device consists of a timeline - the participants are asked to sort and categorise 9 photographs (3 children, 3 adults, 3 elderly people) and 3 pictograms (1 child, 1 adult, 1 elderly person). The construct validity of the material has been checked (for a full presentation, see Straccia et al. 2019). This procedure also enabled the interviewer to get to know and familiarise himself with the vocabulary used by the participant, which allowed him to adapt the interview questions accordingly.

The individual semi-structured interviews took place at the participants' place of work and lasted between 45 and 60 minutes. For 51 participants, it was possible to cover all the discussion points in one interview, while a second interview had to be arranged for 9 other individuals. Throughout the interview, the interviewer tried to create an atmosphere that would promote discussion by inviting the person to express his or her point of view. The key principles such as non-directivity, positive consideration and openness to dialogue were respected. Moreover, certain precautions were taken in order to support the conversation with the individuals with an ID: adjustment of the interview length, formulation of questions in a language that was easy to read and understand, and when it proved necessary, the use of pictograms in order to prompt the participants' recollection and understanding (Finlay and Lyons 2002). The pictograms selected came from the ARASAAC base (Portal of Augmentative and Alternative Communication, <http://www.catedu.es/arasaac/index.php>) and the CAP method (Communiquer et apprendre par pictogrammes [Communication and learning via pictograms], Erasme SA). The interview guide was pre-tested on 8 volunteers with ID (not taken from the sample), in order to check the duration of the interview, the formulation of questions and the relevance of the selection of pictograms. The overall research project focussed on four themes:

1. Current use of skills developed at school
2. Experience of learning since becoming an adult:
3. Engagement in learning:

#### 4. Aspirations or plans for learning

This article only deals with themes 2 and 3.

#### **Coding and Data Analysis**

The data collected through semi-structured interviews was analysed both in terms of quantity and quality. The verbatim comments were analysed in three ways. The coding process was supported by N-Vivo (version 9). The coding procedure is set out below, the categories used and the definitions referring to them are presented in Table 2.

Initially, the learning experiences were classified and recorded on the basis of the contexts in which they took place. Three categories were used, referring to the formal, non-formal and informal contexts in which the experiences were realised. In the second stage, the experiences were classified and recorded on the basis of 9 categories associated with the relevant fields. Lastly, the factors that had a negative or positive influence on the course of the learning experiences were classified and recorded on the basis of two categories. The first refers to environmental factors whereas the second relates to personal factors. The coding was done by two members of the research team. In order to ensure that the indicators used for classification were operationalised in a transparent manner and that there was sufficient alignment between the two independent coders, the inter-rater reliability properties were tested using the Kappa index on approx. 20% of the total corpus. Cohen's kappa coefficient was 0.77 for the Learning contexts and 0.74 for the Influencing factors.

The level of engagement reported by participants has been classified into three categories. The definitions were based on those used by Boulton-Lewis, Buys and Tedman-Jones (2008, 7):

##### **Low Engagement**

People classified at this level either did not want to learn new things or wanted to maintain one or two existing skills or existing knowledge. They were usually content to take part in the regular work activities or those available through service providers.

##### **Medium Engagement**

These people wanted to continue learning in areas that they were already familiar with and engage in a little new learning. New areas included improving reading and writing, using the computer, or new skills at work.

##### **High Engagement**

People at this level wanted to take courses (without necessarily obtaining formal qualifications) or to continue learning new things.

We ran statistical analyses in order to investigate the links between engagement and personal variables, with engagement as the dependent variable and age, being at risk of premature and pathological ageing, gender, level of verbal development and logical reasoning, level of education (number of formal courses taken), place of residence and workplace as independent variables. Depending on the type of variables, Chi2 analyses or logistic regressions were used. Data were analysed using IBM SPSS Version 23.

Table 2

Grid used to categorise learning experiences (type of content and definition)

Categories	Definition
<b>Context</b>	
Formal	Learning that takes place in organised and structured contexts leading to a recognised qualification.
Non formal	Learning incorporated in planned and structured activities, but not leading to a recognised qualification.
Informal	Learning defined as resulting from activities taking place as part of daily life, for example in a family setting, at work or leisure.
<b>Field</b>	
Job related skills/abilities	Learning focussing on technical expertise or self-management techniques and/or those specific to the pursuit of a trade or a working activity (e.g. taking measurements, painting or laying tiles).
Daily practical life	Learning focussing on managing things that are essential to daily life (e.g. promoting health, safety and responsibility).
Leisure – art – sports-related skills/abilities	Learning focussing on artistic, sporting and/or cultural skills (e.g. ability to draw, sing, swim, etc.).
ICT skills/abilities	Learning focussing on the use of new technologies (e.g. ability to use Facebook or a smart phone).
Conceptual skills/abilities (reading, maths, etc.)	Learning focussing on conceptual skills (e.g. ability to read, write, do mathematics, verbal language, etc.).
Social skills/abilities	Learning focussing on inter-personal skills (e.g. solving problems, understanding the rules of society and the way society works, etc.).
Community and civic skills/abilities	Learning focussing on the use of community resources (e.g. taking the bus or tram) or on civic abilities.
<b>Influencing factor</b>	
Environmental facilitating factors	Environmental characteristics mentioned by the person as being likely to have a positive influence on their accomplishment of learning.
Environmental obstacles	Environmental characteristics mentioned by the person as being likely to have a negative influence on their accomplishment of learning.
Personal facilitating factors	Internal personal attributes mentioned by the person as being likely to have a positive influence on their accomplishment of learning.
Personal obstacles	Internal personal attributes mentioned by the person as being likely to have a negative influence on their accomplishment of learning.

## FINDINGS

The results are presented for each of the categories outlined above. Extracts from the interview will be used to illustrate experiences reported.

### Learning experiences

#### *Contexts in which learning experiences took place*

Most respondents consider that they have achieved important learning as adults. However, they only referred to non-formal and informal forms of learning. No formal learning was mentioned. Out of the sixty participants interviewed, forty-nine said that they had received training since reaching adulthood. Eleven had not been on any course since leaving school. According to six participants this was due to lack of time or inclination and the fact that they had not been offered any opportunity for training. The number of courses taken is still low, however. On average, the individuals interviewed stated that they had taken 1.9 courses (min: 0; max: 7; sd: 1.7). The majority of the courses (n=97) took place in a specialised environment. These were mainly courses provided by (specialised) adult education centres, sheltered workshops, or in and by community education establishments. Nevertheless, 8.8% (n=12) of the courses attended also took place in the community, as part of training available to the general public or organised by non-specialist services. Courses available within the community took place for example in (adult education or employment) training centres, in language schools or with private tutors. Three people did not specify the context in which they undertook their courses (n=5). With respect to informal learning, all respondents (n=60) expressed a sense of having participated in several forms of informal learning since they became adults. An average of 12.7 learning experiences per person was identified (764 learning opportunities, min=1; max=34; sd=6.3). The learning experience took place in different contexts of daily life, for example at work or in educational groups.

#### *Fields in which learning experiences took place*

According to the interviewees, the majority of the experiences reported refer to learning focussed on professional skills (n=269). So, activities such as “learning how to paint benches”, “how to cut, rub down wood and paint it”, or “using the circular saw” are mentioned.

One participant explains:

We learn [how to deal with] orders, it's when customers choose hot or cold drinks. We serve coffees, I serve Coca colas, apple juices sometimes, and lots of things. I have to do masses of washing up, I'm a bit fed up with that.

The field of daily life provided the context for a number of learning activities (n=214) mainly involving household tasks: "Shopping", "learning how to cook", "household cleaning", "keeping clean and tidy" are some of the skills acquired by the respondents. Learning about hygiene and personal care is also mentioned: the participants report that they have learned how to "have a shower", "wash [their] hair" or "put on clean clothes". Three individuals also learned how to "take care of their figure" by going on a diet with the support of a dietitian. Leisure activities, the arts and sports are also fields in which a large number of experiences were mentioned (n=204). Sporting activities were mentioned a great deal: the participants value the fact that they have "taken swimming lessons", "learned to ski and skate on ice" or "done football training. We practise passing, we play a game. Then sometimes we stop and he [the trainer] explains". Artistic activities are likewise widely reported, such as "acting in a play", "singing in a choir", "doing drawing and painting lessons". Other activities are mentioned to a lesser extent, for example this participant who says: "My Mum and my Great Grandma taught me to knit at home". Participants mentioned learning experiences with information and communication technology (n=60), focusing on learning about the computer, using the Internet or other media. Learning experiences geared to consolidating or improving knowledge learned at school (n=54) came third in the type of training most likely to be undertaken, along with language courses (German, Italian), lessons for learning to read and write (including writing messages and texts) and for managing money, doing crosswords or classes on general culture. Some fields were mentioned less frequently, for example learning experiences associated with social skills (n=45), such as learning how to live as a couple or manage emotions and the field of community and civic skills (n=29) like getting on a bus or a train or voting in association meetings.

Table 3

*Contents in which non-formal and informal learning has taken place after leaving school*

Fields	Learning experiences
	N (%)
Job related skills/abilities	269 (31)
Daily practical life	214 (25)
Leisure – art – sports related skills/abilities	204 (23)
ICT skills/abilities	60 (07)
Conceptual skills/abilities (reading, maths, etc.)	54 ( 6)
Social skills/abilities	45 ( 5)
Community and civic skills/abilities	29 ( 3)
<b>Total</b>	<b>875 (100)</b>

#### *Factors that influenced learning experiences*

Participants identify many factors that have influenced their learning experiences, in a positive or negative way. Most of them mention both environmental (n=393) and personal (n=208) facilitating factors. Factors that prevented or hindered learning are mentioned less, and are generally related to personal (n=118) rather than environmental factors (n=79).

#### *Environmental facilitating factors*

Under environmental facilitating factors, the majority of points raised refer to the social environment (n=359) and fewer are related to physical environment (n=34).

With regard to the social environment, the interviewees indicate that the support of professionals, such as educators, is fundamental. Or even the support of family members or other people close to the person “helps with learning”. Some people refer to the facilitating effect of the attitude of those around them. For example, the encouragement given by people around them – whether professionals or people from their family – and the open-mindedness of those close to them are mentioned as factors that promote the ability to learn: “Then also if the workshop trainer says ‘that’s very good, I’m pleased with you’ that helps me”. Other factors arising in the social environment are also mentioned frequently, for example the opportunity to do training courses, getting information about opportunities for training courses and on-going training, the opportunity to participate in trade-related workshops (ironing, laundering, cookery, etc.). Under material contexts, the access to material is the main facilitating factor referred to; having a computer, obtaining visual material that supports the learning process in trade-related subjects or owning a dictionary were also mentioned.

### *Personal facilitating factors*

Under personal facilitating factors, the majority of points raised refer to self-motivation (n=128) and some are related to personal characteristics (n=54) or past life events (n=26).

Self-motivation played a key role in the learning accomplished, including a feeling of personal achievement which was mentioned by two thirds of the participants as an important factor of positive influence. More specifically, by their own account the individuals concerned confirmed that learning as an adult had been aided by the feedback on their performance and/or their skills. Thus, the sense of “managing to do things”, a feeling of “making progress” as well as the confirmation of their ability to learn on their own are seen as essential facilitators. The meaning and positive value attached to the task and similarly the usefulness of what is being learned are also positive influencing factors considered to be important. One participant says: “Listen, I have learned something that has made a huge impression on me, I was very, very, very interested and it’s something I want to continue doing, because it’s a job I really wanted to do and I have learned how to be a woodcutter. [...] It’s a good job, because I am really interested in it, it’s quite physical, you have to know ... have a lot of energy. You really have to know [have] a lot of energy, a lot of concentration”.

Certain personal characteristics are also considered to be factors that facilitate learning. One of the reasons these participants were able to learn as adults was that they were adventurous, willing or clearly expressed their self-confidence. Other qualities such as being well organized, having a good memory or being someone "able to do well" are also referred to. Some participants also referred to the importance of knowing oneself well, such as thinking, training, observing, listening well or encouraging oneself.

Finally, some participants mentioned the influence of past experiences on the learning they were able to accomplish as an adult. Thus, the fact of having travelled, met people or experienced success in certain skill areas has acted as an incentive for getting involved in other learning activities and/or willingness to improve. Knowledge and skills acquired during school learning are also considered to be facilitators. For example, knowing how to read, write or calculate has, for some, been a valuable aid to more demanding learning. Having learned how to use a computer, a mobile phone or a calculator were also identified as important assets for the application of learning.

### *Environmental obstacles*

Under environmental obstacles, the majority of points raised refer to the social environment (n=42) and some are related to the physical environment (n=37).

With reference to the social environment, the lack of learning opportunities or the lack of professional or earning prospects are mentioned: “And it was after I found that, this work here, I don’t have anything against it, it’s just that, you see, in fact this work, you aren’t very well paid either, you work, I’ve already been working here for seven years and I am still paid one Swiss franc (=about one USD) an hour”. Other respondents refer to the interruption of a course, or the lack of available places on the training courses on offer as obstacles that have impeded, slowed down or even prevented their learning achievement. The participants also mention the existence of obstacles associated with the negative attitude of their care team or members of their family, such as a disagreement about a learning project, or an immediate superior with little understanding of the difficulties of learning. On this subject one participant mentioned the effect of the negative attitude of carers on their workshop learning: “But if you often make mistakes and then you don’t know what you’re doing... afterwards the supervisors are annoyed, they say: “Ah, but you have to be careful, you mustn’t, you mustn’t do it like that or you have to do it another way, you have to learn to concentrate on your work more”. They’re telling me that all the time”. When it comes to the physical environment, the main obstacle is the difficulty in obtaining access to the right equipment, as this participant explains: “I use the Internet a lot, but I don’t have my own computer. We’ve got one Internet for the group, that’s all”.

### *Personal obstacles*

Under personal obstacles, the majority of points raised refer to self-motivation (n=68) and some are related to personal characteristics (n=35) or past life events (n=15). Personal factors having acted as a deterrent to learning as an adult are also mainly motivational. The difficulty and /or the tedious, strenuous nature of some tasks, as well as the time required to master some skills are the obstacles most frequently cited by participants. For some of the participants, a lack of inclination impeded, or even jeopardised the progress and accomplishment of their plans, as indicated by this young participant: “Ah, yes, I did the classes, I did them once but now I don’t do them anymore. I stopped because I was a bit fed up with them and it was an effort”.

Certain personal characteristics are also considered to be factors that obstruct learning: Health problems or even “getting too tired” are some of the physical obstacles encountered by others. Psychological characteristics are also mentioned by participants as a barrier to some forms of

learning. For example, being “shy” or “lazy” were the type of obstacles that they had to overcome or which, sometimes, led to failure of the project.

Some participants refer to life experiences that have had a negative impact on their learning. Accordingly, some participants consider that they have been held back in the accomplishment of their learning projects by a lack of academic knowledge. One participant reported that she did not learn to count in school. Now she has to go on a diet but can't do it on her own. In fact, it is not possible for her to learn how to determine the amount of food she is allowed. Some participants mentioned negative personal experiences related to work accidents or difficult family situations that hindered their learning. However, they did not wish to discuss them in detail.

### **Engagement in learning**

Generally speaking, the majority of the participants are considered to have a medium or high level of engagement. Only four are considered to have a low engagement. For 4 other participants, the analysis could not be carried out because their comments during the interview did not enable us to categorize their responses clearly.

#### *Subsample of people reporting a low engagement*

Three women and one man report a low commitment, they do not want “to learn new things”. All of them have a mixed ID, none of them have DS. Two of them were in their thirties, the other two were between 55 and 62. Two participants explained that they no longer feel capable of learning and had no need to learn. The youngest participant said, "No, that's enough, I'm an adult", whereas the last person explained that her learning days were “over”: she considered that she had stored all the knowledge that she needed, if not all the knowledge there is: “I've got a memory in my head [...] Everything's in there. I already know everything”.

#### *Subsample of people reporting a medium level of engagement*

Twenty-one people report a medium level of engagement. They perceive lifelong learning as important, although the activities they would like to engage in are deeply rooted in areas that they are already familiar with. For example, a 53-year-old man said, "I like being an adult as I am now, I learn a little in my private life. Another person (53 years old) states that learning is related to her activities in the communal life of the institution. Thus, the educators are responsible for her learning, but in this context, she always declares herself ready to learn. Another 52-year-old person indicates that he only learns through the Internet.

### *High Engagement*

Thirty-one people report a high level of engagement. Their perception of learning is intrinsically linked with the concept of life as a dynamic process capable of being transformed and of adapting to change, as the two following interview extracts show: "I have already been hearing for a long time that we learn throughout our lives. There is always something to learn. Yes, of course there are things you don't know everything about, so you learn. You start learning when you are born and go on learning till you die"; "You are always, always, always learning. You will learn, I'm going to say something philosophical: Life is, has been a learning experience, I think life is a permanent learning experience for everyone, for EVERYONE". These participants express a willingness to engage in learning activities in many contexts, outside familiar settings. They perceive learning as useful and important. Adult learning is also seen as a complement to academic learning, as one 32-year-old participant comments: "I am still learning, I am learning things I didn't do at school".

### **Quantitative results**

Statistical analyses were conducted to explore the connections between engagement and certain independent variables. The group of individuals reporting a low level of engagement was removed from these analyses, because it was too low in number to be taken into account. The dependent variable (=engagement) for the analyses therefore only has two levels: high and medium. The individual influence of each independent variable was explored first of all. Being at risk of premature and pathological ageing is dependent on engagement in learning ( $X^2(1) = 4,461$ ,  $p = .035$ ). The other variables do not have a significant influence on engagement. This means that age, gender, the level of verbal development, logical reasoning, the level of education (number of formal courses taken) and the place of residence or workplace do not have any significant influence on the level of engagement.

Bearing in mind the initial hypothesis concerning the existence of a possible link between age and the fact of being at risk of premature and pathological aging, we decided to combine these two variables and to examine the effect of this combination on the level of engagement. In view of the fact that no individual with DS in the sample was older than 50, we decided to eliminate all those individuals with ID who were aged over 50 from the analyses. The results of the binary logistic regression show a tendentially significant interaction ( $p = .054$ ) for the aetiology, age and engagement combination. More specifically, when considering individuals with DS, the oldest were observed to have a higher level of engagement. When it came to individuals with a mixed ID, the youngest were the most engaged. As the group sizes were low, we decided to

carry out a bootstrap ( $B = 1000$ , corrected bias), thus obtaining a significant result with a confidence limit that does not contain zero ( $b = -.18$ , BCa 95% CI  $[-.55 ; -.06]$ ).

## **DISCUSSION**

This study aims to investigate the experiences of people with ID with respect to lifelong learning and to describe their level of engagement with learning. People with ID represent a category of particular learners, on the one hand due to the fact that they have to cope with intellectual tools that function differently and on the other, because they often move in structured and specialised environments that provide them with little opportunity for developing their skills and aptitudes. This study documents the point of view of 60 adults with an ID, the majority work or have previously worked solely in sheltered workshops. Half of them live in a specialised institution. All the participants state that they did not receive any training leading to a qualification (formal learning) once they reached adulthood. These results are consistent with previous research which has reported limited access to educational opportunities and formal education in particular (Cohen, Borwn, and McWilly 2015; Nind 2015). Nevertheless, the results show that all participants reported a lot of learning experiences that took place in non-formal and informal contexts. It can therefore be observed that most of the learning experiences of individuals with an ID occur outside public education systems. These results highlight the fragile foundations of the learning experiences of people with an ID. In fact, access to and performance of learning depends almost exclusively on whether or not the environment is capable of being a “learning” environment.

The fields in which people report having had more experiences are associated with professional and daily life as well as leisure activities, the arts and sport. Opportunities for learning appear to have a meaningful connection with environments in which the person lives and works. Indeed, when they are asked about the factors that influenced their accomplishment of learning activities, the participants mention a large number of environmental factors that encouraged their learning. For example, they mention the crucial part played by the people around them. The majority said how much they have been encouraged by family members or educational professionals.

Speaking of the level of engagement with respect to learning, the majority of participants report a medium level of engagement (=the desire to pursue new learning activities in familiar contexts) or high engagement (=the desire to pursue new learning activities in unfamiliar contexts). The statistical analyses show that the level of engagement varies according to age and aetiology. In the group with mixed ID the highest level of engagement appeared in the

group with the youngest participants (18-34 years), but in individuals with DS, it is the oldest people who suggest a more sustained level of engagement (35-49 years). These differences could possibly be explained by the different trajectories of the individuals concerned and their influence on the development of the cognitive profile of adults with DS. In fact, a number of research studies conducted on young children with DS show that certain characteristics associated with DS, particularly those relating to the development of executive functions, have an impact on academic performance and functioning at school (Daunhauer et al. 2014). When focussing more specifically on the level of engagement within learning activities, some authors report that individuals with DS experience a lack of motivation: they express less pleasure in the exploratory activities and exhibit avoidance behaviour when the proposed learning activities are complex and involve using new skills (Daunhauer and Fidler 2011; Fidler 2006). These conclusions have however been refuted by other authors, such as Gilmore, Cuskelly and Browning (2015) who concluded in a study focussing on 29 children with mixed-aetiology ID and 33 children with DS between 3 and 8 years old, that the mastery motivation of children with DS does not differ significantly from other children with similar levels of ID. In a 20-year prospective longitudinal study of 25 individuals with DS, Gilmore and Cuskelly (2017) conclude that offering stimulating experiences and enhancing persistence skills in complex tasks during the childhood and adolescence of individuals with DS are factors that are likely to improve their functioning and possibly their engagement when they become adults. The contrast between these results demonstrates the danger of simplistic, globalizing representations, the lack of knowledge concerning the developmental trajectories of individuals with ID, as well as the factors that are likely to influence them. It should also be noted that few studies refer to adults.

This study highlights the key role of the environment in the learning opportunities available to people with an ID. It also shows that adults with an ID see themselves as potential learners who would like to take up new learning activities. The participants therefore appear to share the opinion that lifelong learning represents an opportunity for them to acquire skills, particularly for work and to satisfy their curiosity. The social policies and institutions that formulate and adopt scenarios designed to provide better support for the population concerned should be able to build on results such as these to enable them to take their needs and the things that matter to them into account.

## **STUDY LIMITATION**

The study does have weaknesses. Firstly, it is based on voluntary participants within a population. Secondly the sample, and especially the subgroups, were small, meaning that some analyses could not be performed and not all the planned groups could be formed. Inter-group comparisons are based on groups consisting of a maximum of 10 to 15 people. Finally, in spite of all methodological precautions, the possible influence of a social desirability bias and a tendency to acquiesce cannot be totally ruled out.

## **RECOMMENDATIONS FOR FURTHER RESEARCH**

Further research based on a larger sample could be valuable for corroborating or fine-tuning the findings of this research. Studies examining the learning opportunities actually available to adults with an ID are required. From a structural point of view, what are the training organisations that support people with an ID in their lifelong learning? How can we encourage and support the formal and non-formal training available? It would also appear to be important to pay attention to educational issues, while developing educational material that is adapted to suit the age and characteristics of learners.

## REFERENCE

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. 2010. *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- American Psychiatric Association. 2013. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5). Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Bass, N., and D. Skuse. 2018. "Genetic testing in children and adolescents with intellectual disability." *Current opinion in psychiatry* 31 (6): 490-495. doi: 10.1097/YCO.0000000000000456
- Bell, D. M., and C. A. Espie. 2000. "Age recognition in adults with intellectual disabilities: A literature review and an exploratory study." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 13 (3): 132–158. doi:10.1046/j.1468-3148.2000.00019.x
- Boulton-Lewis, G., M., L. Buys, and J. Tedman-Jones. 2008. "Learning among older adults with lifelong intellectual disabilities." *Educational Gerontology* 34 (4): 1–10. doi: 10.1080/03601270701883890
- Callus A.-M., I. Bonello, C. Mifsud, and R. Fenech. 2019. "Overprotection in the lives of people with intellectual disability in Malta: knowing what is control and what is enabling support." *Disability & Society* 34 (3): 345-367. doi: 10.1080/09687599.2018.1547186
- Cameron, L., and J. Murphy. 2006. "Obtaining consent to participate in research: the issues involved in including people with a range of learning and communication disabilities." *British Journal of Learning Disabilities* 35: 113–120. doi: 10.1111/j.1468-3156.2006.00404.x
- Cohen, L. G., R. I. Brown and K. R. McVilly. 2015. "The World Report on Disability, Challenges to Application and Translation to Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities." *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12 (2): 77–78. doi:10.1111/jppi.12117.
- Corby, D., W. Cousins, and E. Slevin. 2012. "Inclusion of adults with intellectual disabilities in post-secondary and higher education: A review of the literature." Chap. in *Lifelong Learning and Community Development*, edited by Peter Jones, John Storan, Anthony Hudson and Jeff Braham, 69–86. Oxford: Berforts Information Press.
- Council of Europe. 2001. *Réaliser un espace européen de l'éducation et de formation tout au long de la vie* [Making a European area of lifelong learning a reality]. <http://www.iriv-vaeb.net/fichiers/Ressources%20Europe/UE%202001%20Former%20et%20eduquer%20tout%20au%20long%20de%20la%20vie.pdf>
- Dalton, A. J., and R. K. McVilly. 2004. "Ethics guidelines for international, multicenter research involving people with intellectual disabilities." *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 1 (2): 57-70. doi: 10.1111/j.1741-1130.2004.04010.x
- Daunhauer, L. A., and D. J. Fidler. 2011. "The Down syndrome behavioral phenotype: implications for practice and research in occupational therapy." *Occupational Therapy in Health Care* 25 (1): 7-25.
- Daunhauer, L. A., D. J. Fidler, L. Hahn, E. Will, N. R. Lee, and S. Hepburn. 2014. "Profiles of everyday executive functioning in young children with Down syndrome." *American journal on intellectual and developmental disabilities* 119 (4): 303-318.

- Dekker, T. M., and A. Karmiloff-Smith. 2011. "The dynamics of ontogeny: A neuroconstructivist perspective on genes, brains, cognition and behavior." *Progress in brain research* 189: 23-33
- Desjardins, R., M. Milana, and K. Rubenson. 2006. *"Unequal chances to participate in adult learning: International perspectives."* Paris: International Institute for Educational Planning
- Dunn, L. M., and L. M. Dunn. 1981. *Manual for the Peabody picture vocabulary test-revised.* Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Dunn, L. M., C. M. Thériault-Whalen, and L. M. Dunn. 1993. *Echelle de vocabulaire en images Peabody [French adaptation of Peabody Picture vocabulary test, Revised]*. Paris: ATM.
- Dykens, E. 2007. "Psychiatric and Behavioral Disorders in Persons with Down Syndrome." *Mental Retardation and Developmental Disabilities* 13 (3): 272-278. doi: 10.1002/mrdd.20159
- Faragher, R., and M. Van Ommen. 2017. "Conceptualising educational quality of life to understand the school experiences of students with intellectual disability". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 14 (1): 39-50. doi: 10.1111/jppi.12213
- Farley M. A., W. M. McMahon, E. Fombonne, W. R. Jenson, J. Miller, M. Gardner, and H. Coon. 2009. "Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities." *Autism Research* 2: 109–118.
- Fidler, D. 2006. "The emergence of a syndrome-specific personality profile in young children with Down syndrome." *Down Syndrome Research and Practice* 10 (2): 53-60. doi:10.3104/reprints.305
- Field, J. 2000. "Governing the Ungovernable: Why lifelong learning policies promise so much yet deliver so little." *Educational Management Administration and Leadership* 28 (3): 249–261. doi: 10.1177/0263211X000283002
- Finlay, W. M., and E. Lyons. 2002. "Acquiescence in interviews with people who have mental retardation." *Mental Retardation* 40: 14-29.
- Gasson, N. R., G. Burnett, L. J. Sanderson, and J. van der Meer. 2018. "(Re)Conceptualising inclusive education in New Zealand: listening to the hidden voices." *Disability & Society* 33 (4): 618-637. doi: 10.1080/09687599.2018.1436042
- Gilmore, L., and M. Cuskelly. 2017. "Associations of child and adolescent mastery motivation and self-regulation with adult outcomes: a longitudinal study of individuals with Down syndrome." *American journal on intellectual and developmental disabilities* 122 (3): 235-246.
- Gilmore, L., M. Cuskelly, and M. Browning. 2015. "Mastery motivation in children with intellectual disability: Is there evidence for a Down syndrome behavioural phenotype?" *International Journal of Disability, Development and Education* 62 (3) : 265-275.
- Heller, T., K. Hsieh, and J. H. Rimmer. 2004. "Attitudinal and psychosocial outcomes of a fitness and health education program on adults with Down syndrome." *American Journal on Mental Retardation* 109 (2): 175-185.
- Karmiloff-Smith, A. 1998. "Development itself is the key to understanding developmental disorders." *Trends in Cognitive Sciences* 2 (10): 389–398

- Laal, M. 2011. "Lifelong learning: What does it mean?" *Procedia-Social and Behavioral Sciences* 28: 470-474. doi:10.1016/j.sbspro.2011.11.090
- Lee, J. 2018. Conceptual foundations for understanding inequality in participation in adult learning and education (ALE) for international comparisons. *International Journal of Lifelong Education* 37 (3): 297-314. doi: 10.1080/02601370.2018.1462265
- Mckenzie, K., M. Milton, G. Smith, and H. Ouellette-Kuntz. 2018. "A holistic theoretical approach to intellectual disability: Going beyond the four current perspectives." *Intellectual and developmental disabilities* 56 (2): 79-89.
- Mock, M., and L. Love. (2012). "One State's Initiative to Increase Access to Higher Education for People with Intellectual Disabilities." *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 9 (4): 289-297.
- Nind, M. 2015. "Inclusive research as a site for lifelong learning: participation in learning communities." *Studies in the Education of Adults* 48 (1): 1-14. doi: 10.1080/02660830.2016.1155847
- Patel, D. R., R. Apple, S. Kanungo, and A. Akkal. 2018. "Intellectual disability: definitions, evaluation and principles of treatment." *Pediatric Medicine* 1 (11): 1-10. doi: 10.21037/pm.2018.12.02
- Perry, J., and D. Felce. 2004. "Initial findings on the involvement of people with an intellectual disability in interviewing their peers about quality of life." *Journal of intellectual and development disability* 29 (2): 164-171. doi: 10.1080/13668250410001709502
- Plotner, A. J., and K. J. Marshall. 2015. "Postsecondary education programs for students with an intellectual disability: Facilitators and barriers to implementation." *Intellectual and developmental disabilities* 53 (1): 58-69.
- Quartz, S. R. 2003. "Innateness and the brain". *Biology and Philosophy* 18 (1): 13-40.
- Raven, J., J. Court, and J. Raven. 1998. *Progressive coloured matrices*. Oxford: Oxford Psychologists Press.
- Roche, S. 2017. "Learning for life, for work, and for its own sake: the value (and values) of lifelong learning." *International Review of Education* 63 (5): 623-629. doi: 10.1007/s11159-017-9666-x
- Ryan, S. M. (2014). "An inclusive rural post-secondary education program for students with intellectual disabilities." *Rural Special Education Quarterly* 33 (2): 18-28.
- Schalock, R. L., R. Luckasson, M. J. Tassé, and M. A. Verdugo. 2018. "A holistic theoretical approach to intellectual disability: Going beyond the four current perspectives". *Intellectual and developmental disabilities* 56 (2): 79-89. doi: 10.1352/1934-9556-56.2.79
- Šimenc, M., and K. Kodelja. 2016. "Lifelong Learning – From Freedom to Necessity." *Creative Education* 7: 17714-1721.
- Stefánsdóttir, G. V., and K. Björnsdóttir. 2016. "I am a college student post-secondary education for students with intellectual disabilities." *Scandinavian Journal of Disability Research* 18 (4): 328-342.
- Straccia, C., A. Tessari Veyre, F. Bernasconi, and G. Petitpierre. 2019. "Examining lifespan stage recognition abilities among adults with intellectual disability." *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. doi: 10.3109/13668250.2019.1580116

- Teddlie, C., and A. Tashakkori. 2009. *Foundations of mixed methods research: Integrating quantitative and qualitative techniques in the social and behavioral sciences*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Temple, V., E. Jozsvai, M. M. Konstantareas, and T. A. Hewitt. 2001. "Alzheimer dementia in Down's syndrome: the relevance of cognitive ability." *Journal of Intellectual Disability Research* 45 (1): 47–55.
- Thomas, M. S., and F. D. Baughman. 2014. "Neuro-constructivism: Understanding typical and atypical developmental trajectories." *Enfance* 3: 205-236.
- Tight, M. (1996). *Key Concepts in Adult Education and Training*. London: Routledge.
- UN 2006. Convention Rights Persons with Disabilities. United Nations.
- Walker, K. (2014). "Comparing American Disability Laws to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities with Respect to Postsecondary Education for Persons with Intellectual Disabilities Comparing American Disability Laws to the Convention on the Rights of Person." *Northwestern Journal of International Human Rights* 12 (1). <http://scholarlycommons.law.northwestern.edu/njihr/vol12/iss1/5>
- Zigman, W. B. 2013. "Atypical Aging in Down Syndrome. *Developmental Disabilities Research Reviews* 18 (1): 51-67. doi: 10.1002/ddrr.1128.

## 5.2 Étude 2

Tessari Veyre, A. (2018). Étude sur les besoins de formation des adultes ayant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 27, 179-191. doi : 10.7202/1043132ar

## **RESUME**

Les personnes présentant une déficience intellectuelle ne bénéficient que rarement d'opportunités d'apprentissage à l'âge adulte. Cette étude exploratoire a pour objectif de mettre en lumière leurs besoins en relatant les projets d'apprentissage qu'elles souhaiteraient réaliser ainsi que les raisons qui les poussent à vouloir les entreprendre. Des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de soixante personnes adultes présentant une déficience intellectuelle. Les résultats indiquent que tous les participants expriment un intérêt marqué pour les apprentissages. La motivation intrinsèque est la raison principale qui les pousse à vouloir apprendre. Sachant que l'apprentissage à l'âge adulte est considéré comme un moyen d'améliorer la participation sociale dans différents domaines, les politiques éducatives devraient s'appuyer sur ces résultats afin d'élaborer des programmes de formation adéquats.

People with intellectual disabilities have limited learning opportunities during adulthood. This descriptive study was designed to reveal their needs in learning and to examine the reasons they evoke to explain their engagement in learning projects. Semi-structured interviews were conducted with sixty adults with intellectual disabilities. Results show that all participants expressed a clear interest for lifelong learning programs. Internal motivation is often stated as the reason why they want to continue learning. Furthermore, lifelong learning is a way to enhance social participation in various domains. Educational policies should take these results into account in developing appropriate training programs.

Mots-clés: déficience intellectuelle, apprentissage, projet d'apprentissage, âge adulte, formation

## **CONTEXTE THEORIQUE**

Le droit à l'apprentissage tout au long de la vie est reconnu et promu par de nombreuses instances nationales et internationales (Commission Européenne, 2001; Ebersold, 2015; Organisation des Nations Unies [ONU], 2006; Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture [UNESCO], 2010). La notion d'apprentissage réfère à toute activité (formelle, non-formelle ou informelle) entreprise à un moment de la vie, dans le but d'améliorer les connaissances, les qualifications et les compétences (Commission Européenne, 2001; Faure et al., 1972). Le rôle fondamental de l'apprentissage tout au long de la vie est largement reconnu (UNESCO, 2010). Il offre la possibilité aux individus d'être plus performants et d'augmenter leur participation sociale (Blumberg, Carroll et Petroff, 2008 ; Fougeyrollas, 2010 ; Gerber, 2012 ; O'Brien, McConkey et Garcia-Iriarte, 2009; Weinkauff, 2002). Il soutient ainsi l'épanouissement personnel et a un fort impact sur les opportunités, notamment professionnelles, s'offrant aux citoyens au cours de leur existence (Organisation de coopération et de développement [OCDE], 2016). En plus de ces bénéfices individuels, il profite également à la société en favorisant une croissance économique durable et inclusive (Clain, 2016 ; UNESCO, 2010).

L'apprentissage tout au long de la vie constitue également un principe organisateur qui vise à fournir « un cadre complet pour la conception, le développement et la mise en place de la politique d'éducation » (Harsan, 1997, p. 3). Trois principes de base sous-tendent le développement et la mise en place d'offres de formation, et ceci peu importe l'âge des personnes auxquelles elles s'adressent (Commission Européenne 2001; ONU, 2006; UNESCO, 2010) : l'égalité des chances, la place centrale de l'apprenant ainsi que la pertinence et la qualité de l'offre de formation.

### **Favoriser l'égalité des chances**

L'article 24 de la Convention de l'ONU (2006) rappelle que la mise en œuvre des politiques éducatives doit garantir un accès équitable à l'apprentissage tout au long de la vie, sans discrimination aucune. Actuellement, un grand nombre d'adultes ne bénéficient pas ou peu d'opportunités d'apprentissage (OCDE, 2016 ; UNESCO, 2010). C'est particulièrement le cas des personnes ayant un niveau de formation scolaire peu élevé. En effet, « la faible participation au sein des groupes qui tireraient le plus profit de programmes éducatifs entretient le cercle vicieux de la pauvreté et de l'inégalité » (UNESCO, 2010, p. 9).

En ce qui concerne les possibilités pour les adultes avec une déficience intellectuelle (DI) de bénéficier d'opportunités d'apprentissage tout au long de la vie, il existe encore peu de données

statistiques ou théoriques à ce sujet (Ebersold, 2015). Néanmoins, la littérature rapporte que ces personnes sont sous-représentées dans les formations post-obligatoire<sup>1</sup> (Mock et Love, 2012 ; Taylor, Henninger et Mailick, 2015). Certaines formations tentent toutefois de combler ce manque. Plotner et Marshall (2015) ont analysé les facilitateurs et les obstacles à l'implémentation de 79 programmes d'éducation post-obligatoires pour des personnes avec DI. Ces auteurs, comme d'autres avant eux, mettent en avant de nombreux obstacles : des offres de formation peu adaptées aux caractéristiques des participants, du matériel pédagogique inadéquat, trop complexe ou à l'inverse infantilisant, ainsi que des coûts de formation trop élevés (Cohen, Brown et McVilly, 2015 ; Farley *et al.*, 2009 ; Inclusion Europe, 2014 ; Officer et Shakespeare, 2013 ; Plotner et Marshall, 2015). D'autres auteurs, comme Corby, Cousins et Slevin (2012) relèvent que ce type de formation reste rare. Ils précisent que la mise en place de tels dispositifs dépend d'actions individuelles, mais n'est pas ancrée dans une politique éducative globale.

Les données concernant les opportunités offertes aux personnes ayant une DI de bénéficier des activités d'apprentissage non-formelles ou informelles comme des formations continues ou des cours du soir, sont encore plus lacunaires. Pourtant, nos précédents travaux montrent que lorsqu'on les questionne, une majorité de personnes avec une DI se perçoivent encore comme des apprenants (Petitpierre *et al.*, 2014). Boulton-Lewis, Buys, Tedman-Jones, (2008) ont étudié la perception de 16 personnes avec une DI âgées de 52 à 80 ans concernant leur engagement dans des activités d'apprentissage. Les résultats révèlent que celles-ci sont intéressées à entreprendre des apprentissages et souhaitent rester actives dans différents domaines. Les personnes indiquent par exemple, vouloir améliorer leurs compétences en ce qui concerne l'usage des nouvelles technologies, entreprendre des formations sur les soins de premier secours ou encore voyager. Le manque d'opportunités qui leur sont offertes est également mis en évidence. Ces différents constats questionnent les conditions de réalisation du droit à l'apprentissage tout au long de la vie pour tous.

### **Mettre l'apprenant au centre et offrir des formations pertinentes**

Les politiques éducatives devraient pouvoir s'appuyer sur un faisceau d'indications multidimensionnelles afin de mettre en place des programmes de formation pour adultes (Commission Européenne, 2001). En effet, « tous les acteurs concernés, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des systèmes formels, doivent coopérer afin que les stratégies soient efficaces "sur

---

<sup>1</sup> En Suisse, la formation post-obligatoire concerne toutes les offres de formations professionnelles proposées dès la fin de la scolarité obligatoire, pour une présentation complète du système suisse, voir Fonjallaz (2009).

le terrain" (Commission Européenne, 2001, p.4). En d'autres termes, cela permettrait d'une part d'assurer qu'ils soient adaptés et répondent aux besoins des individus ainsi qu'à ceux de la communauté et d'autre part, de respecter les principes liés au paradigme de pleine participation qui rappellent que les personnes avec une DI sont reconnues comme des sujets de droit, membres à part entière de la communauté et capables de prendre des décisions (Guerdan *et al.*, 2009 ; ONU, 2006).

Comprendre les besoins d'apprentissage des citoyens permet de mettre en place des stratégies éducatives pertinentes de qualité (Commission Européennes, 2001). De nombreux exemples attestent de cette nécessité. Ainsi, Heller, Hsieh et Rimmer (2004) se sont heurtés à la présence de freins cognitifs et émotionnels alors qu'ils tentaient d'implanter un programme d'éducation à la santé et d'activités physiques destiné à des adultes avec une DI. Les auteurs se sont aperçus qu'aucune étude avant eux ne s'était intéressée à l'impact de ces facteurs dans le champ de la DI. Leur expérience témoigne de la nécessité de prendre comme point de départ la personne, ses aspirations d'apprentissage mais également ses réserves ou ses craintes. Ainsi, Lifshitz et Tzuriel (2004) rapportent par exemple, la réticence des personnes avec une DI à entrer dans une démarche d'éducation par crainte que les contenus proposés ne soient pas en adéquation avec les réalités de leur vie quotidienne. Ainsi, consulter les personnes pour comprendre leurs besoins est indispensable pour proposer des programmes de formation adaptés (Corby *et al.*, 2012).

Une implication active des personnes concernées dans ce processus permet de concrétiser les principes établis par le paradigme de pleine participation. Des initiatives dans ce sens commencent à prendre place. Bellefeuille et Labbé (2016) observent que la contribution des personnes ayant une DI au développement des politiques éducatives commence à être davantage promues. Ils sont de plus en plus nombreux à siéger dans des conseils d'administration ou encore des comités. Ces signes attestent de la volonté marquée de mieux comprendre l'expérience des personnes ayant une DI et de les associer autant que possible aux décisions qui les concernent (Gribal, Hart et Weir, 2013), sachant que leur point de vue s'avère souvent différent de celui des membres de leur famille, des professionnels ou encore des politiques (Akkerman, Janssen, Kef et Meininger, 2014).

## **OBJECTIFS DE RECHERCHE**

La présente étude vise à mettre en lumière les besoins de formation des adultes avec une DI en relatant les projets d'apprentissage qu'ils expriment et en décrivant les raisons pour lesquelles ils souhaiteraient les entreprendre. Les trois questions suivantes sont traitées : 1) Quels sont les domaines dans lesquels les personnes adultes avec une DI souhaitent entreprendre des apprentissages ? 2) Quels sont les facteurs qui pourraient, selon elles, faciliter ou entraver la réalisation de ce projet ? 3) Quelles sont les raisons qui les motivent à vouloir entreprendre de tels projets ? Le terme de projet est employé dans son sens général, « mouvement de la pensée qui imagine où qui vit à l'avance l'avenir » (Tilman, 2004, p.3). Il est à envisager comme un synonyme d'intention et est relié aux notions de besoins, d'aspirations et d'envies.

## **METHODE**

### **Participants**

Cette recherche fait partie d'un projet plus vaste intitulé « Les apprentissages à l'âge adulte, qu'en disent les personnes avec une déficience intellectuelle ? » (Petitpierre *et al.*, 2014). Elle a été approuvée par le comité éthique de l'Université de Genève et suit les recommandations spécifiques appliquées aux recherches conduites avec des personnes ayant une DI (Dalton et McVilly, 2004 ; McDonald et Kidney, 2012). Tous les documents transmis aux participants étaient disponibles dans un langage FALC (Petitpierre, Gremaud, Veyre, Bruni et Diacquenod, 2013; Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis [UNAPEI], 2009).

Sept institutions établies dans la partie francophone de la Suisse ont collaboré à cette étude. L'échantillon se compose de 60 personnes (25 femmes et 35 hommes) âgées entre 21 et 72 ans répondant aux critères d'inclusion suivants : 1) diagnostic de déficience intellectuelle (American Psychiatric Association, 2015). Les établissements institutionnels imposent un diagnostic de déficience intellectuelle comme critère d'admission. Le critère d'inclusion a été déduit d'après l'éligibilité ou la non-éligibilité de la personne aux services des établissements spécialisés dans lesquels s'est fait le recrutement. Les autres critères d'inclusion retenus étaient: 2) être âgé de 18 ans et plus; 3) travailler ou avoir travaillé dans un atelier protégé ou sur le marché du travail primaire; 4) être de langue maternelle française; 5) avoir des capacités de vocabulaire réceptif correspondant à un âge minimum de 5,5 ans (mesurées à l'aide de l'échelle de vocabulaire en images Peabody ; Dunn, Theriault-Whalen et Dunn, 1993) et; 6) avoir les compétences pour reconnaître les différentes étapes de la vie et pour les classer dans un ordre chronologique. Au début de l'étude, il n'existait pas d'instruments de langue française

permettant d'évaluer la compétence sous-tendant ce critère (Bell et Espie, 2000). Un instrument a été élaboré pour l'occasion. Il est composé d'une ligne du temps sur laquelle les participants potentiels ont été invités à classer 9 photographies (3 enfants, 3 adultes, 3 personnes âgées) et 3 pictogrammes (1 enfant, 1 adulte, 1 personne âgée; Veyre, Diacquenod, Petitpierre et Gremaud, 2014). L'instrument a été validé auprès de 37 individus neurotypiques (Bernasconi, 2015). Sur le plan sociodémographique, tous les participants à la recherche ont effectué leur scolarité dans des établissements spécialisés en Suisse. La plupart vivent actuellement dans un milieu institutionnel ( $n = 49$ ), tandis qu'une minorité ( $n = 11$ ) habite chez leurs parents. La plupart des personnes interrogées ( $n = 47$ ) travaillent dans des ateliers professionnels spécialisés de Suisse romande, quatre d'entre elles sont actuellement à la retraite. Neuf personnes sont employées à des taux variables sur le marché du travail primaire (taux d'activité moyen : 60 % ; min : 20 % ; max : 100 %). Le Tableau 1 présente les caractéristiques des participants.

**Tableau 1**

**Caractéristiques de l'échantillon ( $n = 60$ )**

<b>Caractéristique</b>	<b><i>n</i></b>
<b>Sexe</b>	
Femme	25
Homme	35
<b>Âge</b>	
M	42
MIN-MAX	21-72
<b>Niveau de formation</b>	
Fin de scolarité obligatoire	29
Formation tertiaire	-
<b>Situation professionnelle</b>	
Ateliers protégés	47
Emploi en économie libre	4
Emploi mixte	5
Retraite	4

Notes : M, moyenne ; MIN, minimum ; MAX, maximum

**Instruments**

Des entretiens semi-structurés conduits par deux membres de l'équipe de recherche ont permis de recueillir des données au cours des années 2013 et 2014. Le guide d'entretien a été élaboré à partir des questions de recherche et de la littérature. Il contient trois parties : 1) Apprentissages souhaités; 3) Facteurs pouvant influencer la réalisation des projets; 2) Raisons pour lesquelles

l'apprentissage est souhaité. Il se compose majoritairement de questions ouvertes et comprend des adaptations permettant de favoriser la réalisation d'un entretien de recherche avec des personnes présentant une DI (Guillemette et Boisvert, 2003; Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et Héroux, 2009; Tessari Veyre, Petitpierre et Gremaud, 2016). Par exemple, la longueur de l'entretien a été adaptée, les questions ont été formulées dans un langage facile à comprendre, des pictogrammes ont été utilisés afin de faciliter tant l'évocation que la compréhension des participants (Finlay et Lyons, 2002; Lloyd, Gatherer et Kalsy, 2006; Mencap, 2010). Les pictogrammes choisis provenaient de la base arasaac (Portail de la Communication Améliorée et Alternative, <http://www.catedu.es/arasaac/index.php>) et de la méthode CAP (Communiquer et apprendre par pictogrammes, Erasme SA). Le guide a été prétesté auprès de 8 personnes volontaires présentant une déficience intellectuelle (hors échantillon), afin de vérifier la durée de l'entretien, la compréhension des questions et l'interprétation des pictogrammes.

Tout au long de l'entrevue, afin de favoriser la production du discours, les intervieweurs ont utilisé les techniques couramment employées soit, l'écoute active, la répétition, la reformulation ou encore le résumé (Blanchet et Gotman, 2007). De plus, les recommandations en vigueur concernant la conduite d'entretien de recherche avec une personne présentant une DI ont été suivies (Guillemette et Boisvert, 2003; Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et Héroux, 2009; Tessari Veyre et al., 2016), par exemple une attitude ouverte, empathique et de non-jugement a été adoptée tout au long de l'entretien. Par ailleurs, un soin particulier a été apporté aux aspects relationnels afin de favoriser l'établissement d'une relation de confiance et de permettre ainsi de diminuer les biais dus à la désirabilité sociale et à la tendance à l'acquiescement (Finlay et Lyons, 2002; Tassé, Schalock, Thompson et Wehmeyer, 2009).

### **Recrutement, déroulement des entretiens et collecte des données**

La procédure de recrutement s'est déroulée en trois étapes. Les institutions partenaires ont été invitées à transmettre une liste contenant le nom de toutes les personnes pouvant correspondre aux critères d'inclusion. Les représentants légaux des personnes figurant sur la liste ( $n = 120$ ) ont été contactés par écrit par les établissements partenaires afin de savoir s'ils acceptaient que leur fils/fille/pupille participe à une séance d'information présentant la recherche, pour autant qu'il/elle le souhaite. Nonante-quatre personnes présentant une DI ont obtenu l'accord de leur représentant légal. À la fin de la séance, les personnes ont reçu un résumé ainsi qu'un formulaire de consentement. Celles qui acceptaient de participer à la recherche étaient invitées à remettre ultérieurement ce formulaire à la personne de contact dans l'établissement (pour une présentation complète de la procédure utilisée voir : Petitpierre et al., 2013). La procédure

choisie avait pour but de limiter les biais de désirabilité sociale et d'acquiescement en instituant un délai entre l'appel à participation et la remise du formulaire de consentement (Perry et Felce 2004). Septante-quatre personnes ont répondu positivement. Treize personnes n'ont pas été incluses, car elles ne correspondaient pas aux critères de sélection (habiletés en vocabulaire et maîtrise des concepts temporels). Les entretiens se sont déroulés sur le lieu de travail des participants. Ils duraient entre 45 et 60 minutes. Pour 51 participants, les thématiques ont pu être abordées en un seul entretien, pour 9 personnes un second entretien a été nécessaire. Au terme de la recherche, des séances de groupe ont été organisées afin de présenter les résultats aux participants.

### **Mode d'analyse de résultats**

Les entretiens ont été intégralement transcrits. Ils ont ensuite été analysés qualitativement. Une procédure de codage thématique à l'aide du logiciel N-Vivo (version 9) a été réalisée (Miles et Huberman, 2003). Les extraits repérés comme traitant d'une thématique en particulier ont été indexés d'après deux grilles de codage (voir Tableaux 2 et 3). La première grille vise à classer les domaines dans lesquels le projet d'apprentissage est souhaité ainsi que les facteurs pouvant éventuellement influencer leur réalisation. Elle s'inspire du modèle proposé par l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (Guscia, Ekberg, Harries et Kirby, 2006; Schalock et al., 2010). Sept domaines et deux types de facteurs d'influence sont détaillés (voir Tableau 2). La deuxième grille de codification permet l'analyse des raisons qui poussent les individus à vouloir entreprendre les différents projets d'apprentissage. Les catégories se basent sur le modèle théorique de la motivation à la formation de Carré (2001). Celui-ci se compose de dix facteurs, trois référant à des motivations intrinsèques et sept à des motivations extrinsèques (voir Tableau 3). Ce modèle a été préféré à d'autres, car il se réfère spécifiquement au contexte des apprentissages à l'âge adulte et permet l'étude des processus motivationnels dès l'expression de la première intention d'apprentissage (Fenouillet, 2011; Vertongen, Bourgeois, Nils, de Viron et Traversa, 2009). Le codage a été réalisé par deux membres de l'équipe de recherche. Afin de vérifier l'accord inter-juge, un indice de Kappa de Cohen a été calculé sur plus de 20 % du corpus total. En cas de désaccord, les membres de l'équipe de recherche ont révisé la définition des catégories afin d'obtenir un accord fort pour chacune d'entre elles, respectivement 0,77 et 0,74 (Bakerman et Gottman, 1997). Des indices descriptifs ont été utilisés pour rendre compte du nombre total de projets d'apprentissage évoqués, du nombre de facteurs perçus comme pouvant influencer la réalisation de tel projet, ainsi que des motivations rapportées selon les catégories du modèle de Carré (2001).

**Tableau 2**

**Grille de codage (catégorie et définition) utilisée pour le classement des énoncés se référant aux projets d'apprentissage (Guscia, Ekberg, Harries et Kirby, 2006 ; Schalock *et al.*, 2010)**

Catégorie		Définition
Domaine	Artistique et sportif	Apprentissages liés à des activités de loisirs (participation à un club de gymnastique ou à un cours de dessin)
	Interactions sociales	Apprentissages liés à des compétences interpersonnelles, au respect des règles, à la responsabilité sociale et citoyenne et à la résolution de problème
	Perfectionnement-tâches conceptuelles	Apprentissages des habiletés scolaires (cours et exercices en vue d'un perfectionnement)
	Technologies de l'information et de la communication	Apprentissages liés à l'utilisation des nouvelles technologies
	Travail	Apprentissages liés aux compétences professionnelles
	Vie communautaire et citoyenne	Apprentissages liés à l'utilisation des ressources communautaires
	Vie quotidienne	Apprentissages liés aux actes essentiels de la vie quotidienne
Facteur d'influence	Personnel	Propres attributs internes mentionnés par la personne comme pouvant influencer positivement ou négativement la réalisation de ses apprentissages
	Environnemental	Caractéristiques du contexte mentionnées par la personne comme pouvant influencer positivement ou négativement la réalisation de ses apprentissages

**Tableau 3**

**Grille de codage (catégorie et définition) utilisée pour le classement des énoncés se référant au processus motivationnel (Carré, 2001)**

Catégorie		Définition
Facteur intrinsèque	Épistémique	Motifs liés au plaisir d'apprendre, à la curiosité, à l'émerveillement
	Hédonique	Motifs liés à au plaisir de participer (conditions pratiques de déroulement et à l'environnement de formation)
	Socio-affectif	Motifs liés à la rencontre d'autrui (bénéficier de contacts sociaux)
Facteur extrinsèque	Dérivatif	Motifs liés à l'évitement de situations désagréables (« éviter les tâches routinières »)
	Économique	Motifs liés aux avantages du matériel apportés par la formation
	Identitaire	Motifs liés à la reconnaissance symbolique
	Opératoire personnel	Motifs liés à l'acquisition de compétences hors du cadre professionnel
	Opératoire professionnel	Motifs liés à l'acquisition de nouvelles compétences professionnelles
	Prescrit Vocationnel	Motifs liés à une obligation externe Motifs liés à l'acquisition de compétences nécessaires à l'obtention d'un emploi

## **RESULTATS**

Les résultats sont présentés en fonction des trois questions de recherche : 1) Quels sont les domaines dans lesquels les personnes adultes avec une DI souhaitent entreprendre des apprentissages ? 2) Quels sont les facteurs qui pourraient faciliter ou entraver la réalisation de ce projet ? 3) Quelles sont les raisons qui motivent les personnes à vouloir entreprendre de tels projets ?

### **Domaines dans lesquels les participants envisagent des projets d'apprentissages**

Trois quarts des personnes interrogées ( $n = 47$ ) confirment avoir des projets d'apprentissage et formulent des envies précises. Au total, 159 projets ont été répertoriés. Les personnes expriment 2,65 projets en moyenne (min = 1; max=9). Le Tableau 4 présente le nombre de projets souhaités pour chaque domaine.

**Tableau 4**

**Répartition par domaine des projets d'apprentissage ( $n = 159$ ) exprimés par les participants ( $n = 47$ )**

<b>Domaine</b>	<b><i>n</i></b>
Artistique et sportif	49
Interactions sociales	14
Perfectionnement	26
TIC*	14
Travail	25
Vie communautaire et citoyenne	6
Vie quotidienne	25
<b>Total</b>	<b>159</b>

Note : \* Technologie de l'information et de la communication

Les résultats démontrent que les participants rapportent majoritairement des projets d'apprentissage liés aux habiletés artistiques et sportives ( $n = 49$ ). L'envie de découvrir ou d'apprendre à maîtriser de nouvelles activités sportives telles qu'« apprendre à danser », « faire du vélo », « jouer au tennis » ou encore « faire de l'équitation » font partie des projets les plus fréquemment mentionnés. Apprendre à jouer d'un instrument de musique ou encore à chanter sont aussi des activités largement souhaitées par les participants. Ces derniers sont également intéressés par l'approfondissement d'habiletés liées à la découverte de leur environnement et de la nature par exemple « apprendre des choses sur la montagne et sur les animaux de la montagne » ou « apprendre sur les animaux que j'aime comme l'orque ou l'éléphant ». D'autres souhaiteraient améliorer leurs connaissances géographiques en voyageant, en lisant ou en

participant à des cours : « Ben la Turquie, j'ai pas pu aller visiter les endroits touristiques. Moi je voudrais bien aller à Istanbul, aller visiter la ville, l'ancienne ville (...). Ça m'intéresse ».

Le désir de perfectionner une compétence ou de réaliser des tâches conceptuelles est également mentionné par les participants (n = 26). Plusieurs personnes expriment un besoin d'apprendre à mieux lire ou encore à mieux écrire. De même, améliorer ses compétences dans le domaine de la maîtrise de l'argent et des comptes s'avère être important pour plusieurs participants. Comme le souligne une jeune femme « faire compter les sous, j'arrive pas à mon âge, (...). J'ai été pénalisée de ça. J'arrive pas à savoir combien coûte un café, combien coûte un Coca. C'est dur de pas pouvoir faire ça ». L'apprentissage d'une langue étrangère comme l'anglais ou l'allemand est également énoncé.

Une partie des projets d'apprentissage sont associés au travail (n = 25). Ainsi, apprendre à utiliser une machine spécifique ou à faire une nouvelle recette dans le cadre du travail à l'atelier boulangerie sont des souhaits exprimés par les participants. Un participant désire « apprendre des fois à faire d'autres choses dans mon travail, varier un petit peu », tandis qu'une autre aimerait « beaucoup aider au home, j'aimerais essayer une fois » ou encore « apprendre à mettre des choses en place pour le boulot pour le lendemain ».

Les participants expriment également des souhaits d'apprentissage se référant aux activités liées à la vie quotidienne (n = 25). Les intérêts se réfèrent principalement à la tenue d'un ménage afin de pouvoir vivre seul à domicile. Une participante voudrait apprendre à « faire les courses toute seule », une autre à « faire le ménage ».

Plusieurs personnes rapportent avoir des envies liées à l'utilisation des nouvelles technologies de la communication et de l'information (n = 14), que ce soit les téléphones portables, l'ordinateur, les tablettes ou Internet. D'autres intérêts se ciblent sur les interactions sociales (n = 14). Neuf souhaits d'apprentissage sont liés à la volonté de vivre en couple, de gérer les situations difficiles avec son conjoint ou encore d'apprendre à s'occuper des enfants. D'autres personnes désirent savoir comment gérer leurs émotions. Une participante déclare : « Quand je rentre du travail ou que j'y vais, je me fâche des fois (...) moi, je garde mon idée à moi et c'est mon problème ». Une personne, quant à elle, souhaite apprendre à être autodéterminée : « Apprendre à dire non. C'est pas facile parce qu'on a peur de vexer les personnes, après on a peur de se faire rejeter. Et puis c'est pas facile de dire non, non, non ». Enfin quelques souhaits sont liés à la vie communautaire et citoyenne (n = 6). Il s'agit principalement de maîtriser l'usage du code de la route ou de manière générale la conduite d'une voiture.

## **Facteurs rapportés par les participants comme facilitant ou entravant la réalisation des projets d'apprentissage**

Toutes les personnes ( $n = 47$ ) ayant un projet précis rapportent des facteurs pouvant potentiellement influencer, positivement ou négativement la réalisation de ce dernier. Au total 234 facteurs ont été répertoriés. Les personnes interrogées rapportent une majorité de facteurs, personnels ( $n = 85$ ) ou environnementaux ( $n = 72$ ) pouvant favoriser la réalisation de leur(s) projet(s) d'apprentissage. Quant aux obstacles, ils sont majoritairement liés aux facteurs personnels ( $n = 47$ ) plutôt qu'environnementaux ( $n = 30$ ).

**Tableau 5**

**Facteurs ( $n = 234$ ) rapportés par les participants ( $n = 47$ ) comme pouvant faciliter ou entraver le projet d'apprentissage**

<b>Facteur d'influence</b>		<b><i>n</i></b>
Facilitateur	Environnemental	72
	Personnel	85
Obstacle	Environnemental	30
	Personnel	47
<b>Total</b>		<b>234</b>

Les facilitateurs personnels se réfèrent majoritairement à l'envie d'apprendre ( $n = 62$ ), aux expériences passées positives ( $n = 12$ ) ou encore à des caractéristiques personnelles ( $n = 11$ ). Ainsi le fait de vouloir acquérir de nouvelles compétences et de se percevoir comme un apprenant potentiel est considéré par les participants comme une ressource importante. Une personne résume ces propos en disant : « mais j'ai vraiment envie d'apprendre, ça m'aide ». Douze facteurs liés à des expériences passées positives sont relevés. Une jeune femme explique son souhait de vouloir vivre seule dans un appartement, elle déclare avoir déjà réussi le premier stage, cette première réussite l'encourage à poursuivre son projet. Un autre participant indique vouloir apprendre à jouer d'un nouvel instrument de musique et dit : « J'ai déjà pris des cours pour un autre instrument, je joue de la batterie, là ça devrait être plus facile ». D'autre part, « avoir une bonne mémoire », « arriver encore à réfléchir » ou encore « arriver facilement à apprendre seul » sont autant de facteurs personnels ( $n = 11$ ) cités par les participants pouvant potentiellement faciliter la réalisation de leur projet.

En ce qui concerne les facteurs environnementaux, ils se réfèrent majoritairement au soutien de l'entourage ( $n = 44$ ). L'accès à des offres de formation ( $n = 17$ ) ou à du matériel adapté ( $n =$

11) est également mentionné. Les participants indiquent pouvoir s'appuyer sur des nombreuses personnes de leur réseau (n = 44) afin de réaliser leur projet d'apprentissage, il peut s'agir de membres de la famille comme de professionnels. Avoir un projet individualisé bien établi semble être un facteur facilitant les opportunités d'apprentissage, une participante raconte : « Justement, on en parlait l'autre jour, je me rappelle plus quand, mais on a parlé de tout ça avec François et puis Anaïs, ma référente et puis moi. On était les quatre ensembles pour discuter de mon projet d'avenir. Puis on verra comment on va faire. Donc ouais, ça c'est des choses pour plus tard en fait, on organise ». Connaître des services proposant de la formation continue pour adultes ayant une DI ou vivre dans un établissement qui offre ce type de formation peut également être un atout (n = 17). Une participante explique : « On reçoit des livres et puis dessus il y a plusieurs thèmes, on choisit ce qui nous intéresse et après on nous convoque pour les faire ». Finalement, l'accès au matériel ou aux outils issus des nouvelles technologies est mentionné par 11 personnes comme pouvant faciliter la réalisation des projets. Un participant déclare : « Ben oui il y a internet, on peut y trouver des exercices, il y a plein de choses qu'on peut faire pour s'entraîner et perfectionner l'anglais » ou une autre personne indique que les livres disponibles dans l'institution peuvent être des ressources intéressantes.

Les obstacles personnels influençant potentiellement la réalisation des projets d'apprentissages sont majoritairement liés au manque d'envie, surtout si la tâche se complexifie (n = 23). Certaines caractéristiques personnelles (n = 18) ainsi que le manque de connaissances scolaires (n = 6) sont également considérés comme de possibles freins. Ainsi, la peur d'échouer, la présence d'une déficience visuelle, auditive ou cognitive trop importante, une certaine lenteur sont autant de caractéristiques personnelles identifiées par les personnes interrogées comme des obstacles potentiels (n = 18). En ce qui concerne les connaissances scolaires, ne pas maîtriser la lecture ou encore le calcul est perçu comme un obstacle considérable : « En fait, pour pouvoir vivre seule, il faudrait que je sache plein de choses, mais aussi calculer, moi je sais pas compter l'argent au magasin. »

Les obstacles environnementaux sont majoritairement situés dans le manque de soutien de l'entourage (n = 15). Certains participants relèvent que les professionnels manquent de disponibilité lorsque des demandes leur sont adressées. De même, l'absence d'un éducateur de référence ou des équipes éducatives souvent renouvelées peuvent freiner la réalisation des projets. Un participant mentionne qu'il ne peut entreprendre de tels projets sans l'accord de son tuteur. Une participante va dans ce sens et précise être en désaccord avec ses parents au sujet des projets d'apprentissages. Tous deux considèrent cette dépendance comme un obstacle et

aspirent à pouvoir faire leurs choix seuls. La non-disponibilité du matériel, que ce soit pour des raisons économiques ou d'accessibilité, est également relevée par les participants ( $n = 12$ ) comme un frein potentiel. Plus précisément, cinq personnes indiquent n'avoir « pas assez d'argent » ou que « les cours proposés sont trop chers ». Un autre participant indique que le fait de partager un ordinateur pour tout le groupe de vie ne facilite pas l'accès à des opportunités d'apprentissage, une autre déclare que « les appareils qu'on a pour apprendre sont trop compliqués ». Trois personnes précisent également qu'elles n'ont pas connaissance des offres de cours.

### **Les raisons qui motivent les participants à vouloir entreprendre des projets d'apprentissage**

La plupart des personnes ( $n = 44$ ) ayant exprimé des projets d'apprentissage verbalisent également les raisons qui les motivent à les entreprendre ( $n = 125$ ). Certaines personnes donnent une seule raison, tandis que d'autres en formulent plusieurs (min = 1 ; max = 12). Le Tableau 6 présente la répartition des énoncés selon les catégories du modèle de Carré (2001).

La plupart des raisons données ( $n = 55$ ) renvoient au plaisir d'apprendre en tant que tel. Ainsi les personnes interrogées désirent entreprendre un projet, car « j'ai envie de faire ça » ou encore, car « j'aimerais apprendre beaucoup plus de choses ». Le plaisir de faire de nouvelles découvertes sous-tend la représentation de l'apprentissage. Apprendre est aussi un besoin vital, comme en témoignent les propos de ce jeune participant : « Disons que, je sais que je sais pas tout, mais je sais que jusqu'à ma mort, ben j'apprendrai ».

Les facteurs extrinsèques opératoires personnels ( $n = 22$ ) et professionnels ( $n = 10$ ) sont également largement cités. L'acquisition de nouvelles compétences pour pouvoir mieux fonctionner dans différents domaines de la vie quotidienne et professionnelle est fréquemment mentionnée. Comme le dit ce participant : « Ce projet, c'est pour que j'arrive à me débrouiller seul, j'aimerais avoir un studio. Mais c'est des responsabilités, y'a le ménage à faire, à manger aussi par exemple ». Le perfectionnement de certaines habiletés afin de pouvoir mieux exécuter les tâches professionnelles semble également important, comme l'explique cette participante : « Je voudrais apprendre mieux les maths pour mieux bosser, parce que c'est quelque chose d'important pour le travail ».

Les facteurs identitaires, c'est-à-dire liés à la reconnaissance sociale ( $n = 12$ ), sont également cités par quelques participants. Pour certains, il s'agit notamment d'avoir des projets d'apprentissage afin que leurs compétences soient reconnues par les autres. Ainsi un participant déclare : « Je voudrais montrer aux autres que c'est possible et qu'ils disent : « celui-là, il a

appris tout ça, c'est génial», comme ça tout le monde m'admire ». La reconnaissance d'autrui n'est pas la seule source de motivation, en effet, certaines personnes souhaitent réaliser ces projets pour eux-mêmes, comme l'explique ce participant : « Je veux me valoriser parce que j'ai envie que je sois fier de moi et je puisse dire que je suis capable ».

Les facteurs dérivatifs ( $n = 11$ ), c'est-à-dire le fait de vouloir éviter les situations désagréables et/ou routinières sont également cités. Par exemple, une participante décrit les désavantages liés à la vie de groupe et présente son projet comme étant l'occasion de vivre chez elle, comme elle le désire : « Je veux vraiment quitter (ndlr mon appartement au foyer), le jour où je suis arrivée ici, j'avais la priorité de regarder la télévision jusqu'à minuit. Là, comme c'est des autres personnes, ils viennent me chercher à dix heures et là, ils sont beaucoup trop sévères». Cette envie d'indépendance est également verbalisée par une autre participante qui déclare : « Oui, il me faut de l'autonomie, moi j'aime pas être dépendante des gens moi ». Un environnement professionnel peu attractif est également mentionné par certains participants comme étant un facteur motivationnel important : « Ce projet, c'est pour essayer de découvrir d'autres choses. Ici dans l'institution, j'ai déjà découvert beaucoup de choses. Alors pour moi, maintenant le plus important, c'est de découvrir un nouveau système, quelque chose que je connais pas ».

### **Tableau 6**

**Raisons ( $n = 125$ ) rapportées par les participants ( $n = 44$ ) les motivant à s'engager dans des projets d'apprentissage**

<b>Facteur</b>		<b><i>n</i></b>
Intrinsèque	Épistémique	55
	Hédonique	5
	Socio-affectif	1
Extrinsèque	Dérivatif	11
	Économique	4
	Identitaire	12
	Opératoire personnel	22
	Opératoire professionnel	10
	Prescrit	-
	Vocationnel	5
<b>Total</b>		<b>125</b>

## **DISCUSSION**

L'âge adulte constitue une période de vie particulière durant laquelle les individus doivent se montrer de plus en plus performants dans de nombreux domaines ; emploi, vie familiale et communautaire ou encore loisirs (Gerber, 2012). Conscientes de cet état de fait, les personnes présentant une déficience intellectuelle considèrent l'apprentissage tout au long de la vie comme une solution leur permettant de remplir ces exigences. En ce sens, il fonctionne comme un vecteur important d'accomplissement personnel et de participation sociale. Les personnes présentant une déficience intellectuelle sont d'avis qu'apprendre permet de changer, de se transformer, de s'améliorer, de découvrir de nouvelles opportunités, de faire l'expérience de portes qui s'ouvrent. Les résultats de cette recherche corroborent ceux de Boulton-Lewis et al. (2008) qui indiquaient que les adultes présentant une DI se perçoivent comme des apprenants.

Les résultats montrent que de nombreux domaines d'apprentissage sont plébiscités. Les plus représentés concernent les activités artistiques et sportives ( $n = 49$ ), celles de perfectionnement comme apprendre à mieux lire ou mieux écrire ( $n = 26$ ) ou encore celles en lien avec le monde professionnel ( $n = 25$ ) et la vie quotidienne ( $n = 25$ ). Outre le tour d'horizon sur la diversité des projets d'apprentissage évoqués, les résultats montrent qu'une grande partie des raisons sous-tendant les projets d'apprentissage réside dans des facteurs intrinsèques tels que la curiosité et le plaisir d'apprendre. Les participants considèrent par ailleurs ces deux facteurs comme des facilitateurs essentiels à la réalisation de leur projet. Les soutiens disponibles tant dans l'environnement physique que social sont relevés comme étant des facilitateurs importants. Les personnes présentant une DI sont conscientes que les difficultés qu'elles rencontrent, par exemple une certaine lenteur, des problèmes de mémoire ou encore des connaissances scolaires lacunaires, peuvent être des freins à l'apprentissage. La mise en place de formations adaptées ainsi que le développement de matériel pédagogique adéquat pourraient pallier à ces difficultés.

L'apprentissage tout au long de la vie est également perçu comme un moyen permettant aux personnes interviewées de se montrer plus performantes et plus compétitives dans le monde professionnel. En effet, plusieurs projets concernent ce domaine, ils traduisent l'envie d'élargir, de diversifier et de maximiser les perspectives d'emploi des personnes qui les évoquent. L'environnement de travail peu stimulant offert par les ateliers protégés est relevé par de nombreuses personnes comme une raison pour laquelle elles souhaitent entreprendre de nouveaux apprentissages. Lorsqu'elles ont spécifié leurs projets d'apprentissage, aucune personne interviewée n'a mentionné de projet d'apprentissage prescrit, c'est-à-dire relevant

d'une obligation externe. Ceci témoigne du fait que l'environnement professionnel dans lequel ces personnes évoluent les encourage peu à la formation initiale ou continue.

De plus en plus de personnes aspirent à vivre de manière indépendante en dehors du milieu institutionnel (Brown, 2010). Là encore, l'apprentissage tout au long de la vie se pose comme une solution leur permettant d'accéder à ce niveau d'autonomie. En effet, de nombreux participants mentionnent des projets liés aux activités pratiques du quotidien tels qu'apprendre à tenir un ménage, à faire les courses ou encore à respecter un budget.

Actuellement, les politiques éducatives en Suisse offrent encore peu d'opportunités d'apprentissage aux adultes présentant une déficience intellectuelle. Ce faisant, elles renforcent les mécanismes d'exclusion qui mettent les personnes présentant une DI à la marge (Field et Leicester, 2000). Pourtant, les pouvoirs publics devraient être interpellés par ces constats et mettre en place des formations adaptées aux personnes présentant une déficience intellectuelle d'une part pour répondre aux besoins exprimés par les personnes elles-mêmes, d'autre part pour réduire les mécanismes d'exclusion liés au manque d'opportunités offertes aux personnes qui en bénéficieraient le plus.

## **LIMITES DE L'ETUDE ET RECHERCHES FUTURES**

Les résultats de cette étude doivent être interprétés à la lumière de ses différentes limites. Premièrement, le recrutement des participants s'est fait sur la base d'un échantillon proposé par les institutions. Cette procédure ne permet pas d'assurer une réelle représentativité de la population-cible. Deuxièmement, un certain nombre de précautions ont été prises, lors du recrutement et de l'entretien, afin de réduire les biais dus à la désirabilité sociale et à la tendance à l'acquiescement. Par exemple, les participants étaient invités à rendre le formulaire de consentement, suite à l'appel à participation dans un délai d'une semaine, à un membre de l'équipe éducative, les droits des participants ont été explicités lors des séances d'information et rappelés avant le début de l'entretien (Petitpierre et al., 2013; Tessari Veyre et al., 2016). Néanmoins, ces biais n'ont pas fait l'objet d'une évaluation standardisée.

Troisièmement, il importe de souligner que cet article a choisi de s'intéresser à la perception des personnes présentant une DI sans questionner celles d'autres acteurs potentiellement concernés par l'apprentissage. Afin de permettre aux politiques éducatives de se baser sur des sources d'informations multiples, d'autres points de vue restent à explorer. Ainsi, des recherches futures pourraient porter sur les besoins relevés par les potentiels employeurs, par les services aidant les personnes à vivre de façon autonome en appartement ou encore par les

formateurs d'adultes. Par ailleurs, les questions structurelles sont également à explorer. Par exemple, documenter les opportunités d'apprentissage proposées aux personnes présentant une DI en analysant précisément les offres de formations et la manière dont elles sont organisées pourrait être un complément à cette recherche.

Finalement, l'engagement des personnes adultes dans ces activités d'apprentissage dépend de facteurs multiples, liés à la fois à des facteurs personnels et à l'environnement économique, social et culturel dans lequel elles évoluent (OCDE, 2016). En effet, plusieurs études relèvent que l'âge, le sexe, la situation familiale et professionnelle ainsi que le niveau de formation sont des déterminants significatifs de l'engagement dans la formation à l'âge adulte (Ebersold, 2015; Fenouillet, 2011; OCDE 2016). Des recherches futures sont nécessaires afin de vérifier si ces éléments sont également déterminants pour les personnes présentant une DI.

## **CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES**

Malgré ses limites, cette étude permet d'établir certains constats et quelques recommandations concernant le développement de formations à destination de personnes adultes avec une déficience intellectuelle. Il est possible de constater que ces personnes se perçoivent comme des apprenants potentiels et qu'une grande partie d'entre elles est désireuse de s'engager dans un ou plusieurs projets d'apprentissage. Leurs intérêts et leurs besoins de formation sont larges et se réfèrent à de nombreux domaines. Elles expriment majoritairement une motivation intrinsèque qui appelle à ne pas concevoir des formations à but uniquement utilitaristes. Conscientes du rôle décisif de l'apprentissage tout au long de la vie, elles perçoivent les bénéfices possibles liés à de telles activités. Finalement, la mise en place et le renforcement de la formation formelle, par exemple des formations professionnelles et continues, mais également la création d'offres de formation non - formelles, comme des cours de loisirs s'avèrent nécessaires.

## REFERENCE

- Akkerman, A., Janssen, C. G. C., Kef, S. et Meininger, H. P. (2014). Perspectives of Employees with Intellectual Disabilities on Themes Relevant to Their Job Satisfaction. An Explorative Study using Photovoice. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 542-554. doi:10.1111/jar.12092
- American Psychiatric Association. (2015). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5)*. Paris : Elsevier-Masson.
- Bakerman, R. et Gottman, J. M. (1997). *Observing interaction: An introduction to sequential analysis*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bell, D. M. et Espie, C. A. (2000). Age recognition in adults with intellectual disabilities: a literature review and an exploratory study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13(3), 132-158.
- Bellefeuille, E. et Labbé, L. (2016). Inclusion sociale et déficience intellectuelle : Où en est le Québec. *Empan*, 4(104), 97-105. doi:10.3971/empa.104.0097
- Bernasconi, F. (2015). *Perception des âges de la vie par les personnes adultes avec une déficience intellectuelle : Effet de l'étiologie, de l'âge chronologique et du niveau de raisonnement*. (Mémoire de maîtrise). Université de Fribourg, Suisse.
- Blanchet, A. et Gotman, A. (2007). *L'enquête et ses méthodes : L'entretien*. Paris: Armand Colin.
- Blumberg, R., Carroll, S. et Petroff, J. (2008). Career and Community Studies: An Inclusive Liberal Arts Programme for Youth with Intellectual Disabilities. *International Journal of Inclusive Education*, 12(5), 621-637.
- Boulton-Lewis, G. M., Buys, L. et Tedman-Jones, J. (2008). Learning among older adults with lifelong intellectual disabilities. *Educational Gerontology: an international journal*, 34(4), 282-291.
- Brown, R. I. (2010). *Education des adultes, déficiences intellectuelles et incapacités développementales apparentées*. International Encyclopedia of Rehabilitation. Récupéré à <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/21/>
- Carré, P. (2001). *De la motivation à la formation*. Paris: L'Harmattan.
- Clain, A. (2016). Challenges in evaluating the EU's lifelong learning policies. *International Journal of Lifelong Education*, 35(1), 18-35. doi:10.1080/02601370.2015.1125395
- Cohen, L. G., Brown, R. I. et McVilly, K. R. (2015). The World Report on Disability, Challenges to Application and Translation to Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(2), 77-78. doi:10.1111/jppi.12117
- Commission Européennes. (2001). *Réaliser un espace européen de l'éducation et de formation tout au long de la vie*. Récupéré à <http://www.iriv-vaeb.net/fichiers/Ressources%20Europe/UE%202001%20Former%20et%20eduquer%20tout%20au%20long%20de%20la%20vie.pdf>
- Corby, D., Cousins, W. et Slevin, E. (2012). Inclusion of adults with intellectual disabilities in post-secondary and higher education: a review of the literature. In P. Jones, J. Storan, A. Hudson et J. Braham (Eds.), *Lifelong Learning Community Development* (pp. 69-86). Londres, Royaume-Uni : Forum for Access and Continuing Education and the University of East London.

- Dalton, A. J. et McVilly, K. R. (2004). Ethics Guidelines for International, Multicenter Research Involving People with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(2), 57-70.
- Dunn, L. M., Thériault-Whalen, C. M. et Dunn, L. M. (1993). *Échelle de vocabulaire en images Peabody*. Toronto, ON : Psycan.
- Ebersold, S. (2015). Accessibilité, politiques inclusives et droit à l'éducation : Considérations conceptuelles et méthodologiques. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 9, 22-33. doi:10.1016/j.alter.2014.06.001
- Farley, M. A., McMahon, W. M., Fombonne, R. W. R., Jenson, J. R. Miller, Gardner, M., . . . Coon, H. (2009). Twenty-year outcome for individuals with autism and average or nearaverage cognitive abilities. *Autism Research*, 2, 109-118.
- Faure, E., Herrera, F., Kaddoura, A.-R., Lopes, H., Petrovski, A. V., Rahnema, M. et Ward, F. C. (1972). *Apprendre à être*. Récupéré à <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001329/132982f.pdf>
- Fenouillet, F. (2011). La place du concept de motivation en formation pour adulte. *Savoir*, 1(25), 9-46. doi:10.3917/savo.025.0009
- Field, J. et Leicester, M. (2000). Introduction—Lifelong learning or permanent schooling? In J. Field et M. Leicester (Eds.), *Lifelong learning: Education across the lifespan* (pp. xvi–xx). London: Routledge.
- Finlay, W. M. L. et Lyons, E. (2002). Acquiescence in interviews with people who have mental retardation. *Mental Retardation*, 40(1), 14-29.
- Fonjallaz, J.-M. (2009). La formation professionnelle spécialisée en Suisse : Exposé et perspectives. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarité*, 4(48), 111-122.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile: transformations réciproques du sens du handicap*. Québec: Presses de l'Université Laval.
- Gerber, P. J. (2012). The impact of learning disabilities on adulthood: a review of the evidenced-based literature for research and practice in adult education. *Journal of Learning Disabilities*, 45(1), 31–46. doi:10.1177/0022219411426858
- Grigal, M., Hart, D. et Weir, C. (2013). Postsecondary Education for People With Intellectual Disability: Current Issues and Critical Challenges. *Inclusion*, 1(1), 50-63. doi:0.1352/2326-6988-1.1.050
- Guerdan, V., Petitpierre, G., Moulin, J.-P. et Haelewyck, M.-C. (2009). *Participation et responsabilités sociales : Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle*. Berne : Peter Lang.
- Guillemette, F. et Boisvert, D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches qualitatives*, 23, 15-26.
- Guscia, R., Ekberg, S., Harries, J. et Kirby, N. (2006). Measurement of Environmental Constructs in Disability Assessment Instruments. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(3), 173-180.
- Hasan, A. (1997). La formation tout au long de la vie : Les implications pour la politique éducative. *Revue internationale d'éducation de Sèvres*, 16, 35-47.

- Heller, T., Hsieh, K. et Rimmer, J. H. (2004). Attitudinal and Psychosocial Outcomes of a Fitness and Health Education Program on Adults With Down Syndrome. *American journal on mental retardation*, 109(2), 175-185.
- Inclusion Europe. (2014). *Pathways to Adult Education for People with Intellectual Disabilities and their Families*. Récupéré à <http://inclusion-europe.org/en/projects/pathways-ii>
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C. et Héroux, J. (2009). Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 20, 178-188.
- Lifshitz, H. et Tzuriel, D. (2004). Durability of Effects of Instrumental Enrichment in Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Cognitive Education and Psychology*, 3(3), 297-322.
- Lloyd, V., Gatherer, A. et Kalsy, S. (2006). Conducting qualitative interview research with people with expressive language difficulties. *Qualitative Health Research*, 16, 1386-1404.
- McDonald, K. E. et Kidney, C. A. (2012). What Is Right? Ethics in Intellectual Disabilities Research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 27-39.
- MENCAP. (2010). *Communicating with people with a learning disability*. Récupéré à <http://w01.mencap.everycity.co.uk/all-about-learning-disability/information-professionals/communication/communicating-people-learning->
- Miles, M. et Huberman, M. A. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Mock, M. et Love, K. (2012). One State's Initiative to Increase Access to Higher Education for People With Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(4), 289-297.
- O'Brien, P., McConkey, R. et Garcia-Iriarte, E. (2014). Co-researching with People who Have Intellectual Disabilities: Insights From a National Survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 65-75. doi:10.1111/jar.12074
- OCDE. (2016). *L'importance des compétences: Nouveaux résultats de l'évaluation des compétences des adultes*. Paris : Edition OCDE.
- Officer, A. et Shakespeare, T. (2013). The World Report on Disability and People With Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(2), 86-88.
- Organisation des Nations Unies. (2006). *Convention relatives aux droits des personnes handicapées*. Récupéré à <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>
- Perry, J. et Felce, D. (2004). Initial findings on the involvement of people with an intellectual disability in interviewing their peers about quality of life. *Journal of intellectual and development disability*, 29(2), 164-171.
- Petitpierre, G., Gremaud, G., Tessari Veyre, A. et Bruni, I. (2014). *Les apprentissages à l'âge adulte, ce qu'en disent les personnes avec une déficience intellectuelle*. Récupéré à [www.deficiences-intellectuelles.ch](http://www.deficiences-intellectuelles.ch).
- Petitpierre, G., Gremaud, G., Veyre, A., Bruni, I. et Diaquenod, C. (2013). Consentement à la recherche chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. Aller au-delà de l'alibi. *Société Suisse d'Ethnologie. La question éthique dans la recherche empirique*. Récupéré à [http://www.seg-sse.ch/pdf/2013-03-27\\_Petitpierre.pdf](http://www.seg-sse.ch/pdf/2013-03-27_Petitpierre.pdf)

- Plotner, A. J. et Marshall, K. J. (2015). Postsecondary Education Programs for Students With an Intellectual Disability: Facilitators and Barriers to Implementation. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(1), 58-69. doi:10.1352/1934-9556-53.1.58
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., ... Yeager, M. H. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Tassé, M.-J., Schalock, R., Thompson, J. R. et Wehmeyer, M. (2009). *Guidelines for entertaining people with disabilities-Supports intensity Scale*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Taylor, J. L. et Henninger, N. A. (2015). Frequency and Correlates of Service Access Among Youth with Autism Transitioning to Adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 179-191. doi:10.1007/s10803-014-2203-x
- Tessari Veyre, A., Petitpierre, G. et Gremaud, G. (2016). L'entretien de recherche avec des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 2(2), 74-81. doi : 10.13096/rfre.v2n2.58
- Tilman, F. (2004). *Penser le projet. Concepts et outils d'une pédagogie émancipatrice*. Lyon : Chronique sociale.
- UNAPEI. (2009). *L'information pour tous. Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre*. Récupéré à [www.unapei.org/IMG/pdf/Guide\\_ReglesFacileAlire.pdf](http://www.unapei.org/IMG/pdf/Guide_ReglesFacileAlire.pdf):
- UNESCO. (2010). *Rapport mondial sur l'apprentissage et l'éducation des adultes*. Récupéré à [http://www.unesco.org/fileadmin/MULTIMEDIA/INSTITUTES/UIIL/confintea/pdf/GRALE/grale\\_fr.pdf](http://www.unesco.org/fileadmin/MULTIMEDIA/INSTITUTES/UIIL/confintea/pdf/GRALE/grale_fr.pdf)
- Vertongen, G., Bourgeois, E., Nils, F., Viron, F. D. et Traversa, J. (2009). Les motifs d'entrée en formation des adultes en reprise d'études universitaires. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 38(1), 1-18. doi:10.4000/osp.1829
- Veyre, A., Diacquenod, C., Gremaud, G. et Petitpierre, G. (2014). Représentations du cycle de la vie des personnes présentant une trisomie 21. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1, 13-20.
- Weinkauff, T. (2002). College and University? You've got to be kidding: Inclusive post-secondary education for adults with intellectual disabilities. *Crossing Boundaries*, 1(2), 28-36.

### 5.3 Étude 3

Tessari Veyre, A. & Petitpierre, G. *Applied training focused on mathematics for workers with intellectual disability*. Document soumis pour publication.

## **Abstract**

The use of mathematical concepts in daily life is an area in which people with intellectual disability (ID) frequently encounter major difficulties. A majority of such people reach adulthood with such a fragmentary grip on these concepts that they can hardly make use of them in everyday-life situations. This practice brief presents the implementation of a « real life learning » curriculum. Contents to be included in the training programme have been selected on the basis of two separate analyses. The first aimed at highlighting the strengths and weaknesses of participants' mathematics profile. The second had the goal of identifying numeracy skills that are specifically mobilised when executing job-related tasks. The finalised programme is comprised of two complementary modules. An evaluation of the first module using single-case research design has been conducted. Results are encouraging and show that a majority of participants do improve their ability to mobilise mathematical content.

## **Summary of Relevant Literature**

Upon completion of compulsory schooling, most people with intellectual disability (ID) reach a level of mathematical skill that lags behind that of their peers without such a disability (Stevens, Schulte, Elliott, Nese, & Tindal, 2015). The resulting difficulties they encounter present themselves in a broad range of different areas such as counting, problem-solving, and estimating the number of items in a set. Significant inter-individual and intra-individual variations are observed. This can in part be explained by deficits in some cognitive processes found in people with ID that may hamper their ability to learn and to carry out mathematical tasks. Numerous studies also highlight the impact of environmental factors. For instance, Göransson, Hellblom-Thibblin and Axdorph (2016) point out that curricula proposed for pupils with ID do not foster in-depth conceptual understanding of mathematical principles. These students rarely learn when mathematical skills should be used, and to what end (Lee, Browder, Flowers, & Wakeman, 2016). A lack of functional mathematical skills has major repercussions on social participation and quality of life and can prevent people with ID from accomplishing a broad range of daily practical tasks. When analysing the daily life contexts of five adults with Down Syndrome (DS), Faragher & Brown (2005) highlight a variety of actions that mobilised mathematical skills. They note that the skills acquired by participants over the course of their schooling only enable them to carry out a very small proportion of such tasks. In order to limit the negative impacts associated with reduced levels of mathematical skill, the authors, like others, point out the necessity of to develop (more) training opportunities aimed at enabling them acquire or consolidate these skills. Training provided must be adapted for the specific cognitive profile(s) of individuals with ID (Hua, Morgan, Kalenberg, & Goo, 2012). Prendergast, Spassiani and Roche (2017) developed a training module in functional mathematics which they proposed to 12 students with ID attending an Irish university. This experience convinced them that curricula must be developed in close relation to the actual skills needed in real-life contexts in order to make sense for the students concerned. Spooner, Root, Saunders and Browder (2019) recently carried out a review of 36 studies published between 2005 and 2016 (22 single-case studies and three group-design studies) examining mathematics teaching for students with moderate and severe developmental disability respectively. They conclude that, in a high number of such studies, learning tasks were still proposed in a decontextualized manner.

## **Depiction of the Problem**

Numeracy is implicated in a broad range of different skills that require the use and manipulation of mathematical contents. They influence participation in a wide range of aspects of everyday

life and have a direct impact on a person's economic and social well-being. In daily life, basic mathematical concepts are constantly and systematically called upon, such as when telling the time, paying for a purchase, estimating durations, and a plethora of other tasks, be they conscious or unconscious. A large number of adults with an ID under-perform in this respect and thus find themselves hampered when carrying out daily activities.

Their problems stem from personal and contextual factors. People with ID are members of particularly vulnerable group, whose educational needs, particularly when they reach adulthood, are often overlooked (de los Santos & Soler Costa, 2016). These consistent findings led us to develop a « real life learning» training programme. Its overall goal is to meet the needs of people with ID by enabling them to improve their mathematical skills in daily life in general, and in a work environment in particular.

### **Participant Demographics and Institutional Partners/Resources**

The programme was developed by the first author, in partnership with two teachers from the vocational in-work training unit of a Swiss institution. Since 2009, this unit has been offering theme-focused training modules aimed at improving work-related skills of people with ID working in the institution's workshops. Both teachers have specific training in the field of specialised education. They are 30 and 58 years old respectively. Both were involved in the entire research process. Collaborative work carried out over a 9-month period enabled us to develop a specific, "bottom up" methodology aimed at fostering the development of training programmes in the context of the institution's continuing education unit.

### **Description of Practice**

In order to develop a curriculum that relies on a functional approach and focuses on those mathematical skills mobilised in a professional context, we designed a procedure based on two preliminary stages (Table 1 details instruments and procedure followed).

- Evaluating participants' skills : an offer to take part in the programme was made to all workers (n=21) employed in the « jewellery » (production and sale of craft jewellery items) and « bakery » (production and sale of baked goods and pastries, catering service) sheltered workshops of the institution. Eight participants expressed interest in participating in the programme. They were then invited to take part in an assessment session during which their mathematical skills were evaluated using TEDI-MATH (Van Nieuwenhoven, Grégoire, & Noël, 2001). The assessment had the goal of highlighting the strengths and weaknesses of the participants' mathematical profiles. Results showed that three of the eight participants had difficulties in counting and enumeration using numbers up to 20. The other five participants were able to count and enumerate using

numbers higher than 20, and were also able to carry out simple additions and subtractions (manipulation of numbers up to 10).

- Analysing professional tasks: detailed analyses of 5 professional tasks carried out on a daily basis by the participants were conducted alongside the first testing protocol. This stage of the study enabled us to identify the mathematical skills particularly activated in the context of professional tasks. It also provided an opportunity to assemble a repertory of exercises relating directly to the context of participants' job tasks. Results showed that the majority of work tasks performed require the handling of small numbers (smaller than 50). Workers frequently have to reproduce collections of objects based on a given model or count the number of objects in a given collection. Some activities, such as sales management, require mastery of simple operations such as addition or subtraction.

These two preliminary analyses allowed us to underline the need for designing a programme comprised of two complementary modules. The first needed to focus on counting skills (reciting the numerical chain) and enumeration (determining the number of objects in a given set) involving numbers up to 20. The second needed to focus on additions involving numbers greater than 10. The training programme was then jointly designed by the teachers from the vocational in-work training unit and the first author. At that stage, particular attention was paid to recommendations relating to efficient methods for teaching mathematical skills to people with ID. In the final programme, each module was made up of 13 sessions, all of which are sequenced in the following 5 phases:

1. Introduction: Participants are welcomed to the training session. Teachers initiate a group discussion aimed at helping participants to recall skills acquired during the previous sessions. They then explain the sequence and the objectives of the day's session.
2. Evaluation – identifying objectives: Participants take turns individually carrying out two tasks involving counting and enumeration skills. The objective of this phase is to set individual objectives and to adapt them if necessary.
3. Revision: The goal of this phase is to offer individual exercises that allow participants to practice the skills acquired in the previous sessions. Every exercise proposed throughout the entire programme involves manipulating concrete objects that are commonly used in the participants' specific professional context (Bouck & Park, 2018). The instructions for each exercise are presented verbally and illustrated with visual clues (Kroesbergen & Van Luit, 2003). This revision phase is meant to foster the reactivation of the skills acquired in the previous sessions by integrating them in different contexts

while systematically linking them to participants' professional tasks (Rodriguez, 2016). During this training phase, teachers make use of techniques such as prompts and explicit feedback (Browder, Jimenez, & Trela, 2012).

4. Skill acquisition : The goal of this phase is to work as a group on each participant's individual objective. The proposed exercises are designed to facilitate encoding through different sensory channels (e.g.: identification of the word-number: clapping hands when the word-number is heard; representing a quantity through sound by shaking maracas a given number of times, ...) (Anghileri, 2006). Discovering new contents is also reinforced by ritualised explanations involving peers (Rodriguez, 2016). Conducted as a group, this phase does indeed enable all participants to explore new mathematical contents together.

5. Practice: the goal of this phase is to propose individual exercises which enable participants to practice skills introduced in Phase 3. This phase allows individual participants to become more familiar with concepts approached earlier as a group. The teacher makes particular use of the 'explicit teaching' strategy (Spooner, Saunders, Root, & Brosh, 2017).

6. End of session: Participants are invited to complete an evaluation in which they express their feelings about the session. They also specify the skills they see themselves as having acquired and state which activity they have enjoyed the most.

### **Evaluation of Observed Outcomes**

The first module was evaluated to test whether participation in the training programme improves counting and enumeration skills to what extent. For this, we used a changing criterion design (CCD) (single-case research design) (Gast & Ledfort, 2014). Such a design is able to reflect performance before (baseline) during and after (follow up) the process. The main feature of this CDD design is that it magnifies the objective (criterion) to be achieved over the course of the programme (Manolov, Solanas, & Sierra, 2019). It is particularly suitable for testing the effectiveness of interventions conducted in an academic setting. The design was applied taking into account individual participants' specificities as well as the organisational constraints of the vocational in-work training unit in which the programme was to take place. Three instruments of measurement were used. Two evaluations based on counting and enumeration tasks were conducted before (baseline), during (intervention) and six weeks after the end of the programme (follow-up). Participants were interviewed before and after the programme in order to ascertain their socio-emotional attitudes towards mathematics. The procedure and the instruments are detailed in Figure 1. Visual analyses were carried out in accordance with the methods designed

by Lane and Gast (2014). Module 1 was dispensed between October and December 2018 at the rate of two weekly sessions, each lasting one hour and thirty minutes. The number of sessions and their distribution were dictated by institutional constraints. The teachers led all sessions as a duo. A member of the research team conducted the evaluations. She also observed all sessions and kept a study logbook. Results are presented and discussed below for the three participants, preceded in each case by a brief description of the participant's professional activities.

*Melody* is 28 years old. She works full-time in the institution's jewellery workshop. She makes necklaces which reproduce a given model. Currently, she is provided with support in order to carry out this task, because even when the sequences are short (one or two beads), she is not able to count the set correctly and frequently makes mistakes. The results of Melody's evaluations during the initial phase led us to formulate criteria aiming at increasing her counting and enumeration skills by two numbers per session. When Melody achieved the defined criterion over three evaluations, the requirements of the criterion and its difficulty level were raised. While at the beginning of the programme, she was able to count up to 4 and enumerate up to 6 objects (median values of the initial phase), by the end, she was able to count up to 9 and enumerate up to 11 objects. Figure 2 displays the results obtained during each of the phases (baseline, intervention (criterion 1, criterion 2, criterion 3), follow-up). Levels are also shown (median values), demonstrating a progression during each phase. Follow-up assessments have so far indicated that these improvements are maintained over time. Melody participated actively during the entire training programme. She was very involved in all proposed exercises and stated that she had enjoyed sessions. Descriptive analyses conducted on the responses given to the socio-emotional attitudes to mathematics at pre- and post-test stages corroborate these elements (QASAM). Melody demonstrated positive attitudes towards mathematics both before and after interventions.

*Liam* was born with DS and is 22 years old. He works twenty hours per week in the institution's bakery workshop, where he carries out various tasks related to the production and sale of baked goods. For instance, he wraps up pastries to get them ready to be sold. In order to perform this task, he retrieves the wrappings one by one. He uses this strategy because he is not able to count the set of pastries and thus cannot seek the corresponding number of wrappings. The fluctuating results of evaluations conducted with Liam during the initial phase led us to carry out a complementary baseline assessment. On the basis of these two assessments, we decided to formulate a single criterion to be worked on in all the sessions, which aimed at developing and consolidating skills in counting and enumerating up to 20. This criterion was the focus of work throughout the programme. While this does not follow all the methodological recommendations

of the CDD, the solution seemed to meet Liam's needs as well as the specificity of module 1. Figure 3 shows the results obtained by Liam during each of the phases (baseline, intervention (criterion 1), follow-up). He was absent on three occasions for professional reasons. The data shows that Liam's progression is not linear. This may be due to the fact that his difficulties in terms of attention and concentration result in him doing some exercises too fast, and making numerous errors as a result. When the teachers point this out, he is able to correct his errors without help. When he has to carry out enumeration tasks, hand-eye coordination issues are observed. Pointing lacks accuracy and is not always coordinated with verbal counting. Analyses conducted on the levels achieved (median values), however, support the hypothesis of an improvement in counting and in enumerating skills. Liam's baseline counting level is 14 in, and his baseline enumeration level is 12. During the intervention phase, these levels rise to 24 and 20 respectively. Measurements in the follow-up phase seem to indicate that Liam did reach the set criterion, since he counts and enumerates up to 20. Descriptive analyses of the responses given by Liam to QASAM show that all three dimensions are assessed positively. No difference is observed between the two periods of assessment.

Eva is a 53 year-old woman who was born with DS. She works 28 hours per week in the institution's jewellery workshop. She does the same work and has the same support as Melody. Eva's results from the initial phase led us to formulate criteria aimed at improving skills in counting and enumerating up to two-figure numbers. Our intention was to raise the criterion when Eva achieved the defined criterion in three successive evaluations. Figure 4 shows the results obtained in each of the phases (baseline, intervention (criterion 1), follow-up). Only one criterion was worked on and achieved over the course of the 9 sessions that we were able to put in place for Eva within the period available for the study. In order to meet the requirements of the CDD design, it would have been necessary to continue the intervention in order to verify that she could meet other criteria. Lack of criteria met can be explained by the fact that Eva was hospitalised after the third session which resulted in six weeks of absence. After her episode of illness, Eva wished to quickly get back into the training programme even though she showed marked signs of fatigue and frequently expressed a wish to take a break or rest. It must be noted that people with DS above the age of 45 frequently experience early, pathological ageing (Dykens, 2007), and that this could also partly explain these results. Levels (median values) show an overlap for counting skills between the first and second phases (level = 5). As far as enumerating is concerned, her level decreases during the second phase, dropping from 7 to 6. At the time of the follow-up measurement, the participant counts and enumerates up to 6. In Eva's case, we were not able to carry out the evaluation on the basis of the QASAM, since,

despite our best attempts, we were unable to adapt the assessment in a way that made it possible for Eva to position herself clearly.

### **Implications and Portability**

The training programme we designed is aimed at persons who rarely benefit from lifelong learning. The practical applications of the skills to be acquired are a fundamental component of the programme. The use of exercises drawn from professional life situations and using materials and objects from daily life at work facilitate skill acquisition and knowledge transfer. This approach enables participants to understand the usefulness and importance of mathematical strategies and how they can be used in practice, rather than attempting to learn and use numbers out of context. Our study is limited in terms of participant numbers, even if results are encouraging and suggest paths for future research, particularly in terms of methodologies that could be developed in order to design post-secondary training programmes aimed at persons with ID. It would be interesting to pursue further development of our programme by integrating an *in vivo* training module that would take place in participants' actual professional environments. This would enable us to integrate an assessment of the mobilisation of learned skills into the performance of professional tasks. It would also be interesting to conduct more in-depth explorations of the issue of motivation, as our observations suggest that all participants have acquired a disposition to engage in more and more challenging mathematical work. Finally, the participative research process involving researchers as well as professionals active in the field could be further documented and assessed.

## References

- Anghileri, J. (2006). Scaffolding practices that enhance mathematics learning. *Journal of Mathematics Teacher Education*, 9(1), 33-52.
- Bouck, E. C., & Park, J. (2018). A systematic review of the literature on mathematics manipulatives to support students with disabilities. *Education and Treatment of Children*, 41(1), 65-106. doi : 10.1353/etc.2018.0003
- Browder, D. M., Jimenez, B. A., & Trela, K. (2012). Grade-aligned math instruction for secondary students with moderate intellectual disability. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 47, 373–388.
- de los Santos, P. J., & Soler Costa, R. (2016). Workers with disabilities in sheltered employment centres: a training needs analysis. *International Journal of Inclusive Education*, 20(7), 756-769. doi : 10.1080/13603116.2015.1111446
- Dykens, E. M. (2007). Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 272-278. doi: 10.1002/mrdd.20159
- Faragher, R., & Brown, R. I. (2005). Numeracy for adults with Down syndrome: it's a matter of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 761-765. doi : 10.1111/j.1365-2788.2005.00747.x
- Gast, D. L., & Ledford, J. R. (Eds.). (2014). *Single case research methodology: Applications in special education and behavioral sciences*. New York, NY: Routledge/Taylor & Francis Group.
- Genoud, P. A., & Guillod, M. (2014). Développement et validation d'un questionnaire évaluant les attitudes socio-affectives en maths [Development and validation of a questionnaire evaluating socio-emotional attitudes in maths]. *Recherches en Éducation*, 20, 140-156.
- Göransson, K., Hellblom-Thibblin, T., & Axdorph, E. (2016). A conceptual approach to teaching mathematics to students with intellectual disability. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 60(2), 182-200. doi : 10.1080/00313831.2015.1017836
- Hua, Y., Morgan, B. S. T., Kalenberg, E. R., & Goo, M. (2012). Cognitive strategy instruction for functional mathematical skills : Effects for young adults with intellectual disability. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 43, 345-358.
- Kroesbergen, E. H., & Van Luit, J. E. (2003). Mathematics interventions for children with special educational needs: A meta-analysis. *Remedial and special education*, 24(2), 97-114.
- Lane, J. D., & Gast, D. L. (2014). Visual analysis in single case experimental design studies: Brief review and guidelines. *Neuropsychological rehabilitation*, 24(3-4), 445-463. doi : 10.1080/09602011.2013.815636
- Lee, A., Browder, D. M., Flowers, C., & Wakeman, S. (2016). Teacher evaluation of resources designed for adapting mathematics for students with significant cognitive disabilities.

- Research and Practice for Persons With Severe Disabilities*, 41, 132–137. doi:10.1177/1540796916634099
- Manolov, R., Solanas, A., & Sierra, V. (2019). Changing criterion designs: Integrating methodological and data analysis recommendations. *The Journal of Experimental Education*, 88(2), 335-350. doi : 10.1080/00220973.2018.1553838
- Prendergast, M., Spassiani, N. A., & Roche, J. (2017). Developing a Mathematics Module for Students with Intellectual Disability in Higher Education. *International Journal of Higher Education*, 6(3), 169-177. doi : 0.5430/ijhe.v6n3p169
- Rodriguez, A. M. (2016). Learning to apply algebra in the community for adults with intellectual developmental disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, 54(1), 19-31. doi : 10.1352/1934-9556-54.1.19
- Spooner, F., Root, J. R., Saunders, A. F., & Browder, D. M. (2019). An updated evidence-based practice review on teaching mathematics to students with moderate and severe developmental disabilities. *Remedial and Special Education*, 40(3), 150-165.
- Spooner, F., Saunders, A., Root, J., & Brosh, C. (2017). Promoting access to common core mathematics for students with severe disabilities through mathematical problem solving. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 42(3), 171-186.
- Stevens, J. J., Schulte, A. C., Elliott, S. N., Nese, J. F., & Tindal, G. (2015). Growth and gaps in mathematics achievement of students with and without disabilities on a statewide achievement test. *Journal of School Psychology*, 53(1), 45-62. doi : 10.1016/j.jsp.2014.11.001
- Van Nieuwenhoven, C., Grégoire, J., & Noël, M.-P. (2001). *Le TEDI-MATH : Test Diagnostique des compétences de base en mathématiques* [TEDI-MATH: Diagnostic Test of Basic Mathematical Skills]. Paris, France: ECPA.

Table 1

*Preliminary stages in the elaboration of the training me*

Title and objectives of the stage	Instrument	Procedure followed
<p>Skill evaluation</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Determine participants' skill profiles</li> </ul>	<p><i>TEDI-MATH</i> (Van Nieuwenhoven, Grégoire, &amp; Noël, 2001):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Standardised instrument;</li> <li>- Classically used for diagnosing numeracy problems in 5-to-8-year-old children;</li> <li>- Used for describing and understanding the difficulties encountered;</li> <li>- Comprised of six subtests aimed at evaluating the following skills: counting (1), enumerating (2), comprehension of the numerical system (3), skills related to Piaget's logical operations (seriation, classification, conservation, inclusion and additive decomposition) (4) addition, subtraction and multiplication operations (5) size estimates (6).</li> </ul>	<p>Each participant's mathematical skills were evaluated during two one-hour sessions. Assessments were conducted by the members of the research team.</p> <p>Additional elements: Pictures used in the « enumeration » and « logical operations » subsets were adapted in order to be suited to the chronological age of participants and relevant to their professional context. When requested by participants, instructions were re-formulated and examples proposed. Synonyms were also used.</p>
<p>Analysis of professional tasks</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identify contexts in which mathematical skills are mobilised</li> <li>- Identify appropriate situations for practical evaluation</li> </ul>	<p>Tasks were analysed with the help of a grid, which served to categorise the skills and to identify the numeracy skills relevant to the context of professional tasks. The grid is based on the <i>TEDI-MATH</i> subtests and consists of 6 categories:</p> <p>1. Counting:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mastery of the verbal numerical sequence up to 20;</li> <li>- Mastery of the verbal numerical sequence when a specific lower limit is set, e.g.: "Can you count starting at 3?";</li> <li>- Mastery of the verbal numerical sequence when a specific upper limit is set, e.g.: "Can you count stopping at 4?";</li> </ul>	<p>Ten 'model tasks' were selected by the professionals supervising the participants. The following criteria were used for selecting these tasks :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Most workers carry out these tasks;</li> <li>2. The tasks are viewed as important by the supervisors;</li> <li>3. They are carried out frequently and regularly (at least once a day).</li> </ol> <p>Supervisors then described the tasks. Their description documented the conditions for carrying out the task (materials used, set up of</p>

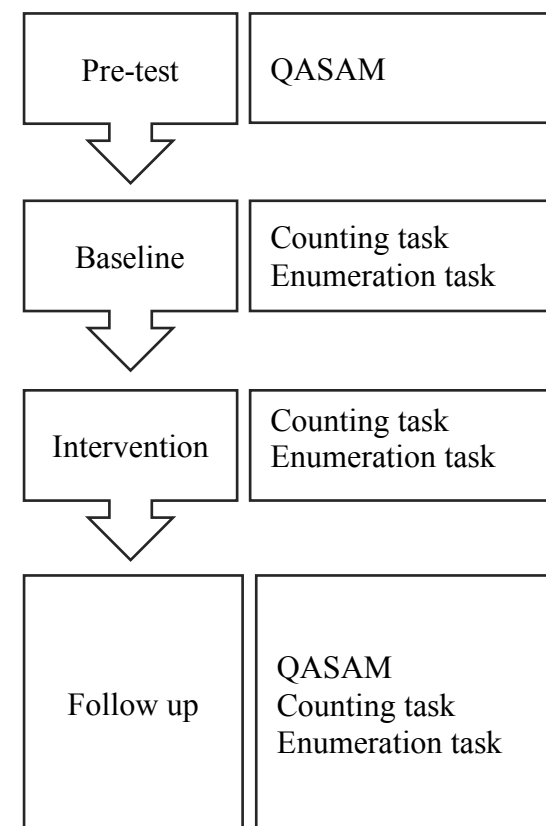
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mastery of the verbal numerical sequence when both upper and lower limits are set: “Can you count from 4 to 10?”.</li> </ul> <p>2. Enumeration:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Enumerating of a set of similar objects presented in a linear manner;</li> <li>- Enumerating of a set of similar objects presented in a random manner;</li> <li>- Enumerating of a set of different objects presented in a random manner;</li> <li>- Determining the cardinal number of a set.</li> </ul> <p>3. Comprehension of the numerical system</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Arabic numerical system;</li> <li>- Verbal numerical system;</li> <li>- Base 10 system;</li> <li>- Transcoding.</li> </ul> <p>4. Skills related to Piaget’s logical operations</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Numerical seriation;</li> <li>- Numerical classification;</li> <li>- Numerical conservation;</li> <li>- Numerical inclusion.</li> </ul> <p>5. Addition, subtraction and multiplication operations</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Operations with visual (picture) supports;</li> <li>- Operations stated arithmetically;</li> <li>- Operations stated verbally;</li> <li>- Conceptual knowledge.</li> </ul> <p>6. Size estimates</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Estimate of size;</li> <li>- Relative size .</li> </ul>	<p>the work station, proposed adaptations) as well as the various steps for implementing the task (name of the step and descriptions of actions to be carried out).</p> <p>Model tasks were then analysed by a member of the research team and structured according to the categories of the grid in terms of mathematical skills.</p>
--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**Figure 1.** Description of measurement instruments and presentation of the procedure followed to evaluate the efficacy of the training me

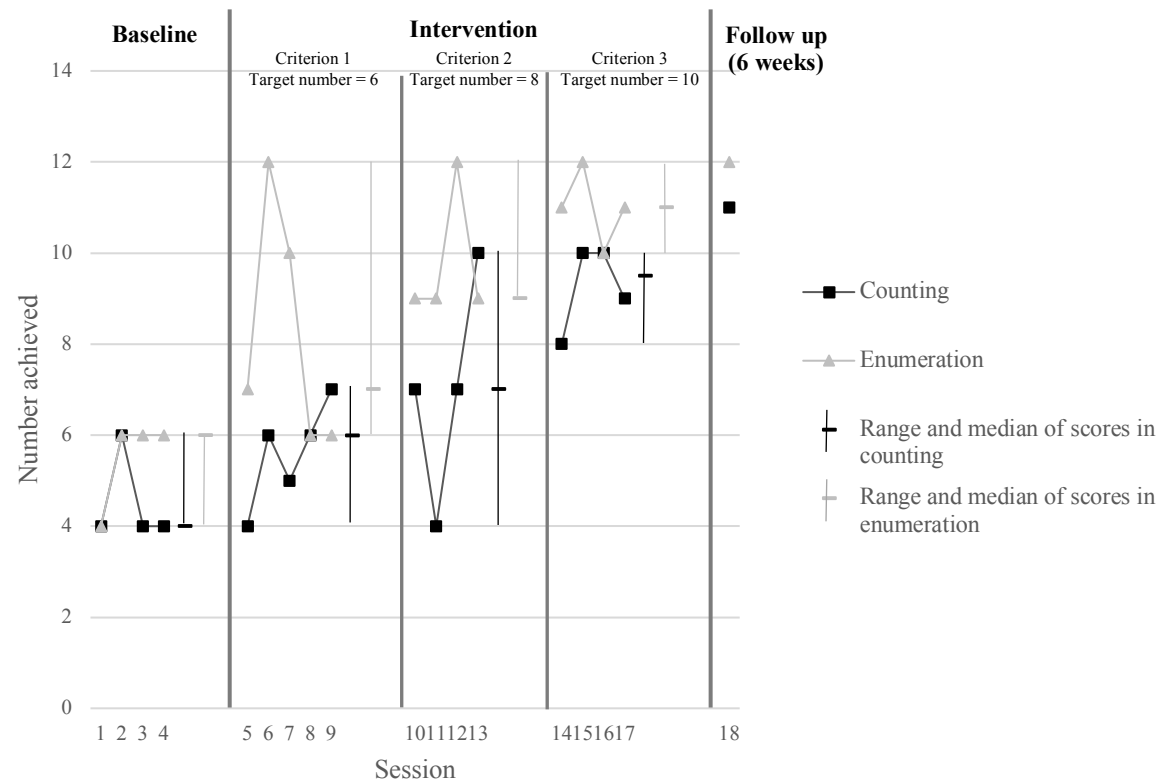
- *Questionnaire of socio-emotional attitudes to mathematics (QASAM)* (Genoud & Guillod, 2014). This French-language questionnaire assesses the various perceptions subjects have of mathematics. In the context of our study, only items relating to feelings of competency and to positive and negative affects were used. This instrument has good psychometric characteristics in terms of factorial structure, internal homogeneity of scales, and of stability of measurement. The questionnaire is proposed in self-reporting form; participants have to assess their degree of agreement with regard to each item on a 6-level Likert scale from 0 (= I do not agree at all) to 5 (= I completely agree). Participants were able to answer on an adapted Likert scale. They had to choose a position on a 30 centimetre coloured arrow. The arrow is comprised of 6 shades going from black to light grey, symbolising the 6 possible answers.

- *Counting task*: In order to assess counting skills, participants were asked to verbally recite the numerical chain. A trigger of three numbers could be offered by the evaluator if the participant did not get started. If the person managed to reach 20, the evaluator stopped them.

- *Enumeration task*: Plates representing sets of male or female silhouettes (pictograms) on a white background from 1 to 20 pictograms, presented either in a linear fashion or randomly on the chart. For each number represented, the person running the evaluation shows 3 different plates on which the silhouettes displayed are male only, female only or mixed, presented in a linear or random manner. The participant then has to state the number of male and female pictograms represented on the plate. The plates are presented to participants in an order of increasing complexity. The evaluator randomly selects the plate to be presented. The evaluation ends when the participant is unable to complete it three times in a row.

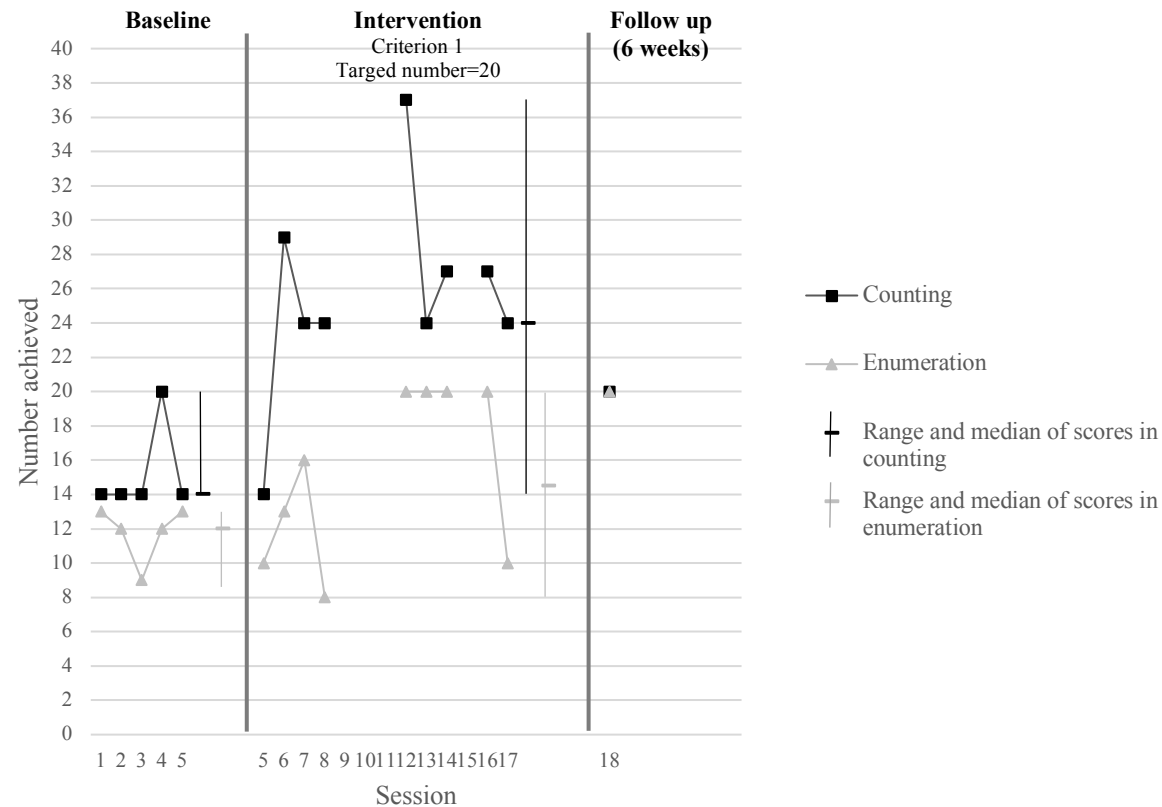


**Figure 2.** Results of Melody's evaluations during baseline, intervention (criterion 1, 2, and 3) and follow up



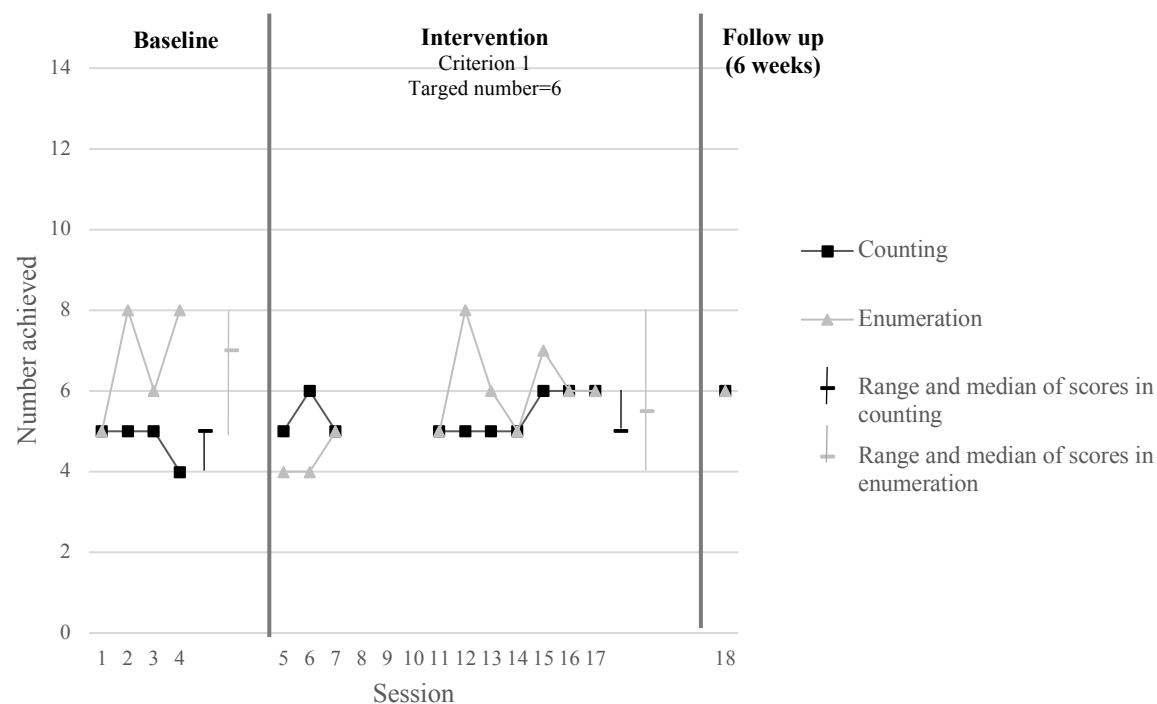
*Figure 2.* Visual representation of the results obtained in counting and enumeration tasks by Melody during all phases: baseline, intervention (criterion 1, 2, and 3) and follow up. During intervention, Melody achieved three success criteria. The chosen criteria aimed at increasing her counting and enumeration skills by two numbers per session. The defined criterion is considered to have been met when Melody achieved it during three evaluations. For baseline and intervention phases, a segment representing range has been drawn. On each segment, the median is indicated. Example: For the first intervention (criterion 1 with target number 6), her counting results are 4, 6, 5, 6 and 7, so the range is between 4 and 7. The median value is 6.

**Figure 3.** Results of Liam's evaluations during baseline, intervention (criterion 1) and follow up



*Figure 3.* Visual representation of the results obtained in counting and enumeration tasks by Liam during all phases: baseline, intervention (criterion 1) and follow up. Over the course of the intervention, only one criterion was worked on. It was aimed at consolidating counting and enumeration skills up to 20. For baseline and intervention phases, a segment representing range has been drawn. On each segment, the median is indicated. For example: Over the course of the first intervention (criterion 1 with target number 20), his counting results are 14, 29, 24, 24, 37, 24, 27, 27 and 24, so the range is between 14 and 29. The median value is 24.

**Figure 4.** Results of Eva's evaluations during baseline, intervention and follow up



*Figure 4.* Visual representation of the results obtained in counting and enumeration tasks by Melody during all phases: baseline, intervention (criterion 1) and follow up. Over the course of the intervention, Eva met one criterion ; which aimed at increasing her counting and enumeration skills to 6. For baseline and intervention phases, a segment representing range has been drawn. On each segment, the median is indicated. For example: Over the course of the first intervention (criterion 1 with target number 6), her counting results are 5, 6, 5, 5, 5, 5, 5, 6, 6 and 6 so the range (segment) are 5 and 6 and the median value is 5.

#### 5.4 Étude 4

Tessari Veyre, A. & Gremaud, G. (2018). Favoriser le développement de la communication des adultes présentant une déficience intellectuelle : exemple de recherche-action participative. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 28, 27-36. doi 10.7202/1051096ar

## **RESUME**

Développer les habiletés communicatives des adultes présentant une déficience intellectuelle (DI) et ayant peu ou pas de langage oral représente un défi pour les équipes éducatives. L'objectif principal de la recherche est d'accompagner, par le biais d'une recherche-action participative, 10 professionnels dans la mise en place de projets individualisés. Douze séances de travail ont permis de mettre en place des interventions répondant aux besoins de 10 adultes présentant une DI ayant peu ou pas de langage oral. Un questionnaire a été remis à la fin du processus de recherche afin de documenter les avis des professionnels sur la méthode employée. L'analyse montre qu'ils estiment avoir amélioré leurs compétences à mener des projets individualisés dans le domaine de la communication

Developing communicative skills of adults with an intellectual disability (ID) and little or no oral language is a challenge for professionals. The main objective of this research is to support, through participatory action research, 10 professionals in the implementation of individualized projects. Twelve working sessions allowed for individualized interventions with 10 adults with an intellectual disability who had little or no oral language. A questionnaire was provided at the end of the research process to document the opinions of professionals on the method used. The analysis shows that they feel they have improved their skills in conducting individualized projects in the field of communication.

**Mots-clés :** Déficience intellectuelle, communication, âge adulte, intervention individualisée

## INTRODUCTION

Communiquer est un droit fondamental reconnu dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Organisation des Nations Unies [ONU], 2006). Plus précisément, il est exigé des États Parties qu'ils garantissent la liberté d'expression et d'opinion en recourant à tous les moyens de communication nécessaires. Par ailleurs, l'expertise collective de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM, 2016) préconise que l'éducation à la communication soit considérée comme priorité absolue, ceci dans le but d'offrir la possibilité à toute personne de s'exprimer, d'interagir, de faire part de ses besoins, de ses douleurs ou encore de ses choix. En d'autres termes, il s'agit de permettre aux personnes d'être davantage actrices de leur vie et d'augmenter ainsi, leur participation sociale (Fougeyrollas, 2010). Cet article s'intéresse à la manière dont il est possible d'accompagner, par le biais d'une recherche-action participative (RAP), les professionnels dans l'élaboration de projets individualisés visant à augmenter les habiletés communicatives des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI). L'article débute par une brève présentation du développement des premiers stades de la communication et des particularités liées à la DI. La nécessité de promouvoir la mise en place de projets individualisés auprès d'adultes présentant une DI et ayant peu ou pas de langage, visant l'amélioration des habiletés communicatives, est ensuite discutée. Le processus de recherche s'appuyant sur la méthode des RAP est ensuite exposé. Finalement, les résultats concernant tant le processus de recherche mis en place que les effets sur les habiletés communicatives des adultes présentant une DI ayant peu ou pas de langage oral sont présentés.

### **Le développement des premiers stades de la communication : l'importance de l'interlocuteur**

Dès sa naissance, le bébé se manifeste par des mouvements, des expressions faciales, des pleurs ou encore des vocalisations. L'adulte va alors attribuer un sens à ces comportements et y répondre. Ainsi, la qualité du développement des premiers stades de la communication dépend en grande partie de la capacité de l'interlocuteur à attribuer une intention communicative aux comportements observés chez l'enfant (Bruner, 1987; Nader-Grosbois, 2006). Sur cette base, les premières routines de communication vont s'installer et l'enfant va petit à petit découvrir que par ses comportements, il peut agir sur son environnement (Gremaud, 2015; Nader-Grosbois, 2006). Le développement du contact oculaire, de l'attention conjointe ou encore des gestes vont ensuite permettre à l'enfant d'indiquer à son interlocuteur sur quoi porte son attention, ainsi ses comportements deviennent peu à peu intentionnels. Dans un premier temps, ils seront non conventionnels, c'est-à-dire qu'ils ne sont pas toujours compris ni acceptés par

l'entourage (Rowland, 2014). Il peut par exemple s'agir de mouvements du corps ou des vocalises non spécifiques. Petit-à-petit, des comportements tels que le pointage, l'orientation triangulaire ou encore des gestes naturels fonctionnels comme tendre la main paume ouverte pour demander quelque chose ou encore hocher la tête pour dire « oui » vont apparaître, ils continueront à être utilisés tout au long de la vie, ces gestes sont conventionnels. Ils permettent de pallier l'utilisation du langage orale ou de préciser le message énoncé. De plus, les auteurs mentionnent que « comme leur nom l'indique, ces gestes sont le résultat d'une convention entre un signifié (le concept à représenter) et un signifiant (le geste). » (Guidetti, Turquois, Adrien, Barthélemy et Bernard, 2004, p. 132-133). Ils reposent sur un code partagé par les membres d'un même groupe culturel. Ces gestes sont considérés comme des étapes transitoires vers l'acquisition du langage, selon la perspective de Bates, Benigni, Camaioni et Volterra (1979) qui postule une continuité entre geste et langage (Bernard, Guidetti, Adrien et Barthelemy, 2002). Ainsi, c'est dans le cadre de routines régulées par l'interlocuteur que ces gestes apparaissent suivis des premiers mots (Coquet, 2005). En conclusion, l'environnement joue un rôle majeur et peut faciliter ou entraver le développement de la communication. Marcos et ses collaborateurs (2000) démontrent par exemple que le mode de garde des enfants peut avoir une forte influence. Les enfants accueillis dans les milieux extrafamiliaux présentent des scores plus élevés que leurs pairs gardés par un assistant maternel ou par leurs parents, en ce qui concerne la longueur moyenne des énoncés, le nombre de tours de parole ainsi que celui des énoncés compréhensibles. Les auteurs attribuent ces différences au fait que les enfants entendent une quantité de langage plus importante.

### **Les particularités du développement de la communication dans le champ de la déficience intellectuelle**

Le développement des habiletés communicatives des enfants présentant une DI suit les mêmes étapes que celles des enfants « neurotypiques » (Nader-Grosbois, 2006). Néanmoins, certaines particularités cognitives peuvent l'affecter. Son développement pourrait alors être ralenti ou entravé (Cataix-Nègre, 2011). Julien-Gauthier, Dionne, Héroux et Mailhot (2012) précisent que « le développement est d'autant plus lent que les incapacités sont importantes, il demeure incomplet sur plusieurs plans. » (p. 104). Ce constat est soutenu par l'expertise collective de l'INSERM (2016) qui spécifie que, « quel que soit le niveau de développement cognitif et le degré de déficience des participants, les capacités langagières se situent systématiquement en deçà de l'âge chronologique. » (p. 513).

Plusieurs facteurs peuvent expliquer cet état de fait. Premièrement, la DI porte atteinte aux processus cognitifs qui ont pour effet de ralentir le développement de certaines habiletés. Rondal (2006) indique que les particularités neurologiques de différents syndromes génétiques comme la trisomie 21, le syndrome de Williams ou encore celui de l’X-fragile ont un impact sur le développement langagier. Par ailleurs, l’analyse des profils linguistiques de ces différents syndromes montre de fortes variabilités inter-syndromiques et intra- individuelles (Rondal, 2006), aussi une évaluation précise du développement de la communication est préconisée pour mettre en place un projet individualisé répondant aux besoins des personnes concernées.

Deuxièmement, de nombreux auteurs rapportent que la pauvreté des apports langagiers adressés aux enfants présentant une DI pourrait impacter le développement de la communication (Cataix-Nègre, 2011; Julien-Gauthier *et al.*, 2012; McCathren, 2010). En effet, le langage s’acquiert grâce à des situations d’interaction riches. Or, lorsque l’enfant manifeste peu d’expressions ou lorsqu’il répond de manière succincte aux incitations communicatives, les interlocuteurs ont tendance à produire moins de langage. Pour ces enfants, le passage entre les comportements communicatifs non conventionnels à conventionnels ou encore au langage oral n’est pas simple et peut ne jamais se faire. L’introduction d’un système de communication améliorée et alternative (CAA) est alors nécessaire pour permettre à l’enfant de communiquer au moyen de symboles abstraits avec son entourage (Branson et Demchak, 2009).

### **Promouvoir la mise en place de projets individualisés auprès d’adultes présentant une déficience intellectuelle**

Les particularités du développement du langage des enfants présentant une DI impliquent qu’à l’âge adulte, il pourrait rester inachevé (INSERM, 2016). Ainsi, les personnes présentant une DI devraient pouvoir continuer de bénéficier d’opportunités d’apprentissage en lien avec les habiletés communicationnelles et cela tout au long de la vie. Pourtant, le passage à l’âge adulte et l’avancée en âge s’accompagnent souvent d’une diminution des possibilités de communiquer. En effet, les milieux socio- éducatifs ou résidentiels peuvent être peu stimulants (Walker, 2003). La vie en institution est faite de routines laissant de faibles opportunités pour formuler une demande, interagir socialement voire fournir ou rechercher une information. Schalock *et al.* (2005) indiquent que le manque d’opportunités de communication a un impact négatif sur la qualité de vie des personnes concernées. Sans une communication fonctionnelle, l’individu peut se retrouver isolé et n’avoir que peu d’emprise sur sa vie. Bambara et Koger (2005) indiquent que donner l’occasion à la personne d’exprimer ses choix est essentiel pour lui permettre de préciser ses préférences et d’accéder ainsi à un certain niveau de contrôle sur

sa vie. De plus, il est reconnu que la plupart des problèmes de comportement des adultes présentant une DI sont occasionnés par des habiletés communicatives insuffisantes ou déficitaires (Lloyd et Kennedy, 2014; Walker et Snell, 2013). Sands et Wehmeyer (2005) mentionnent également qu'une réduction de ces troubles peut être observée lorsque la personne a la possibilité de communiquer.

Healy et Noonan-Walsh (2007) mettent en lumière les difficultés rencontrées par les professionnels dans l'accompagnement des personnes adultes présentant une DI et ayant peu ou pas de langage oral. Ils relèvent, par exemple qu'ils peinent à se faire comprendre et à interpréter certains comportements communicatifs. De plus, Hagan et Thompson (2014) indiquent qu'il est rare que les personnes présentant une DI et ayant peu ou pas de langage oral bénéficient de moyens de CAA adaptés. Ils relèvent également que les connaissances lacunaires de certains professionnels dans ce domaine constituent un frein majeur à l'établissement d'un projet individualisé visant à améliorer les habiletés communicatives de ces personnes.

## **OBJECTIFS**

Le premier objectif de cette recherche est d'accompagner les professionnels, par le biais d'une RAP, dans la mise en place de projets individualisés visant l'amélioration des habiletés communicatives des personnes adultes présentant une DI et de documenter leurs avis concernant la méthode employée. Le deuxième objectif est de décrire les interventions mises en place et de mesurer leurs effets sur les habiletés communicatives des adultes présentant une DI ayant peu ou pas de langage oral.

## **METHODE**

Cette recherche a suivi les principes méthodologiques des RAP (Reason et Bradbury, 2007). Elle permet, au travers d'un processus de recherche et d'une démarche participative, de développer une action ou de résoudre une problématique identifiée par les professionnels. Cette approche favorise ainsi la mobilisation et le partage des connaissances autour d'un projet de recherche (Anadón, 2007). En ce sens, elle facilite l'implémentation de nouveaux outils et soutient les changements dans les pratiques professionnelles. Elle présente également l'avantage de favoriser la participation et l'autodétermination des professionnels impliqués (Camden et Poncet, 2014). Pour conclure, elle facilite le transfert des connaissances entre la recherche et le terrain (Lemire, Souffez et Laurendeau, 2009).

## **Participants**

La recherche a été initiée par un responsable d'un établissement socio-éducatif (ESE). Il souhaitait proposer aux professionnels d'être accompagnés dans l'établissement de projets individualisés visant à améliorer les habiletés communicatives des personnes présentant une DI. L'échantillon se compose de 10 professionnels de quatre équipes éducatives. Les équipes éducatives ont été sélectionnées par le responsable sur la base de deux critères : 1) accueillir des personnes présentant une DI et ayant peu ou pas de langage oral; et 2) rencontrer des difficultés dans l'élaboration de projets individualisés liés à la communication. Chaque équipe a été responsable de désigner deux ou trois professionnels souhaitant participer à la recherche. Deux personnes référentes de l'ESE, soit une psychologue et une responsable pédagogique, ont également pris part à la recherche. Les professionnels ont ensuite sélectionné les personnes présentant une DI avec lesquelles elles allaient mettre en place un projet individualisé. La sélection s'est faite sur la base des critères suivants : 1) se situer dans les premiers stades de développement de la communication; et 2) ne bénéficier d'aucun suivi thérapeutique spécifique dans le domaine de la communication au moment de la sélection. L'échantillon se compose de huit personnes.

### *Participants : Professionnels (n=10)*

Dix professionnels de quatre équipes éducatives ont participé à la recherche, deux d'entre eux n'ont pas suivi l'ensemble du processus de recherche, car ils ont quitté l'ESE au cours de la recherche. Ces professionnels accompagnent quotidiennement, 6 à 8 personnes présentant une DI dans des groupes éducatifs au sein de l'ESE. La plupart (n=9) sont des femmes. La moyenne d'âge est de 33,3 ans (min : 27; max : 47). La majorité (n=8) a une formation d'éducateur, tandis que deux ont un diplôme d'assistant socio-éducatif. Aucun d'entre eux n'a bénéficié de formation spécifique dans le domaine de la communication, hormis les cours dispensés dans leur formation de base.

### *Participants : Personnes présentant une déficience intellectuelle (n=8)*

Durant le processus de recherche, des projets individualisés ont été proposés à quatre femmes et quatre hommes présentant une DI. Ils sont âgés en moyenne de 45 ans (min : 19; max : 56). Tous ont un diagnostic de DI, deux présentent également un trouble du spectre de l'autisme. Une personne présente une déficience auditive sévère. Tous vivent dans les groupes éducatifs de l'ESE. Chaque personne possède une chambre individuelle, les espaces communs sont partagés. Quatre d'entre elles y résident depuis plus de 33 ans. Les quatre autres y sont établis

depuis moins de cinq ans, ils vivaient auparavant dans l'internat d'un autre ESE. Quatre personnes travaillent à temps partiel dans les ateliers protégés de l'ESE, les autres n'ont pas d'activités professionnelles. Quatre d'entre elles bénéficient d'un accompagnement ergothérapeutique, les autres n'ont pas de suivi particulier. En ce qui concerne les habiletés communicatives, tous ont une communication intentionnelle et s'expriment par des vocalises, des gestes conventionnels et non conventionnels, seuls quatre atteignent une communication symbolique par l'usage de quelques mots. Aucun n'a accès à un système de communication améliorée et alternative.

### **Instruments de collectes des données**

#### *Questionnaire*

Un questionnaire a été proposé aux professionnels afin de documenter leurs opinions concernant la méthode employée. Le questionnaire a été élaboré par l'équipe de recherche sur la base du concept de validité sociale. Trois éléments composent la validité sociale d'une procédure : la signification sociale des objectifs, l'adéquation des procédures et l'importance sociale des effets (Clément et Schaeffer, 2010; Foster et Mash, 1999; Wolf, 1978). Le questionnaire se compose de deux parties. La première permet aux professionnels d'indiquer, en répondant à des questions oui/non et des questions ouvertes, s'ils considèrent que les buts de la recherche ont été atteints et si la recherche a répondu à toutes leurs attentes (signification sociale des objectifs). La deuxième partie est composée d'une échelle de Likert en 5 points et invite les répondants à préciser leur degré de satisfaction quant au matériel utilisé, au déroulement des séances de travail, à l'investissement demandé et aux retombées de la recherche (adéquation des procédures et importance sociale des effets). La dernière question était ouverte et invitait les professionnels à commenter leurs réponses.

#### *Matrice de communication (Rowland, 1990, 1996, 2004)*

La Matrice de communication (MC), traduite en français de Rowland (2014), a été utilisée comme instrument pré et post-test afin de mesurer les effets de l'intervention liée au projet individualisé. Cet outil d'évaluation a été développé spécifiquement pour déterminer le niveau de communication de personnes en situation de handicap dans les premiers stades de développement de la communication (Rowland, 2011; Rowland et Fried-Oken, 2010). Il est particulièrement utilisé avec des enfants présentant des difficultés de développement du langage, mais peut également être employé avec des adultes ayant peu ou pas de langage oral. Il couvre les deux premières années du développement typique de la communication. Comme

beaucoup d'autres grilles d'évaluation, elle est basée sur une approche pragmatique de la communication qui postule une continuité entre le développement prélinguistique et linguistique (Bates *et al.*, 1979; Bruner, 1987).

La MC se compose de 24 questions réparties en 4 grilles. Chacune des grilles évalue une raison fondamentale de communiquer : a) refuser (3 questions); b) obtenir (9 questions); c) s'engager dans des interactions sociales (8 questions); et d) fournir ou chercher de l'information (4 questions). Les sept niveaux de compétences décrits permettent d'évaluer les premiers stades de la communication. Les niveaux de compétences se distinguent par les comportements utilisés pour communiquer. Pour chaque question, le répondant doit indiquer si oui ou non la personne est capable de le faire. Si la réponse est positive, le répondant doit entourer les comportements communicatifs utilisés par la personne. Il ne doit cocher que les comportements que la personne manifeste de manière spontanée et régulière. Le type de comportements utilisé va permettre de déterminer le niveau de communication de la personne. Les réponses sont synthétisées dans un profil qui met en évidence quel est le niveau de communication de la personne dans les différentes grilles (pour une présentation complète de l'outil, de ses fondements et de ses propriétés : Gremaud, 2015; Rowland, 2011).

### **Déroulement**

La recherche s'est déroulée entre janvier 2016 et février 2017. Douze séances de travail ont été planifiées (une fois par mois), durant lesquelles tous les participants et les chercheurs se sont rencontrés. Lors de la première séance, la Matrice de communication (Rowland, 2014) a été présentée par les chercheurs. Les professionnels ont ensuite complété le profil de communication des participants qui avaient été préalablement sélectionnés (T1). Lors de la deuxième séance, en fonction de chaque profil, un projet individualisé a été élaboré et des objectifs pédagogiques ont été définis pour chaque participant présentant une DI. Durant la troisième séance, le groupe a échangé sur les interventions possibles à mettre en place pour atteindre les objectifs pédagogiques. Les échanges ont permis de partager les expériences et les pratiques de chacun. La mise en place des interventions a nécessité l'introduction d'aménagements. Ces derniers portent sur des modifications de l'environnement physique et social ou sur l'introduction de stratégies par exemple l'oubli d'un objet indispensable qui offre l'opportunité à la personne de le demander. Les professionnels ont ensuite filmé les interventions réalisées et les ont présentées lors des séances suivantes. La méthode employée a permis aux professionnels de raconter ce qui a été mis en place sur la base d'actions filmées. Les discussions de groupe qui ont suivi ont notamment été utiles pour affiner, modifier ou

préciser tant les objectifs pédagogiques que les interventions proposées. En d'autres termes, les séances entre les membres du groupe de travail visaient à questionner et à améliorer les pratiques professionnelles. Toutes les séances ont été filmées et transcrites. La transcription ainsi qu'un document de synthèse ont été donnés aux professionnels après chaque séance. Il rappelait pour chaque participant présentant une DI les objectifs pédagogiques définis ainsi que les interventions à mettre en place.

Finalement, après une année, lors de la dernière séance, les membres de chaque équipe éducative ont complété un deuxième profil de communication (T2). Le questionnaire a été distribué à la fin de la dernière séance. Un délai de deux semaines a été laissé aux professionnels pour le remplir.

### **Analyse des données**

Le traitement des données s'est déroulé en plusieurs étapes. Les questionnaires ont été analysés, comme le nombre de participants était faible, des indices descriptifs ont été utilisés pour documenter les réponses des professionnels. La présentation des résultats au questionnaire est complétée par des commentaires laissés à la fin du questionnaire. En ce qui concerne la description des interventions et de leurs effets auprès des personnes adultes présentant une DI, un tableau comptabilisant les objectifs pédagogiques posés et les aménagements proposés pour chaque participant présentant une DI a été élaboré. Finalement, les résultats des profils complétés aux T1 et T2 ont été analysés. Une procédure de codage des profils de communication a permis d'attribuer un score aux réponses aux questions de la matrice pour chacun des niveaux. Deux points ont été accordés si la personne parvenait à manifester les comportements souhaités de manière régulière et spontanée. Si le comportement était considéré comme émergent (manifestations irrégulières et incitées), un point a été attribué. Aucun point n'était attribué lorsqu'aucun comportement n'était manifesté. Afin de comparer les résultats aux T1 et T2, des analyses statistiques réalisées à l'aide du logiciel *IBM SPSS* (version 24) ont été effectuées. Étant donné que la taille de l'échantillon est faible et que la distribution des données ne suit pas une loi normale, le test non paramétrique de *Wilcoxon* a été exécuté. La présentation des résultats est complétée par la description, pour chacun des participants présentant une DI, d'une intervention illustrée par des extraits de verbatims issus des séances de travail.

## RESULTATS

Les résultats sont présentés en deux parties : 1) Description des avis des professionnels concernant la méthode employée; et 2) Description des interventions menées auprès des personnes présentant une DI et de leurs effets sur les habiletés communicatives.

### **Description des avis des professionnels concernant la méthodologie employée**

Sept professionnels ont complété le questionnaire concernant la démarche employée. Les résultats décrivent les trois domaines de la validité sociale : signification sociale des objectifs, adéquation des procédures et importance sociale des effets.

#### *Signification sociale des objectifs*

Les objectifs de la recherche ont été formulés en collaboration avec les responsables de l'institution. Ainsi, elle visait à répondre à des besoins exprimés par les professionnels. Les résultats aux questionnaires indiquent qu'ils sont satisfaits, tous ( $n=7$ ) précisent que les buts de la recherche ont été atteints. Néanmoins, ils spécifient qu'il a été parfois difficile d'impliquer l'ensemble des professionnels de l'équipe éducative, seuls quatre indiquent avoir réussi à le faire. Un professionnel conseille :

*« Il aurait pu être utile que les chercheurs viennent filmer les éducateurs sur les groupes, cela aurait peut-être pu permettre d'impliquer plus les équipes et de pouvoir faire des remarques en temps réel. ».*

#### *Adéquation des procédures*

De manière générale, les professionnels sont satisfaits ( $n=6$ ) voire très satisfaits ( $n=1$ ) de leur participation à la recherche. Ils expliquent que le déroulement et l'organisation des séances leur ont convenu ( $n=5$ ). Seules deux personnes répondent de manière plus nuancée et indiquent que le déroulement des séances leur a « plutôt » convenu, sans toutefois donner d'indication complémentaire. En ce qui concerne le matériel utilisé, tous considèrent ( $n=7$ ) la MC (Rowland, 2014) comme étant un outil d'observation et d'évaluation intéressant et utile dans le cadre de leurs pratiques professionnelles. Les synthèses élaborées suite aux séances de travail ont également été utiles, sauf pour une personne. En effet, bien que les retombées soient positives, ils relèvent tout de même que la participation à la recherche leur a demandé beaucoup d'investissement et d'organisation. Ainsi une personne précise qu'elle n'a pas pu participer à toutes les séances et indique :

*« Je n'étais pas toujours disponible aux dates choisies ou quelques fois je n'étais pas disponible pour le projet, car la situation du résident dont je suis référente a été compliquée tout au long de l'année et m'a demandé beaucoup de temps. ».*

Une autre explique que les aléas du travail quotidien ont rendu parfois difficile le suivi du projet. Finalement, une personne regrette

*« de n'avoir pas eu plus de temps (hors travail quotidien et séances de travail) pour pouvoir préparer les supports à la communication et faire les vidéos ».*

### *Importance sociale des effets*

Tous les professionnels ( $n=7$ ) considèrent que le fait de participer à la recherche leur a permis d'améliorer leurs compétences afin de mieux accompagner les personnes présentant une DI et ayant peu ou pas de langage oral. Une personne déclare :

*« La recherche nous a vraiment obligés à nous remettre en question, à communiquer et à réfléchir à une situation. C'était un peu comme une analyse de l'activité. En fait, par rapport aux vidéos, cela demandait d'analyser, de se positionner, de dire comment on réagissait, pour pouvoir ensuite mieux le faire. ».*

Les sept professionnels se sont sentis soutenus dans leurs activités professionnelles. De plus, ils ont tous observé des changements, une professionnelle explique :

*« La recherche a modifié notre attitude quand on revient sur le groupe. Ça donne des changements à long terme. ».*

Si la recherche était reconduite, tous recommanderaient ( $n=7$ ) à d'autres professionnels d'y participer.

### **Description des interventions menées auprès des personnes présentant une DI et de leurs effets sur les habiletés communicatives**

La mise en place des projets individualisés a induit la pose de 22 objectifs pédagogiques. Pour mener les interventions, il a été nécessaire d'introduire 31 aménagements. Ces derniers portent sur des modifications de l'environnement physique et social ou sur l'introduction de stratégies. Pour chaque participant, un exemple d'intervention est proposé ci-dessous.

**Léon:** Un objectif concernait l'émergence de comportements dans différentes situations de choix. Par exemple, deux fruits différents ont été proposés, hors de portée lors de la collation afin de favoriser les demandes. Cette stratégie a été utilisée durant d'autres moments de la

journée afin de faciliter la généralisation des comportements attendus. L'utilisation de cette stratégie a permis de favoriser l'apparition de comportements communicatifs conventionnels pour obtenir comme le pointage ou tendre la main paume ouverte.

**Mario:** Un des objectifs concernait l'aménagement de situations visant à favoriser les comportements conventionnels pour refuser. Ainsi la stratégie de « ruptures de rituels » a été introduite à certains moments de la journée. Par exemple, lors d'une sortie, la balade étant terminée et la collation prise, le professionnel propose de repartir marcher, au lieu de rentrer à l'ESE en bus comme habituellement. Cette stratégie permet d'offrir l'opportunité à la personne de refuser ce qui lui est proposé. Le participant a alors manifesté son refus en utilisant des vocalisations spécifiques et en regardant successivement le bus et le professionnel.

**Léa:** La personne communique verbalement, elle utilise un, voire deux mots. L'objectif était de favoriser la production de verbes. La stratégie des « réponses inadéquates » a été employée afin d'amener la personne à clarifier ses propos. Par exemple, au moment du repas, la participante va régulièrement vers le cuisinier demander le menu en n'exprimant qu'un mot: « Pizza ». Le cuisinier répond alors : « Ah tu veux m'aider à faire la pizza ! ». L'objectif a été partiellement atteint, la personne manifeste des comportements émergents en ce qui concerne l'emploi d'énoncé à deux éléments.

**Anne:** Le principal objectif posé concernait les opportunités de choix. Chaque matin, deux foulards ont été présentés à distance puis, afin de favoriser la généralisation, d'autres choix ont été introduits, comme ceux des chaussures pour partir en balade. L'objectif a été atteint, la personne manifeste des comportements conventionnels lorsque des choix lui sont proposés par exemple, elle pointe le vêtement désiré. Les stratégies utilisées ont également permis de favoriser l'autodétermination de la participante selon les propos du professionnel :

*« Même la dernière fois j'avais été surprise, on était les seules à entrer dans le vestiaire et elle était allée chercher la paire de chaussures qu'elle voulait et en plus une paire de chaussures que je ne lui avais encore jamais fait choisir. ».*

**Julie:** L'un des objectifs travaillés concernait les opportunités de choix. Le moment de la collation a été utilisé pour aménager une situation propice aux choix. Dans un premier temps, deux yaourts ont été proposés. La participante rencontrait des difficultés pour choisir. Les discussions de groupe ont permis de modifier la situation, la personne a été invitée à prendre son yaourt directement dans le frigidaire ; les possibilités de choix ont donc été augmentées. Le

professionnel explique : « *Dans cette situation (ndlr : choix dans le frigo), je trouve qu'elle arrive plus facilement à choisir. ».*

Suite à l'intervention, la participante a manifesté des comportements conventionnels, elle tend la main paume ouverte ou encore regarde alternativement l'objet désiré et le professionnel.

**Blaise:** Un des objectifs travaillés avec ce participant concernait le fait de favoriser les comportements de demande en utilisant un système CAA. Le moment du repas a été choisi pour travailler cet objectif. Une carafe d'eau est à disposition au milieu de la table lors du repas. Trois pictogrammes symbolisant un verre sont disposés devant le participant. Ils permettent de réguler la demande et donnent l'opportunité à la personne de choisir à quel moment elle désire son verre d'eau pendant le repas. Le professionnel explique qu'avec cet aménagement : « *Ça lui permet de demander de manière appropriée pour qu'on lui serve. ».* Cette situation a permis l'introduction de symboles concrets pour communiquer.

**Jules:** Le principal objectif travaillé avec ce participant a été le choix entre trois activités durant les moments de loisir aux moyens de symboles concrets. Dans un premier temps, les activités ont été présentées à l'aide d'objets. Le professionnel étayait le comportement attendu en pointant successivement chacune des possibilités. Les propos suivants présentent la procédure employée :

*« Ça marche bien avec les objets (ndlr : Le participant tend l'objet représentant l'activité désirée et va ranger les autres), alors j'ai fait des photos des trois objets. Là, on commence avec les images en les associant aux objets. Après, il faut voir sur le long terme si on arrive à enlever les objets. ».*

**Laure:** Les deux principaux objectifs travaillés ont été les choix et les demandes. Le petit déjeuner a été organisé sous forme de buffet permettant à la personne de composer son repas. Le professionnel reste à disposition à proximité pour répondre aux demandes s'il y en a. La participante s'est rapidement montrée capable de composer elle-même son repas par des choix successifs et de demander de l'aide, en tendant, par exemple, au professionnel le pot de miel qu'elle ne parvenait pas à ouvrir. Le professionnel explique :

*« Alors c'est vrai que le matin, ils mangent de manière échelonnée, on s'est dit qu'à ce moment-là, on pouvait organiser les choses différemment. Ça a l'air d'assez bien leur convenir. ».*

## Effets sur les habiletés communicatives des participants

En ce qui concerne les effets de l'intervention sur les habiletés communicatives des participants présentant une DI. Le Tableau 1 présente pour chaque participant le nombre d'objectifs pédagogiques travaillés, le nombre d'aménagements proposés, ainsi que les résultats aux pré et post-tests. L'analyse quantitative des résultats aux pré et post-tests montre une différence significative entre les résultats au T1 et au T2 ( $t = 36, p = 0,012$ ) avec une large taille de l'effet ( $r = 0,89$ ). Tous les participants ( $n=8$ ) ont amélioré leur score à la MC, la moitié ( $n=4$ ) ont augmenté leurs points de plus de 40 %. Pour les autres ( $n=4$ ), des augmentations comprises entre 16 et 30 % sont observées.

**Tableau 1**

**Synthèse de toutes les interventions proposées et des résultats aux pré et post-tests**

Participants avec DI*	Âge	Objectifs pédagogiques (n=)	Aménagements (n=)	T1**	T2**	T2-T1***
Léon	19	3	5	50	63	13
Mario	41	4	6	50	58	8
Léa	46	2	2	73	103	30
Anne	49	1	1	45	64	19
Julie	50	3	5	33	49	16
Blaise	50	4	6	25	32	7
Jules	52	3	3	32	47	15
Laure	56	2	3	36	47	11

\* Participants présentant déficience intellectuelle et ayant peu ou pas de langage

\*\* Les évaluations aux T1 et T2 ont été réalisées à l'aide de la Matrice de communication (Rowland, 1990, 1996, 2004)

\*\*\* Test de Wilcoxon-Mann-Whitney : ( $t = 36, p = .012$ )

## DISCUSSION

La Convention de l'ONU (2006) exige des États Parties qu'ils mettent en place tous les moyens possibles afin de garantir le respect du droit à la communication des personnes en situation de handicap. L'éducation à la communication tout au long de la vie constitue l'un de ces moyens et doit être considérée comme une nécessité (INSERM, 2016). Ainsi, les professionnels doivent être en mesure de mettre en place des projets individualisés favorisant les apprentissages dans ce domaine. La méthode employée dans cette recherche a permis d'accompagner les professionnels dans cette démarche. L'analyse des questionnaires montre que le travail collaboratif soutient les réflexions menées au sujet de la mise en place d'interventions

individualisées visant à favoriser le développement des habiletés communicatives des personnes adultes présentant une DI. Patton (2002) précise que ce type de collaboration permet d'aller plus loin que la seule expression d'idée individuelle. Selon Julien-Gauthier, Héroux, Ruel et Moreau (2013), il est possible que «les participants ajoutent ainsi des commentaires supplémentaires qui vont au-delà de leurs propres réponses originales. » (p. 76). L'utilisation de l'analyse vidéo permet aux professionnels de visualiser leur pratique et de les commenter. Les professionnels ont ainsi adapté une posture réflexive et ont amélioré leurs capacités à analyser leurs pratiques, à les évaluer et à les modifier (Maclean et White, 2007; Tripp et Rich, 2012). Certaines difficultés ont également été relevées par les participants, notamment ce qui concerne leur implication. Participer à la recherche a nécessité un grand investissement, certains professionnels n'ont pas pu assister à toutes les réunions principalement pour des raisons organisationnelles.

Les résultats de cette recherche montrent également que lorsque des interventions individualisées sont proposées, les personnes présentant une DI ayant peu ou pas de langage oral, même d'un âge avancé, peuvent améliorer leurs habiletés communicatives. Ce constat est soutenu tant par les exemples d'intervention proposés pour chaque participant que par les résultats aux pré et post-tests. Par ailleurs, il concorde avec celui de l'expertise de l'INSERM (2016) qui indique que dans la plupart des domaines liés à la communication, les possibilités d'apprentissage ne connaissent pas de limite temporelle. Comme le montre la description des interventions, de multiples situations de la vie quotidienne peuvent être utilisées pour favoriser les opportunités de communication et faciliter tant la mobilisation des habiletés communicatives déjà acquises que l'apprentissage de nouvelles habiletés. La plupart des interventions impliquent la mise en place d'aménagements visant à introduire des ruptures dans les rituels de la vie quotidienne. En conséquence, une vie institutionnelle parfois peu stimulante (Walker, 2003) peut être modifiée par ces ruptures et fournir ainsi des occasions de communiquer. L'ensemble des interventions ont été recensées dans un manuel (Gremaud et Tessari, 2017). Il constitue un outil pour les professionnels désirant mettre en place des projets individualisés visant à développer les habiletés communicatives des personnes adultes présentant une DI.

Les résultats témoignent également du fait que travailler des objectifs pédagogiques concernant les situations de choix dans un contexte social usuel permet à la personne d'exprimer ses préférences au quotidien. De surcroît, cela favorise l'apparition de comportements autodéterminés (Sands et Wehmeyer, 1996). Les progrès d'Anne illustrent ces propos. Suite à

l'introduction de choix en lien avec les tenues vestimentaires, elle s'est finalement dirigée d'elle-même vers la paire de chaussures qu'elle souhaitait mettre pour aller en balade. Brown et Brown (2009) précisent, par ailleurs, que c'est par ces apprentissages réguliers que, peu à peu, il sera finalement possible, pour les personnes présentant une DI, de faire des choix plus complexes.

## **LIMITES**

Les résultats de cette étude doivent être interprétés à la lumière de ses différentes limites. Premièrement, le recrutement des participants s'est fait sur la base d'un échantillon proposé par l'établissement socio-éducatif et par les professionnels impliqués dans la recherche. Cette procédure ne permet pas d'assurer une réelle représentativité. Deuxièmement, les professionnels ont procédé eux-mêmes aux évaluations pré et post-tests ainsi qu'à la mise en place des interventions. Cette procédure a été choisie, car l'un des objectifs de la recherche concernait l'accompagnement des professionnels dans la mise en place de projet individualisé visant l'amélioration des habiletés communicatives. Néanmoins, elle ne permet pas de garantir que les évaluations soient menées en toute objectivité. Ainsi, les progrès des personnes peuvent être attribués à l'attention plus soutenue des professionnels sur les comportements communicatifs. Il serait donc intéressant de poursuivre cette recherche afin de vérifier si des progrès similaires peuvent être observés lorsque l'évaluation est réalisée par une personne externe ne connaissant pas les objectifs pédagogiques travaillés. Il serait également intéressant de mener une recherche longitudinale afin de vérifier, d'une part, que la procédure suivie a permis aux professionnels de mettre en place d'autres projets individualisés et d'autre part, que les progrès observés concernant les habiletés communicatives des personnes présentant une déficience intellectuelle se maintiennent dans le temps.

## **CONCLUSIONS**

Malgré ses limites, cette étude permet d'établir certains constats et quelques recommandations. Le questionnaire visant à documenter les opinions des professionnels concernant la méthodologie employée montre que le travail collaboratif a eu de nombreuses répercussions positives sur les pratiques professionnelles. Les échanges ont permis de partager les expériences et les pratiques ainsi que de favoriser l'adoption de postures réflexives. Des soutiens devraient continuer à être proposés aux équipes éducatives afin de les accompagner dans cette démarche. Les résultats concernant les effets sur les habiletés communicatives des adultes présentant une DI ayant peu ou pas de langage démontrent l'importance d'aménager l'environnement pour fournir des occasions de communiquer, ce qui contribue à augmenter d'une part les possibilités

d'apprentissage et d'autre part, la participation sociale, la qualité de vie et l'autodétermination des personnes présentant une DI.

## REFERENCES

- Anadón, M. (dir.). (2007). *La recherche participative : multiples regards*. Le Delta, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Bambara, L.-M. et Koger, F. (2005). Opportunities for Daily Choice Making. Dans M. L. Wehmeyer et M. Argan, (dir.), *Mental retardation and intellectual disabilities: teaching students using innovative and research-based strategies* (p. 213-233). Boston, MA : Pearson Custom Publishing.
- Bates, E., Benigni, L., Camaioni, L. et Volterra, V. (1979). *The emergence of symbols: cognition and communication in infancy*. New York, NY: Academic Press.
- Bernard, J. L., Guidetti, M., Adrien, J. L. et Barthelemy, C. (2002). Étude des gestes conventionnels chez des enfants autistes à partir d'une analyse de films familiaux. *Devenir*, 14(3), 265-281.
- Branson, D. et Demchak, M. (2009). The use of augmentative and alternative communication methods with infants and toddlers with disabilities: A research review. *Augmentative and Alternative Communication*, 25(4), 274-286.
- Brown, I. et Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 11-18.
- Bruner, J. S. (1987). *Comment les enfants apprennent à parler*. Paris, France : Édition Retz.
- Camden, C. et Poncet, F. (2014). Recherche-action : Nouvelles perspectives. Dans S. Tétrault et P. Guillez (dir.), *Guide pratique de recherche en réadaptation* (p. 383-422). Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur.
- Cataix-Nègre, E. (2011). *Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*. Marseille, France : Solal.
- Clément, C. et Schaeffer, E. (2010). Évaluation de la validité sociale des interventions menées auprès des enfants et adolescents avec un TED. *Revue de psychoéducation*, 39(2), 207-218.
- Coquet, F. (2005). Pragmatique : quelques notions de base. *Rééducation orthophonique*, 221, 13-27.
- Foster, S. L. et Mash, E. J. (1999). Assessing social validity in clinical treatment research: Issues and procedures. *Journal of consulting and clinical psychology*, 67(3), 308.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Université de Laval, QC : Presses de l'Université Laval.
- Gremaud, G. (2015). Évaluations des premiers stades de la communication. Dans M.-H. Izard (dir.), *Expériences en ergothérapie 28<sup>e</sup> série : Rencontres en réadaptation* (p. 329-336). Montpellier, France : Suramps médical.

- Gremaud, G. et Tessari, A. (2017). *Augmenter les opportunités de communiquer. Manuel de situations et de stratégies*. Lausanne, VD: Fondation Eben-Hézer.
- Guidetti, M., Turquois, L., Adrien, J. L., Barthélemy, C. et Bernard, J. L. (2004). Aspects pragmatiques de la communication et du langage chez des enfants typiques et des enfants ultérieurement diagnostiqués autistes. *Psychologie française*, 49(2), 131-144.
- Hagan, L. et Thompson, H. (2014). It's good to talk: developing the communication skills of an adult with an intellectual disability through augmentative and alternative communication. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(1), 66-73.
- Healy, D. et Noonan-Walsh, P. (2007). Communication among nurses and adults with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11, 127-141.
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (2016). *Déficiences intellectuelles : Expertise collective*. Paris : Les éditions Inserm.
- Julien-Gauthier, F., Dionne, C., Héroux, J. et Mailhot, S. (2012). Observation de pratiques pour développer des habiletés de communication chez les enfants du préscolaire qui ont des incapacités. *Revue des sciences de l'éducation*, 38(1), 101-134.
- Julien-Gauthier, F., Héroux, J., Ruel, J. et Moreau, A. (2013). L'utilisation de « groupe de discussion » dans la recherche en déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 24, 75-95. doi : 10.7202/1021266ar
- Lemire, N., Souffez, K. et Laurendeau, M.-A. (2009). *Animer un processus de transfert des connaissances : Bilan des connaissances et outil d'animation*. Récupéré à [https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1012\\_AnimerTransfertConn\\_Bilan.pdf](https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1012_AnimerTransfertConn_Bilan.pdf)
- Lloyd, B. P. et Kennedy, C. H. (2014). Assessment and Treatment of Challenging Behaviour for Individuals with Intellectual Disability: A Research Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 187-199.
- Maclean, R. et White, S. (2007). Video reflection and the formation of teacher identity in a team of pre-service and experienced teachers. *Reflective practice*, 8(1), 47-60.
- Marcos, H., Orvig, A. S., Bernicot, J., Guidetti, M., Hudelot, C. et Preneron, C. (2000). Le développement du langage et de la communication : L'influence du mode d'accueil chez les enfants de deux à trois ans. *Recherches et prévisions*, 62(1), 57-70.
- McCathren, R. B. (2010). Case study : parent implemented prelinguistic milieu teaching with a high risk dyad. *Communication disorders quarterly*, 31(4), 243-252.
- Nader-Grosbois, N. (2006). *Développement cognitif et communicatif du jeune enfant*. Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck.
- Organisation des Nations Unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Récupéré à <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.

- Reason, P. et Bradbury, H. (2007). *The SAGE handbook of action research*. London, GL : SAGE Publications.
- Rondal, J. A. (2006). La variabilité langagière dans les syndromes génétiques du retard mental. *Glossa*, 98, 64-72.
- Rowland, C. (2014). *Matrice de communication*. Document inédit. (Portland, OR, 2004, Document inédit). Traduction française par G. Gremaud et S. Paccolat., Repéré à [https://www.communicationmatrix.org/Content/Translations/Matrice\\_de\\_communication.pdf](https://www.communicationmatrix.org/Content/Translations/Matrice_de_communication.pdf)
- Rowland, C. (2011). Using the communication matrix to assess expressive skills in early communicators. *Communication Disorders Quarterly*, 32(3), 190-201.
- Rowland, C. et Fried-Oken, M. (2010). Communication Matrix: A clinical and research assessment tool targeting children with severe communication disorders. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*, 3(4), 319-329.
- Sands, D. et Wehmeyer, M. (2005). Teaching Goal Setting and Decision Making to Students with Developmental Disabilities. Dans Wehmeyer, M. L. et Argan, M. (dir.), *Mental retardation and intellectual disabilities: Teaching students using innovative and research-based strategies* (p. 273-296). Boston, MA: Pearson Custom Publishing.
- Sands, D. J. et Wehmeyer, M. L. (1996). *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities*. Baltimore, MD: Brookes Publishing.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X et Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of core quality of life domains and indicators: an exploratory analysis. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298–311.
- Tripp, T. R. et Rich, P. J. (2012). The influence of video analysis on the process of teacher change. *Teaching and teacher education*, 28(5), 728-739.
- Walker, K. (2003). L'impact des politiques économiques et sociales sur les personnes handicapées mentales âgées: autonomie ou dépendance? Dans G. Zribi & J. Sarfaty (dir), *Le vieillissement des personnes handicapées mentales* (p. 77-196). Rennes, France : Presses de l'EHESP
- Walker, V. L. et Snell, M. E. (2013). Effects of augmentative and alternative communication on challenging behavior: A meta-analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 29(2), 117-13.
- Wolf, M. M. (1978). Social validity: The case for subjective measurement or how applied behavior analysis is finding its heart. *Journal of applied behavior analysis*, 11(2), 203-214.

## 5.5 Étude 5

Tessari Veyre, A. & Petitpierre, G. *L'accompagnement des personnes présentant une déficience intellectuelle dans leur projet professionnel : quel(s) défi(s) ?*  
Document soumis pour publication.

## **RESUME**

La Convention relative aux droits des personnes handicapées impose aux États signataires qu'ils garantissent un accès égalitaire à la formation professionnelle et au marché de l'emploi. La mise en œuvre de cette Convention impose que des réflexions soient menées sur la manière de soutenir les personnes et les milieux concernés afin de réaliser cette injonction. Cet article rend compte d'une recherche participative réalisée en Suisse pour développer une procédure permettant de réaliser un bilan de compétences avec des personnes présentant une déficience intellectuelle.

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities requires signatory states to ensure equal access to vocational training and the labour market. The implementation of this Convention requires that consideration be given to how to support the persons and caregivers in order to implement this injunction. This article reports on a participatory research carried out in Switzerland to develop a procedure for conducting a skills assessment with people with intellectual disabilities.

Mots-clés : Déficience intellectuelle, orientation professionnelle, formation professionnelle, insertion professionnelle, accompagnement, bilan de compétences.

Keywords: Intellectual disability, vocational guidance, vocational training, professional integration, support, skills assessment.

## **INTRODUCTION**

L'attention politique conférée à l'accès à la formation professionnelle et à l'emploi des personnes en situation de handicap est une thématique de grande actualité (Organisation des Nations Unies [ONU], 2006 ; Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2011). Les récentes révolutions législatives visent à favoriser la pleine participation sociale des personnes en situation de handicap. Leur mise en œuvre ne va toutefois pas de soi et impose d'identifier et de promouvoir les conditions, les services et les mesures de soutien répondant aux besoins des personnes concernées. Dans cette perspective, documenter une ou plusieurs stratégies efficaces, même développées localement, décrire leurs retombées et la manière dont elles sont mises en pratique par les services concernés présente un intérêt de premier plan, cela permet d'explorer le champ des possibles (Glover & Frounfelker 2013 ; Migliore, Butterworth, Nord, Cox, & Gelb, 2012 ; Timmons, Hall, Bose, Wolfe, & Winsor, 2011).

Cet article présente un dispositif d'accompagnement des personnes présentant une déficience intellectuelle [DI] dans la construction de leur projet professionnel. Dans une première partie, les déterminants politiques de l'accès à la formation professionnelle et à l'emploi pour les personnes en situation de handicap sont présentés, les spécificités du contexte suisse sont détaillées. Le focus se déplacera ensuite sur la situation particulière des personnes présentant une DI. La seconde partie présentera la méthodologie utilisée pour développer un dispositif permettant la réalisation d'un bilan de compétences visant à faciliter l'orientation (ou la réorientation) professionnelle des personnes présentant une DI. Le terme « bilan de compétences » est utilisé, dans l'ensemble du document, comme l'expression générique renvoyant à la mise en valeur et l'évaluation des compétences et des aptitudes, l'analyse des expériences et des motivations, mais également à la démarche de conseil visant la co-construction d'un projet professionnel (Gaudron, Bernaud, & Lemoine, 2001). L'ensemble du dispositif a été développé dans le cadre recherche participative menée avec un établissement socio-éducatif de Suisse romande. La mise en œuvre du dispositif sera illustrée par la présentation du bilan réalisé avec Alexia, une jeune femme présentant une DI.

## **ÉLÉMENTS DU CADRE THÉORIQUE ET CONTEXTUEL**

Dans le champ du handicap, le paradigme de pleine participation sociale suppose d'inscrire, au cœur des réflexions, la question de l'accès à la formation professionnelle et au marché de l'emploi des personnes concernées (Ebersold, 2012 ; Guerdan, Petitpierre, Moulin, & Haelewyck, 2009 ; Institut national de la santé et de la recherche médicale [INSERM], 2016 ; Schulze, 2010). Les éléments présentés ci-dessous permettent de mettre en évidence les enjeux

actuels autour de ces questions.

## **Déterminants politiques de l'accès à la formation professionnelle et à l'emploi pour les personnes en situation de handicap**

Garantir et favoriser le droit au travail pour les personnes en situation de handicap est une injonction présente dans divers instruments juridiques internationaux et nationaux. La Convention relative aux droits des personnes handicapées, que la Suisse a ratifiée en 2014 (ONU, 2006) impose aux États Parties qu'ils garantissent un accès équitable et sans discrimination à la formation professionnelle et au marché de l'emploi (Art. 24 et 27). Cette Convention insiste en particulier sur la nécessité de reconnaître les compétences des personnes concernées et leur contribution au marché du travail (ONU, art.27, al.1, 2006). Sa mise en œuvre ne va toutefois pas de soi et soulève de nouveaux défis accentués par un marché du travail en mutation (transformations numériques rapides, mondialisation, vieillissement de la population par exemple). Dans un tel contexte, le risque d'exclusion des travailleurs en situation de handicap et/ou peu qualifiés, des jeunes ou encore des travailleurs âgés s'est accru. Bien qu'elle doive faire face aux difficultés liées à un marché en tension, l'Organisation de Coopération et de Développement Économique (OCDE, 2018) s'est dotée d'une stratégie pour l'emploi laquelle fait écho à certains principes établis par la Convention de l'ONU (2006). Cette stratégie vise à favoriser la croissance économique, mais aussi à promouvoir l'inclusion en protégeant les travailleurs les plus à risque. Autrement dit, elle fait du développement d'une meilleure qualité de l'emploi au travers d'une croissance inclusive une priorité. Plus précisément, cette nouvelle stratégie s'organise autour de trois principes clefs (OCDE, 2018) :

- 1) Promouvoir un environnement propice à la création d'emplois de qualité.
- 2) Prévenir l'exclusion du marché du travail et protéger les travailleurs contre les risques du marché de l'emploi en développant des politiques préventives plutôt que correctives.
- 3) Se préparer aux opportunités et aux futurs défis d'un marché du travail en mutation rapide. Ainsi, tout individu devrait pouvoir disposer ou acquérir les compétences appropriées lui permettant de faire face aux exigences du marché de l'emploi.

## **Spécificités du contexte suisse**

En Suisse, le principe d'égalité pour les personnes handicapées est inscrit dans la Constitution fédérale (Cst. Féd., Art.8, 2012) depuis 1999. L'accessibilité professionnelle y apparaît comme un élément particulièrement important. Historiquement, l'insertion (ou la réinsertion) professionnelle a toujours figuré au cœur des principes de l'Assurance Invalidité (AI).

En effet, dans ce système, « la réadaptation prime la rente » (Office fédéral des assurances sociales [OFAS], 2008). L'un des principaux objectifs des prestations de cette assurance consiste donc à aider les personnes en situation de handicap à mener une vie autonome et responsable, mais également à « inciter les employeurs à occuper des personnes handicapées » (OFAS, 2012, p.1).

Par ailleurs, de nombreuses lois ont été spécifiquement élaborées afin d'imposer le principe d'égalité des droits et de non-discrimination envers les personnes en situation de handicap. Par exemple, la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand) (Chancellerie fédérale [ChF], 2002/2017) « crée des conditions propres à faciliter aux personnes handicapées la participation à la vie de la société, en les aidant notamment à être autonomes dans l'établissement de contacts sociaux, dans l'accomplissement d'une formation ou d'une formation continue et dans l'exercice d'une activité professionnelle ». La Confédération a évalué, en 2014, les résultats de la mise en œuvre de cette loi entrée en vigueur en 2004. En ce qui concerne l'emploi, les conclusions sont mitigées. De grandes variations sont observées et aucune tendance générale claire en matière d'élimination des inégalités ne se dégage. « L'évaluation de la LHand a révélé que les bonnes pratiques expérimentées au niveau local ne sont pas assez connues, faute de communication suffisante. Par conséquent, le potentiel de l'égalité reste inexploité, ce qui s'explique non seulement par les difficultés juridiques et l'évolution du marché du travail (économie du savoir, tournant numérique), mais aussi par des obstacles de nature sociale, comme les doutes sur les capacités des personnes handicapées ou la peur du handicap » (Conseil Fédéral, 2018, p. 29). L'évaluation montre également que le système fédéral suisse induit de nombreuses disparités cantonales. On observe par exemple qu'un canton a créé un service d'intégration professionnelle, que deux ont adopté des lois et des ordonnances visant à favoriser l'intégration professionnelle des personnes handicapées. Néanmoins, dans la plupart des cantons, aucune mesure spécifique n'a été mise en place (Département fédéral de l'intérieur, 2009). Sur la base de ces constats, la Confédération suisse a mis en place un programme intitulé « Égalité et travail ». Le programme s'étend sur quatre ans (2018-2021) et est mené en étroite collaboration avec l'administration fédérale, les partenaires sociaux, ainsi que les associations de personnes concernées. Il a pour but de promouvoir le développement et la mise en œuvre de mesures visant le respect de l'égalité dans le monde du travail. Il a également pour objectif de faciliter et de renforcer la coordination et le partage des connaissances entre les différents acteurs de terrain. Dans ce cadre, différents projets seront évalués ce qui permettra d'expérimenter la mise en œuvre de mesures novatrices

d'accompagnement, complémentaires à celles déjà proposées par l'Assurance Invalidité. Un label a été créé dans le cadre d'un de ces projets, il vise à récompenser les entreprises s'engageant dans le développement d'environnement et de conditions de travail inclusifs. Un autre projet prévoit de réviser les conventions collectives de travail afin de vérifier que les réglementations y figurant ne fassent pas obstacle à l'intégration des personnes en situation de handicap.

### **Difficultés d'inclusion rencontrées par les personnes présentant une DI**

La DI se caractérise par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, qui se manifestent durant la période développementale (Schalock et al., 2010). Ces limitations influencent le développement cognitif dans sa globalité, l'acquisition de certaines habiletés comme le langage peut être ralentie et/ou péjorée. Elles ont également un impact sur le fonctionnement de la personne au quotidien. Certaines personnes vont rencontrer des difficultés, par exemple dans la planification et l'organisation de leurs tâches professionnelles. Dans une méta-analyse effectuée par Maulik, Mascarenhas, Mathers, Dua et Saxena (2011), la prévalence de la DI est estimée à 10.37/1000.

L'accès à une éducation inclusive n'est pas encore une réalité pour tous (pour une synthèse, se référer à l'expertise de l'INSERM, 2016)). Les périodes de transition par exemple, le passage entre l'école obligatoire et la formation professionnelle, induisent fréquemment des ruptures dans le parcours de vie des personnes concernées. Les travaux menés sur la thématique de l'inclusion professionnelle concluent à une ouverture encore très relative du monde du travail, où l'exclusion constitue encore la norme pour une majorité de ces personnes (Jurado de los Santos & Soler Costa, 2016). En effet, les opportunités d'emploi les plus fréquemment proposées sont situées dans des ateliers protégés (Meltzer, Kayess, & Bates, 2018 ; Parmenter, 2011). Les personnes y exercent une activité professionnelle dans des conditions adaptées. L'accès à ces emplois passe par l'entremise d'établissements socio-éducatifs ou d'entreprises sociales dans lesquelles les personnes présentant une DI travaillent entre elles. En Suisse, les travailleurs avec une DI perçoivent habituellement un salaire minimum qui complète la rente octroyée par l'Assurance Invalidité. Les offices de l'Assurance Invalidité, ainsi que certaines associations d'aide au placement et de soutien à l'emploi, proposent à certaines personnes présentant une DI de les accompagner dans leur recherche d'emploi sur le premier marché de l'emploi. Bien que le taux de participation exact ne soit pas documenté dans les statistiques fédérales, on constate que les opportunités offertes restent rares. Plusieurs facteurs peuvent être avancés pour expliquer cet état de fait. L'image que se font les employeurs des personnes aux

prises avec une DI est encore fortement influencée par des préjugés négatifs (Louvet & Rohmer, 2010 ; Zaffran, 2005). Kocman, Fisher et Weber (2018) ont comparé les obstacles exprimés par des cadres d'entreprises dans deux conditions différentes, a) s'ils devaient engager une personne présentant une DI (condition 1) et b) s'ils devaient employer une personne à mobilité réduite (condition 2). Les résultats de l'étude montrent que les participants mettent en avant davantage d'obstacles dans la première condition. Ils indiquent aussi ne pas avoir les connaissances nécessaires pour identifier quels emplois pourraient être adaptés aux personnes présentant une DI. Par ailleurs, ils relèvent qu'il leur est plus difficile de se représenter les compétences des personnes présentant une DI par rapport aux personnes à mobilité réduite. Finalement, les aménagements de poste induits par le recrutement d'un travailleur présentant une DI sont perçus comme une charge supplémentaire bien plus importante que pour une personne à mobilité réduite.

Du côté des personnes présentant une DI, le constat de leurs difficultés à construire et démontrer les compétences professionnelles nécessaires à l'obtention d'un poste de travail ne peut être ignoré (Migliore, Nye-Lengerman, Lyons, Bose, & Butterworth, 2018). La source de ces difficultés ne réside pas seulement dans les limitations personnelles. Très souvent, l'accès aux systèmes de formation permettant d'obtenir une certification reconnue pose problème. En effet, les opportunités de formation professionnelle initiale et continue sont souvent inexistantes et/ou insuffisantes et il est difficile pour les personnes concernées de se présenter pour un emploi lorsque les compétences professionnelles sont apprises « sur le tas » directement sur le lieu de travail et qu'elles ne bénéficient d'aucun diplôme susceptible de certifier les compétences dont elles disposent (Louvet & Rohmer, 2010 ; Koen, Klehe, & Von Vianen, 2012 ; Santilli, Nota, Ginevra, & Soresi, 2014). De plus, obtenir son premier emploi dans une structure protégée ne laisse entrevoir que de faibles possibilités d'évolution par la suite. De fait, les personnes qui y sont employées ont souvent un parcours professionnel linéaire dans lequel les perspectives de choix restent rares. Comme le soulignent Soidet, Blanchard et Olry-Louis (2018), « les moins dotés en capitaux scolaires et sociaux doivent adapter leurs aspirations aux places prédéterminées par l'offre existante » (p.14). Ces constats vont à l'encontre des recommandations de la plupart des modèles d'emploi assisté qui insistent, notamment, sur la nécessité d'effectuer un bilan afin de documenter les compétences, les aptitudes, les motivations ainsi que les souhaits de la personne concernée (Dean, Burke, Shogren, & Wehmeyer, 2017 ; Griffin, Hammis, & Geary, 2007 ; Migliore, Nye-Lengerman, Lyons, Bose, & Butterworth, 2018 ; Shogren & Plotner, 2012) et d'orienter la personne vers le poste qui lui

correspond le mieux. Pierce, McDermott et Butkus (2003) constatent que lorsque les possibilités d'emploi coïncident avec les forces, les intérêts et les besoins identifiés par les personnes ayant une DI, celles-ci réussissent à conserver leur emploi plus longtemps et à travailler à un taux d'activité plus élevé. Pour les praticiens accompagnant les personnes présentant une DI, la mise en œuvre de ce type de dispositif suscite autant d'intérêts que de questions. C'est dans ce contexte que les responsables d'un établissement socio-éducatif de Suisse romande ont interpellé notre équipe de recherche afin de mener des réflexions sur cette thématique dans le but d'améliorer leurs pratiques professionnelles. L'établissement propose diverses prestations liées à l'hébergement, à la santé, aux loisirs, ainsi qu'un secteur socioprofessionnel proposant des places de travail en milieu protégé et des accompagnements en entreprise pour certains travailleurs. Les activités professionnelles, en milieu protégé, se distribuent dans 14 ateliers. Certains sont qualifiés d'« ateliers de service » et sont liés au fonctionnement de l'établissement (p. ex. entretien des espaces verts, service de buanderie, gestion d'un tea-room, confection d'articles de boulangerie-pâtisserie), d'autres sont des « ateliers artisanaux », dans lesquels les activités professionnelles portent sur la fabrication d'objets (p. ex. création de bijoux ou d'objets décoratifs). L'équipe de recherche, ainsi que les responsables du département socioprofessionnel, ont développé, ensemble, un projet de recherche visant à mettre en valeur - et attester - des compétences, connaissances et habiletés professionnelles acquises par les travailleurs avec DI ne disposant pas de certificat professionnel. Le cadre méthodologique, ainsi que les résultats de l'étude sont exposés ci-dessous.

## **CADRE MÉTHODOLOGIQUE**

Cette recherche s'inscrit dans une approche participative dans laquelle les chercheurs ont collaboré avec des partenaires de terrain. Les finalités du processus visent un changement permettant de faire évoluer les pratiques d'accompagnement socioprofessionnel (Anadón & Couture, 2007) en vue de valoriser les compétences, connaissances et habiletés acquises par le travailleur ne disposant d'aucun certificat professionnel et de réunir les éléments nécessaires à la construction d'un bilan de compétences. Le processus de recherche complet s'est déroulé sur 3 ans. Une équipe de suivi de projet a été constituée. Elle se compose d'une professeure, d'une doctorante et de deux responsables du département socioprofessionnel. L'un d'entre eux a participé, en tant que co-chercheur, à l'ensemble du processus de recherche. D'autres professionnels, notamment le personnel encadrant les personnes présentant une DI dans leurs activités professionnelles ont également pris part à certaines étapes du processus.

## **Processus de recherche**

Les observations et analyses des partenaires de terrain ont permis d'identifier différents éléments, en lien direct avec leurs expériences, liés au thème de l'accompagnement socioprofessionnel et plus largement à l'inclusion des personnes présentant une DI sur le marché de l'emploi ;

- Manque de formation professionnelle : aucune des personnes employées dans les ateliers protégés n'est au bénéfice d'une certification reconnue.
- Absence de processus d'orientation professionnelle : Au terme de leur scolarité obligatoire, toutes les personnes employées ont été automatiquement orientées vers des emplois en milieu protégé. De plus, à leur arrivée dans l'établissement, rares sont celles qui ont pu librement choisir l'atelier dans lequel elles allaient travailler. L'orientation se base, principalement, sur des critères liés à l'organisation de l'établissement.
- Absence d'une procédure permettant de documenter les compétences, les aptitudes, les expériences et les motivations des personnes présentant une DI. De nombreux gestes professionnels sont acquis dans le cadre des activités professionnelles réalisées à l'atelier. Ces apprentissages informels ne sont pas documentés et ne sont donc pas rendus visibles.

Le manque d'opportunités de formation, l'absence de processus d'orientation professionnelle, ainsi que le manque de procédure permettant d'attester des compétences acquises de façon informelle sont autant d'éléments qui rendent difficiles la construction d'un projet professionnel et plus largement le démarchage auprès d'entreprises présentes sur le premier marché de l'emploi. Nous avons donc décidé que le travail collaboratif aura pour objectif de développer un dispositif permettant la réalisation de bilan de compétences. Pour ce faire, nous avons suivi trois principales étapes. Premièrement, les outils existants, s'adressant à un public présentant une DI et s'inscrivant dans la démarche de réalisation d'un bilan de compétences ont été recensés. Le groupe de suivi les a analysés en détaillant pour chacun, les objectifs de l'outil, le public cible visé ainsi que les modalités de réponses prévues. Au terme de cette étape, un seul outil a été retenu et considéré comme capable de documenter les habiletés transversales (p. ex. ses attitudes vis-à-vis du travail, de ses collègues, etc.) du travailleur sans certification professionnelle. Il s'agit de l'inventaire des habiletés socioprofessionnelles (Marquis, Dufour, Morin, Devin, & Bédard, 2011). L'outil, présenté en détail dans la partie suivante, a été spécifiquement conçu pour évaluer les habiletés socioprofessionnelles générales des personnes

présentant une DI. De fait, à lui seul, l'outil ne permet toutefois pas d'établir un bilan complet représentatif des compétences professionnelles. Ainsi, nous avons décidé de créer deux autres outils complémentaires. Le premier a pour but de guider l'observation des compétences dans les tâches professionnelles les plus significatives de l'emploi qu'il occupe. Le deuxième a pour objectif de mesurer la satisfaction du travailleur à l'égard de sa situation professionnelle actuelle. Les trois instruments sont présentés en détail ci-après.

### **Les instruments retenus**

Trois outils retenus visent à faciliter la réalisation de bilans de compétences de travailleurs présentant une DI. Leur complémentarité fait d'eux des outils précieux dans la mallette socioprofessionnelle du personnel d'encadrement et/ou des orienteurs professionnels.

#### ***Inventaire des habiletés socioprofessionnelles (Marquis, Dufour, Morin, Devin, & Bédard, 2011)***

L'inventaire des habiletés socioprofessionnelles est un outil standardisé développé au Québec. Il se compose de 50 questions réparties en huit sous-échelles : comportement social, production, apprentissage et adaptation, assiduité, ponctualité et endurance, sécurité et respect des règlements, hygiène, attitudes au travail et habiletés académiques. Il peut être complété par un membre du personnel d'encadrement ou par la personne elle-même. Les qualités psychométriques de l'outil ont été vérifiées et validées sur trois plans : consistance interne, fidélité et validité des items du questionnaire (Devin, Morin, Dufour, Bédard, & Marquis, 1990).

#### ***Grille d'observation directe des compétences situées***

La grille d'observation des compétences situées permet de décrire précisément les compétences professionnelles maîtrisées par les travailleurs présentant une DI lorsqu'ils effectuent des tâches professionnelles spécifiques. Une grille a été développée pour chaque atelier dans le cadre de la collaboration entre l'équipe de recherche et le personnel d'encadrement des ateliers socioprofessionnels de l'établissement dans lequel a pris place la recherche. Ensemble, ils ont sélectionné 5 tâches-témoins par atelier. Ces tâches ont été retenues en raison de leur importance et du rôle central qu'elles occupent pour mener à bien les travaux de l'atelier, en d'autres termes, il s'agissait de tâches effectuées tous les jours par une majorité de travailleurs. Une analyse de tâche hiérarchique (Annett & Stanton, 2000) a ensuite été réalisée, elle a permis d'identifier les étapes et sous-étapes effectuées lors de la réalisation de la tâche. Chacune des étapes et sous-étapes constitue un item de la grille. L'échelle de cotation de la grille permet de

renseigner la manière dont le travailleur réalise les étapes et sous-étapes (sans difficulté, avec difficulté, par substitution, ne parvient pas à la réaliser, ne s'applique pas) ainsi que le type d'aide qui doit lui être octroyé (sans aide, aide technique, aménagement, aide humaine). Elle se base sur celle élaborée par Fougereyrollas et Noreau (2014) dans le questionnaire de la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE).

### ***Ma satisfaction au travail (Anonyme, 2018)***

L'instrument « Ma satisfaction au travail » permet à la personne présentant une DI de s'exprimer au sujet de ses expériences professionnelles et de se positionner quant à son projet professionnel. Cette dimension est rarement documentée dans le champ de la DI où l'opinion et l'expérience des personnes concernées est encore rarement sollicitée. Par ailleurs, les difficultés d'expression et de compréhension rencontrées par les personnes concernées rendent difficiles la collecte d'information sur ce sujet, lorsqu'aucune adaptation de la procédure de recueil n'est prévue (Kocman & Weber, 2016). C'est pourquoi les caractéristiques inhérentes de certains instruments, comme le format de présentation d'un questionnaire, la langue utilisée lors d'une entrevue ou la longueur des instructions données dans un test standardisé, sont décisifs pour la participation des personnes présentant une DI à ce type d'évaluation (Finlay & Lyons, 2001 ; Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, Martin-Roy, & Ruel, 2017). Nous avons donc décidé, dans le cadre de la démarche participative déjà mentionnée, d'élaborer un outil permettant le recueil de la satisfaction adapté aux personnes présentant une DI. Cet outil, qui se présente en Facile A Lire et A Comprendre [FALC], a été standardisé. Sa passation se déroule en deux étapes :

1. La personne présentant une DI complète le questionnaire auto-rapporté. Celui-ci se compose de dix questions rédigées en FALC (UNAPEI, 2009). Pour quatre questions, la personne est invitée à se positionner sur une échelle de Likert en trois points, pour les six autres, les possibilités de réponse sont binaires. En principe, elle complète le questionnaire seule. Si elle ne parvient pas à le faire et que la présence d'un tiers est nécessaire, il est demandé que ce dernier suive les recommandations édictées dans le document « conseils et recommandations pour l'aide au remplissage du questionnaire ». Le document concerné précise la nature des soutiens qu'il est possible de proposer (en encourageant par exemple les reformulations).
2. Dans un deuxième temps, la personne présentant une DI participe à un entretien mené par un membre du personnel du secteur socioprofessionnel. L'entretien vise à préciser

et à compléter les réponses données au questionnaire. Un guide, ainsi que des conseils pour la conduite de l'entretien, sont disponibles.

Les qualités test-retest de l'instrument ont été vérifiées. Les questionnaires ont été administrés à deux reprises, avec trois semaines d'intervalle, à 40 travailleurs ayant un emploi dans des ateliers protégés de Suisse romande. Les analyses montrent une bonne fiabilité test-retest pour tous les items, à l'exception de l'item 9 (Anonyme, en préparation). Ce dernier reste néanmoins au-dessus d'un seuil considéré comme satisfaisant ( $\geq 70\%$ ).

Dans une précédente recherche sur les pratiques des professionnels de l'orientation auprès d'un public en situation de handicap, Mezza (2007) évoquait les difficultés rencontrées pour trouver des outils d'observation adaptés à leur réalité. Elle relevait également que les praticiens se questionnent souvent sur les méthodes à employer pour faciliter les échanges avec leurs interlocuteurs en situation de handicap. Les trois outils présentés visent à répondre au manque d'instruments signalés dans le domaine.

### **EXEMPLE D'UTILISATION DES OUTILS**

Les trois instruments présentés ci-dessus ont été utilisés pour effectuer le bilan de compétences d'Alexia, une jeune femme présentant une DI âgée de 29 ans. Alexia n'a jamais bénéficié de formation professionnelle. Après avoir suivi une scolarité dans un établissement spécialisé, elle a intégré, en 2011, l'atelier protégé « Bijoux » de l'établissement dans lequel s'est déroulée la recherche. Son taux d'activité était de 40%. C'est dans cet atelier, au contact direct des tâches, qu'elle a appris à maîtriser les gestes professionnels nécessaires à la fabrication artisanale des bagues, des bracelets, des colliers, etc. confectionnés. Pour cela, elle doit utiliser divers matériaux (perles de rocaille, pâte FIMO, laine, etc.). Toutes les pièces créées sont uniques, elles sont ensuite vendues dans une boutique appartenant à l'établissement qui a pignon sur rue dans une petite ville de 20'00 habitants. Dans cet atelier, chaque travailleur dispose d'une place de travail personnalisée. Les exigences de travail sont adaptées aux compétences et au rythme de chaque travailleur.

### **Compte rendu des compétences d'Alexia mesurées à l'aide de l'inventaire des habiletés socioprofessionnelles**

L'inventaire des habiletés socioprofessionnelles a été complété par un des responsables du secteur socioprofessionnel. Les résultats obtenus par Alexia sont détaillés pour chacune des huit sous-échelles de l'outil. Alexia présente un comportement social adapté (sous-échelle 1). De manière générale, elle respecte les droits et les biens d'autrui, tout en sachant défendre ses

propres intérêts. Elle collabore facilement avec d'autres travailleurs et offre volontiers son aide en cas de besoin. Elle entretient de bonnes relations avec ses supérieurs hiérarchiques. En ce qui concerne le domaine de la productivité (sous-échelle 2), elle commet peu d'erreurs lorsqu'elle exécute ses tâches professionnelles. Si des remarques lui sont adressées, elle les prend en compte pour améliorer la qualité de son travail. Le répondant estime qu'elle effectue son travail à une vitesse représentant environ 25 à 50% du standard industriel. Alexia apprend facilement et rapidement à effectuer de nouvelles tâches (sous-échelle 3). Il est toutefois nécessaire que la tâche soit répétée plusieurs fois (minimum 4) pour que l'apprentissage se stabilise. Une fois la tâche entraînée, elle est autonome pour la réaliser d'un jour à l'autre, sans avoir besoin de rappel. La quatrième sous-échelle se centre sur l'assiduité, la ponctualité et l'endurance, Alexia se rend tous les jours à l'heure à son travail, elle est très rarement absente. Par ailleurs, elle peut travailler durant 3 à 4 heures d'affilée. Elle connaît parfaitement les règles de sécurité et d'hygiène et les applique avec rigueur (sous-échelle 5 et 6). En ce qui concerne les attitudes de travail, elle manifeste de l'intérêt pour son travail et s'implique dans les apprentissages qui lui sont proposés (sous-échelle 7). Elle rencontre des difficultés à organiser son travail (planification, organisation et suivi des tâches). La dernière sous-échelle vise à mettre en évidence les habiletés académiques. En ce qui concerne les mathématiques, elle réalise avec facilité les additions en colonne avec retenue en mobilisant des nombres jusqu'à 50. Elle effectue des soustractions pour les nombres entre 1 et 10. Elle lit facilement des phrases courtes et simples. Elle écrit de petites phrases (3-4 mots) en faisant quelques erreurs d'orthographe.

### **Compte rendu des compétences d'Alexia mesurées à l'aide la grille d'observation directe des compétences situées**

La grille d'observation des compétences situées réalisée pour l'atelier « bijoux » a été utilisée pour l'évaluation des compétences d'Alexia. Il s'agit plus spécifiquement des compétences observées dans la tâche d'« enfilage de perles sur un fil » (voir Tableau 1). La tâche consiste à enfiler différentes perles sur un fil en respectant la séquence donnée par un modèle. La tâche se compose de cinq étapes principales : couper le fil (1), faire un nœud (2), préparer sa place de travail (3), préparer la séquence (4) et enfiler les perles (5). La troisième étape se divise en quatre sous-étapes allant du positionnement du fil sur un support à la préparation des boîtes de perles nécessaire selon la séquence donnée par le modèle. L'observation montre qu'Alexia réalise toutes les étapes de la tâche sans difficulté et de manière autonome. Ses gestes sont précis et professionnels. Elle utilise le modèle comme aide technique pour réaliser correctement

son travail. Elle est organisée et prépare avec aisance sa place de travail. Si la séquence de perles est courte, par exemple 3 perles bleues, elle compte les perles tout en les disposant une à une. Si la séquence est plus importante, 30 perles, elle utilise un bâtonnet calibré pour vérifier l'adéquation des grandeurs entre sa séquence et le modèle. Sa méthode de travail démontre son aisance à manipuler les nombres ainsi que les ordres de grandeur. Par ailleurs, elle fait preuve de très bonnes compétences de motricité fine, de coordination visuo-manuelle ainsi que de perception visuelle. Durant toute la durée d'observation, soit 30 minutes, Alexia est restée concentrée et très impliquée sur la tâche. Elle a démontré de bonnes compétences d'attention. Elle est totalement autonome dans son travail et sollicite le personnel du secteur socioprofessionnel pour une vérification lorsque son travail est terminé.

**Tableau 1**

Exemple d'analyse hiérarchique de la tâche « Enfilage de perle sur un fil »

Étape	Description
Couper	Couper le fil à l'aide de la pince à couper selon la grandeur du segment.
Faire un nœud	Prendre une extrémité du fil. Faire un nœud (empêchant les perles de s'échapper).
Préparer la place de travail	Prendre l'extrémité du fil sur laquelle le nœud a été réalisé. Le fixer à cette extrémité avec du ruban adhésif sur la place de travail pour qu'il reste en place et qu'il ne tombe pas. Regarder le collier modèle. Identifier le nombre de couleurs de rocailles. Se déplacer vers l'armoire et prendre le nombre de boîtes correspondant aux couleurs identifiées. Si nécessaire, positionner le gabarit indiquant le séquençage désiré sur la table à l'aide du ruban adhésif. Positionner les boîtes en suivant l'ordre de la séquence. Si nécessaire, positionner les perles sur le gabarit.
Enfiler	En suivant la séquence du collier modèle, enfiler les perles sur le fil.

## **Compte rendu des réponses d’Alexia recueillies à l’aide du questionnaire de satisfaction au travail**

Alexia a complété seule le questionnaire de satisfaction au travail. Un entretien a ensuite été mené pour lui permettre de compléter les réponses données dans le questionnaire. Alexia commence par décrire ses différentes expériences professionnelles ainsi que son travail quotidien. Elle dit se sentir à l’aise dans l’atelier dans lequel elle travaille et considère que le rythme de travail qui lui est proposé est adapté. Elle déclare être très satisfaite des relations qu’elle entretient avec le personnel du secteur socioprofessionnel. En ce qui concerne les relations avec les autres travailleurs, de manière générale, elle dit être très satisfaite. Selon Alexia, le contexte professionnel lui offre la possibilité de faire de nombreux apprentissages. Elle rapporte être actuellement en train d’apprendre à assembler les différents segments d’un collier. Elle estime être facilement en mesure d’identifier quand elle a besoin de soutien et qui peut le lui apporter. Elle dit ne pas ressentir du stress au travail et déclare ne jamais s’ennuyer. En ce qui concerne son projet professionnel, elle souhaite perfectionner ses compétences professionnelles, par exemple elle aimerait pouvoir être autonome dans la gestion de la caisse lorsqu’un client se présente à l’atelier pour acheter une création. Actuellement, trouver un emploi dans le premier marché de l’emploi n’est pas une priorité pour elle.

## **DISCUSSION**

L’articulation des différentes méthodes d’évaluation et d’observation permet de dresser un premier bilan de compétences d’Alexia. Il a pour objectif d’une part, de visibiliser les apprentissages réalisés par Alexia et d’autre part, de faciliter la discussion autour de l’orientation de son projet professionnel.

Le bilan montre que de nombreuses compétences et habiletés sont maîtrisées par Alexia. Elle est capable de réaliser des gestes professionnels précis et fait preuve d’organisation, d’adaptation ou encore d’autonomie dans son travail. Par ailleurs, elle a de bonnes compétences relationnelles et respecte les règles imposées par son cadre professionnel. Toutes ses compétences découlent d’apprentissages réalisés directement en situation, dans l’atelier, grâce à l’encadrement proposé sur le lieu même. En ce qui concerne l’orientation de son projet professionnel, Alexia identifie clairement ses besoins de formation et souhaite devenir davantage autonome lors de la réalisation de certaines tâches. Dans une perspective de suivi individualisé, ces indications devraient être prises en considération par les membres de l’équipe socioprofessionnelle afin d’orienter l’accompagnement qu’ils proposent. Favoriser les opportunités permettant à Alexia de compléter sa formation professionnelle ferait écho au

troisième principe de la stratégie de l'OCDE (2018) qui stipule que tout individu devrait pouvoir disposer ou acquérir les compétences appropriées lui permettant de faire face aux exigences du marché de l'emploi. L'insertion dans le premier marché de l'emploi n'est actuellement pas considérée, par Alexia, comme une priorité. Certaines études, de plus grande envergure, montrent que les personnes présentant une DI peuvent se montrer réticentes face aux caractéristiques de ce type d'emploi. Par exemple, Meltzer, Kayess et Bates (2018) ont mené des entretiens avec 51 personnes présentant une DI en Australie. Les résultats indiquent que les personnes interrogées considèrent qu'elles sont plus à risque d'être sujettes à des discriminations ou des attitudes négatives lorsqu'elles sont employées dans un tel marché. Ils montrent également la difficulté, pour ces personnes, de trouver et de conserver ce type d'emploi. Quant à l'emploi protégé, il est perçu comme leur permettant de bénéficier de davantage de soutiens (encouragement, compréhension et adaptation).

Les caractéristiques des deux contextes professionnels – emploi protégé ou premier marché – sont si spécifiques, qu'il paraît essentiel que ce point soit abordé lors des discussions concernant l'orientation du projet. Les deux alternatives devraient être proposées aux personnes concernées, un accompagnement spécifique devrait être mis en place en fonction l'orientation choisie.

L'introduction de bilans de compétences pour les travailleurs sans aucun diplôme professionnel permet de discuter plus largement de la problématique de l'égalité des chances dans la construction du parcours professionnel de personnes présentant une DI, considérées comme étant particulièrement vulnérables. La description du parcours d'Alexia montre que malgré l'intention politique favorable au développement de perspectives de formations professionnelles et d'emplois inclusifs, de fortes inégalités sont encore présentes. Le parcours d'Alexia a été jalonné d'étapes que nous pourrions qualifier de « prédéterminées » sur lesquelles la principale intéressée n'a pu avoir que peu d'emprise : une scolarité effectuée dans un établissement spécialisé, un processus d'orientation professionnelle non réalisé, un accès à la formation professionnelle barré et finalement un premier emploi dans une structure protégée. Ce parcours peut être considéré comme représentatif d'une majorité de personnes travaillant dans les ateliers protégés en Suisse et dans les pays voisins. Sur la base d'une étude menée auprès de 293 jeunes adultes ayant des besoins éducatifs particuliers inscrits en classe terminale en France, Ebersold et Cordazzo (2015) concluent qu'« ils sont surexposés aux vulnérabilités qu'engendrent les difficultés d'accès à l'enseignement supérieur et à l'emploi, et les politiques développées ces dernières décennies n'ont pas contribué à réduire les inégalités les séparant de

l'ensemble de la population, bien au contraire » (p.65). Les auteurs caractérisent le parcours des jeunes comme étant « programmatique » dans lesquels la dépendance au milieu familial et/ou institutionnel est alimentée. Des études plus approfondies, mobilisant des méthodologies liées à l'analyse des parcours de vie, devraient être menées sur cette thématique afin de mieux comprendre les logiques qui les structurent et la manière dont les inégalités sont produites. Ces éléments pourraient faciliter le développement de politiques préventives contribuant à protéger les travailleurs contre les risques du marché de l'emploi et donc s'inscrire dans la nouvelle stratégie de l'OCDE (2018). De même, des travaux complémentaires devraient être conduits sur la démarche de bilans de compétences menés avec des personnes présentant une DI. Dans une récente revue critique sur la question du processus d'orientation professionnelle, Soidet, Blanchard et Olry-Louis (2018) rappellent la nécessité de penser ce processus dans une perspective de développement tout au long de la vie. Les auteurs insistent sur le fait que l'accompagnement des personnes plus marginalisées devrait se faire par une équipe pluridisciplinaire qui mobiliserait des « méthodes qualitatives permettant de saisir la profondeur et la complexité des expériences vécues » (p.40). Il paraît donc important d'élargir la recherche en impliquant d'autres partenaires provenant d'établissements et de champs professionnels différents, afin de compléter la batterie d'instruments d'évaluation et d'observation et de pouvoir ainsi assurer la réalisation d'un bilan exhaustif. De plus, des travaux ciblant spécifiquement la vérification de la validité de la procédure sont nécessaires. La question de la reconnaissance de ce type de démarche dans le premier marché de l'emploi devrait également être étudiée.

## **CONCLUSION**

Le développement de politiques locales efficaces représente un déterminant essentiel pour construire un marché du travail inclusif. Réaliser cet impératif dans le champ de la DI impose d'une part, de permettre aux personnes concernées de pouvoir démontrer leurs compétences professionnelles et d'autre part, de leur proposer des soutiens adaptés. Par ailleurs, l'inclusion professionnelle passe également par l'aménagement des contextes professionnels permettant aux personnes présentant une DI de contribuer au succès de l'entreprise. Pour ce faire, le développement de stratégies locales répondant aux exigences des textes législatifs et validés scientifiquement est impératif.

## REFERENCES

- Anonyme, référence liée à l'outil "Ma satisfaction au travail"
- Anadón, M., & Couture, C. (2007). La recherche participative, une préoccupation toujours vivace. In M. Anadón (Ed.), *La recherche participative : Multiples regards* (pp. 1-11). Le Delta, QC : Presse de l'Université du Québec
- Annett, J., & Stanton, N. A. (2000). *Task analysis*. London, Royaume-Uni: Taylor & Francis.
- Chancellerie Fédérale (2002/2017). Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées. 151.3.
- Conseil fédéral. (2018). *Politique en faveur des personnes handicapées : Rapport du Conseil fédéral du 09.05.2018*. Récupéré de <https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bfeh/politique-nationale-du-handicap.html>
- Dean, E. E., Burke, K. M., Shogren, K. A., & Wehmeyer, M. L. (2017). Promoting self-determination and integrated employment through the Self-Determined Career Development Model. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 1(2), 55-62
- Département fédéral de l'intérieur. (2009). *Egalité des personnes handicapées 2004-2009 : Tendances et enjeux*. Récupéré de <http://www.edi.admin.ch/ebgb/index.html?lang=fr>
- Devin, Y., Morin, P., Dufour, C., Bédard, N., & Marquis, D. (1990). Analyses psychométriques de l'inventaire des habiletés socio-professionnelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1(1), 39-47.
- Ebersold, S. (2012). Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale. *Análise Psicológica*, 20(3), 281-290.
- Ebersold, S., & Cordazzo, P. (2015). Passage à l'âge adulte, handicap et configurations inclusives. *Agora débats/jeunesses*, 3(71), 55-67.
- Finlay, W. M. L., & Lyons, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological Assessment*, 13(3), 319-335. Doi : 10.1037//1040-3590.13.3.319
- Fougeyrollas, P., & Noreau, L. (2014). *Mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0) : Guide d'utilisation*. Québec, QC : RIPPH.
- Gauderon, J.-P., Bernaud, J.-L., & Lemoine, C. (2001). Evaluer une pratique d'orientation professionnelle pour adultes: les effets individuels du bilan de compétences. *L'orientation professionnelle*, 30(4), 1-23. doi: 10.4000/osp.4929
- Glover, C. M., & Frounfelker, R. L. (2013). Competencies of more and less successful employment specialists. *Community Mental Health Journal*, 49(3), 311-316. doi:10.1007/s10597-011-9471-0
- Griffin, C., Hammis, D., & Geary, T. (Eds.). (2007). *The job developer's handbook: Practical tactics for customized employment*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Co.

- Guerdan, V., Petitpierre, G., Moulin, J.-P., & Haelewyck, M.-C. (Eds) (2009). *Participation et responsabilités sociales : un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle*. Berne, Suisse : Peter Lang.
- Inclusion Europe. (2009). *Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre*. Récupéré de [www.unapei.org/IMG/pdf/Guide\\_ReglesFacileAlire.pdf](http://www.unapei.org/IMG/pdf/Guide_ReglesFacileAlire.pdf)
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) (2016). *Expertise collective : Déficiences intellectuelles – Synthèses et recommandations*. Paris, France : Les éditions INSERM.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., Martin-Roy, S., & Ruel, J. (2017). La collecte de données auprès de participants ayant des incapacités intellectuelles. In P. Beaupré, R. Laroui & M.-H. Hébert (Eds.), *Le chercheur face aux défis méthodologiques de la recherche: Freins et leviers* (pp. 149–160). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Jurado de los Santos, P., & Soler Costa, R. (2016). Workers with disabilities in sheltered employment centres: a training needs analysis. *International Journal of Inclusive Education*, 20(7), 756-769. doi: 10.1080/13603116.2015.1111446
- Kocman, A., & Weber, G. (2016). Job Satisfaction, Quality of Work Life and Work Motivation in Employees with Intellectual Disability: A Systematic Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), 1-22. doi:10.1111/jar.12319
- Kocman, A., Fischer, L., & Weber, G. (2018). The Employers' perspective on barriers and facilitators to employment of people with intellectual disability: A differential mixed-method approach. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), 120-131.
- Koen, J., Klehe, U.C., & Van Vianen, A.E.M. (2012). Training career adaptability to facilitate a successful school-to-work transition. *Journal of Vocational Behavior*, 81, 395-408.
- Louvet, E., & Rohmer, O. (2010). Les travailleurs handicapés sont-ils perçus comme des travailleurs compétents ? *La revue de psychologie du travail*, 16 (1), 49-62.
- Marquis, D., Dufour, C., Morin, P., Devin, Y., & Bédard, N. (2011). *Inventaire des habiletés socio-professionnelles*. Québec, QC : Groupe de Recherche et d'Etude en Déficience du Développement (GREDD).
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 419-436. doi:10.1016/j.ridd.2010.12.018
- Meltzer, A., Kayess, R., & Bates, S. (2018). Perspectives of people with intellectual disability about open, sheltered and social enterprise employment: Implications for expanding employment choice through social enterprises. *Social Enterprise Journal*, 14(2), 225-244. doi:10.1108/SEJ-06-2017-0034
- Mezza, J. (2007). La question de l'expertise dans le conseil en orientation avec les personnes handicapées. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 36(1), 1-10. doi : 10.4000/osp.1328

- Migliore, A., Butterworth, J., Nord, D., Cox, M., & Gelb, A. (2012). Implementation of Job Development Practices. *Intellectual and Developmental disabilities*, 50(3), 207-218. doi: 10.1352/1934-9556-50.3.207
- Migliore, A., Nye-Lengerman, K., Lyons, O., Bose, J., & Butterworth, J. (2018). A model of employment supports for job seekers with intellectual disabilities. *Journal of Rehabilitation*, 84(2), 3–13.
- Office Fédéral des Assurances Sociales (OFAS). (2008). *Les prestations de l'assurance-invalidité*. Récupéré de <http://www.bsv.admin.ch/themen/iv/00021/00737/index.html?lang=fr>
- Office Fédéral des Assurances Sociales (OFAS). (2012). *Prestations de l'assurance invalidité (AI) : Etat au 1<sup>er</sup> janvier 2013*. Récupéré de <http://www.ahv-iv.info/andere/00134/00186/index.html?lang=fr>
- Office Fédéral de la Statistique (OFS). (2013). *Egalité pour les personnes handicapées : Activité professionnelle*. Récupéré de <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/06/blank/key/03/03.html>
- Organisation de Coopération et de Développement Économique (OCDE). (2018). *Good Jobs for All in a Changing World of Work : The OECD Jobs Strategy*. Paris, France: OECD Publishing.
- Organisation des Nations Unies (ONU). (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Récupéré de [www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyToolNo15\\_fr.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyToolNo15_fr.pdf)
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2011). *Rapport mondial sur le handicap*. Récupéré de [www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report/fr/index.html](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/fr/index.html)
- Parmenter, T.R. (2011), *Promoting Training and Employment Opportunities for People with Intellectual Disabilities*. Récupéré de [https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed\\_emp/---ifp\\_skills/documents/publication/wcms\\_167316.pdf](https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_emp/---ifp_skills/documents/publication/wcms_167316.pdf)
- Pierce, K., McDermott, S., & Butkus, S. (2003). Predictors of job tenure for new hires with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 24(5), 369–380.
- Santilli, S., Nota, L., Ginevra, M.G., & Soresi, S. (2014). Career adaptability, hope and life satisfaction in workers with intellectual disability. *Journal of Vocational Behavior*, 85, 67-74.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., ... Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schulze, M. (2010). *Comprendre la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées*. Récupéré de <https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/documents/comprendrelacdph.pdf>

- Shogren, K. A., & Plotner, A. J. (2012). Transition planning for students with intellectual disability, autism, or other disabilities: Data from the National Longitudinal Transition Study-2. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(1), 16-30.
- Soidet, I., Blanchard, S., & Olry-Louis, I. (2018). S'orienter tout au long de la vie: Bilan et perspectives de recherches. *Savoirs*, 3(48), 13-51.
- Timmons, J. C., Hall, A. C., Bose, J., Wolfe, A., & Winsor, J. (2011). Choosing employment: factors that impact employment decisions for individuals with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(4), 285–299. Doi : 10.1352/1934-9556-49.4.285
- Zaffran, J. (2005). Des principes politiques d'insertion professionnelle des personnes handicapées au contexte de l'action : Le cas des exploitations agricoles. *Revue française des affaires sociales*, 2(2), 249-272.



## 6 SYNTHÈSE DES RESULTATS

---

Dans cette partie, nous proposons une synthèse des principaux résultats des cinq études constituant le cœur de ce travail de doctorat. Pour chacune des études, les objectifs sont rappelés. Ensuite, les principaux éléments méthodologiques sont présentés. Finalement, les résultats sont résumés.

### Études 1 et 2

Les études 1 et 2 avaient pour objectif de mettre en exergue le point de vue des personnes présentant une DI sur l'apprentissage à l'âge adulte. Plus spécifiquement, l'étude 1 répondait à deux objectifs. Le premier était de décrire les expériences d'apprentissages rapportées par des adultes présentant une DI. Les contextes (formels, non formels ou informels) ainsi que les domaines dans lesquels elles ont pris place ont été détaillés. Les facteurs personnels et environnementaux ayant facilité ou entravé ces expériences ont également été documentés. Le deuxième objectif visait à décrire le niveau d'engagement exprimé par les participants vis-à-vis de l'apprentissage. L'effet de deux principales variables indépendantes, l'âge et l'étiologie, sur le niveau d'engagement a été vérifié. Dans une perspective exploratoire, le rôle de cinq autres variables (genre, niveau de vocabulaire réceptif, niveau de raisonnement logique non verbal, lieu de travail et d'habitation) a été étudié.

L'étude 2 poursuivait également deux objectifs. Le premier se référait à la description des projets d'apprentissages exprimés par des adultes présentant une DI. Deux caractéristiques ont été détaillées : les domaines dans lesquels le projet s'insère et les facteurs personnels et environnementaux identifiés par la personne comme pouvant faciliter ou entraver la réalisation de son projet. Le deuxième objectif visait à documenter les raisons, rapportées par les participants, les motivant à envisager entreprendre de tels projets.

Un plan de recherche impliquant une procédure mixte a été élaboré afin de répondre aux différents objectifs. L'échantillon final est le même pour les études 1 et 2. Il se compose de 60 adultes présentant une DI, travaillant dans des ateliers protégés de Suisse romande. Tous les participants, 25 femmes et 35 hommes, âgés de 21 à 72 ans, ont des capacités de vocabulaire réceptif correspondant à un âge minimum de 5,5 ans et démontrent des compétences pour reconnaître et séquencer les différentes étapes de la vie. Ils ont participé à des entretiens semi-directifs durant lesquels quatre thématiques prioritaires ont été abordées : apprentissage scolaire

(1), expériences d'apprentissages (2), engagement dans l'apprentissage (3) et projet d'apprentissages (4).

Les résultats de l'étude 1 montrent qu'aucun participant ne fait référence à des expériences d'apprentissages réalisées dans des contextes formels débouchant sur une certification reconnue officiellement. Une majorité (n=49) rapporte avoir participé à des cours dans des contextes non formels. Ils citent en moyenne 1.9 cours (min=0 ; max=7 ; écart-type=1.7). Une majorité de cours (97 sur un total de 114) ont été dispensés dans des environnements spécialisés, par exemple dans des centres de perfectionnement d'établissements socio-éducatifs. Tous les participants identifient des expériences d'apprentissages réalisées dans des contextes informels. Elles se sont déroulées dans différents contextes de la vie quotidienne.

Les expériences rapportées se réfèrent à trois principaux domaines : le travail, la vie quotidienne et finalement les loisirs. 269 expériences rapportées sont liées au travail. Il s'agit par exemple de l'apprentissage de gestes spécifiques effectués durant des tâches professionnelles. Le domaine de la vie quotidienne a également permis la réalisation de nombreux apprentissages (n=214), par exemple « faire les courses » ou encore « apprendre à cuisiner ». Finalement, de nombreuses expériences référencées (n=204) sont liées au domaine des loisirs, des arts et du sport. Les participants expliquent avoir appris à nager, à faire du ski ou encore à peindre à l'aquarelle.

Les participants identifient de nombreux facteurs ayant influencé, positivement ou négativement, leurs expériences d'apprentissages. Une majorité de facteurs environnementaux (n=393) sont rapportés comme ayant une influence positive. Par exemple : les soutiens des professionnels ou des membres des familles sont identifiés comme jouant un rôle crucial. Certains facteurs personnels sont également cités (n=208). Ainsi, être motivé, avoir confiance en soi ou encore pouvoir s'appuyer sur des expériences antérieures positives contribuent à faciliter la réalisation des expériences d'apprentissages. En ce qui concerne les facteurs ayant entravé la réalisation des expériences d'apprentissages, les facteurs personnels ont été majoritairement cités (n=118). Il peut s'agir, par exemple, de difficultés rencontrées pour poursuivre une tâche fastidieuse, de problème de santé ou encore d'être sujet à une importante fatigue. En ce qui concerne les facteurs environnementaux (n=79), le manque de disponibilité de l'entourage tant professionnel que familial, ou encore le peu de ressources matérielles ont été mentionnés.

La moitié des participants (n=31) est considérée comme ayant un haut niveau d'engagement vis-à-vis de l'apprentissage. En d'autres termes, ils se déclarent prêts à entreprendre de nouveaux apprentissages dans des contextes ou des domaines inconnus. Vingt-et-une personnes présentent un niveau d'engagement moyen. C'est-à-dire qu'elles souhaitent continuer à apprendre, mais uniquement dans des contextes familiers. Seules quatre personnes sont considérées comme ayant un niveau d'engagement bas, c'est-à-dire qu'elles n'expriment pas le souhait de s'engager dans des activités d'apprentissages. Les analyses statistiques conduites afin de documenter l'effet de l'âge et de l'étiologie sur le niveau d'engagement ont montré que chez les personnes présentant une T21, ce sont les personnes les plus âgées qui ont un degré d'engagement plus élevé alors que chez les personnes avec DI, les personnes les plus engagées sont les plus jeunes.

Les résultats de l'étude 2 indiquent que la majorité des participants (n=47) déclarent avoir des projets d'apprentissages. Au total, 159 projets ont été répertoriés. Les personnes expriment 2,65 projets en moyenne (min=1 ; max=9). Les projets (n=49) sont majoritairement liés à des activités artistiques et sportives, par exemple apprendre à danser, à jouer d'un instrument de musique ou encore à chanter. Le désir de se perfectionner dans des tâches conceptuelles (n=26), comme apprendre à mieux lire ou encore à mieux écrire, est également mentionné. Une partie des projets d'apprentissages est associée au travail (n=25) et vise le développement de nouvelles compétences professionnelles. Les participants expriment également des souhaits d'apprentissages se référant aux activités de la vie quotidienne (n=25). Les intérêts se réfèrent principalement à la tenue d'un ménage afin de pouvoir vivre seul à domicile. D'autres projets, liés à des domaines différents, sont cités à des fréquences moindres.

Toutes les personnes (n=47) ayant un projet précis rapportent des facteurs pouvant potentiellement influencer, positivement ou négativement la réalisation de ce dernier. Au total 234 facteurs ont été répertoriés. Les personnes interrogées rapportent une majorité de facteurs, personnels (n=85) ou environnementaux (n=72), pouvant favoriser la réalisation de leur projet d'apprentissages. Par exemple, le fait de vouloir acquérir de nouvelles compétences et de se percevoir comme un apprenant potentiel est considéré par les participants comme une ressource importante. De même, recevoir l'approbation de son entourage pour le projet ainsi que son soutien lors de sa réalisation est perçu comme facilitateur. Quant aux obstacles, ils sont majoritairement liés aux facteurs personnels (n=47) plutôt qu'environnementaux (n=30). La peur d'échouer, la présence de déficiences trop importantes ou encore le manque de matériel adéquat sont identifiés par les participants.

La plupart des personnes (n=44) ayant fait état de projets d'apprentissages verbalisent également les raisons qui les motivent à les entreprendre (n=125). Certaines personnes donnent une seule raison, tandis que d'autres en formulent plusieurs (min=1 ; max=12). La plupart des raisons invoquées (n=55) renvoient au plaisir d'apprendre en tant que tel et sont donc liées à des facteurs intrinsèques. Ainsi, les personnes interrogées désirent entreprendre un projet, car elles ont envie de le faire, ou encore car « j'aimerais apprendre beaucoup plus de choses ». Les facteurs extrinsèques opératoires personnels (n=22) et professionnels (n=10) sont également largement cités. Ces catégories font référence à des motifs liés à l'acquisition de compétences nécessaires dans des contextes de vie quotidienne ou professionnelle. Comme l'explique ce participant : « Ce projet, c'est pour que j'arrive à me débrouiller seul, j'aimerais avoir un studio. Mais c'est des responsabilités, y'a le ménage à faire, à manger aussi par exemple ».

### **Étude 3**

L'étude 3 porte sur l'élaboration et la mise à l'épreuve d'un programme de formation soutenant le développement des habiletés mathématiques des personnes adultes présentant une DI. La recherche s'inscrit dans une approche de recherche appliquée dans laquelle les chercheurs ont étroitement collaboré avec les partenaires de terrain. Deux étapes préalables ont permis de circonscrire le contenu du programme. Dans un premier temps, les compétences en mathématiques des personnes volontaires travaillant dans des ateliers protégés ont été évaluées, ceci a permis d'identifier précisément leurs profils de forces et faiblesses ainsi que leurs besoins de formation. Dans un deuxième temps, des analyses ont été effectuées sur les tâches professionnelles qu'ils réalisent quotidiennement, afin d'identifier les contextes et la manière dont les compétences en mathématiques sont mobilisées. Ces analyses ont également permis de constituer un répertoire d'exercices basés sur les caractéristiques des contextes professionnels dans lesquels les personnes présentant une DI évoluent. Le programme de formation a ensuite été co-construit en partenariat avec les enseignantes de l'unité de formation continue d'un établissement socio-éducatif. Il s'appuie sur les principes concourant à un enseignement efficace des mathématiques auprès des personnes présentant une DI.

Le programme global se compose de deux modules de 13 séances. Le premier se centre sur les compétences liées au comptage et dénombrement, tandis que le deuxième est lié aux additions. L'efficacité du programme a été évaluée par le biais d'une procédure quasi-expérimentale à cas unique avec changement de critère. L'étude 3 présente les résultats obtenus pour le premier module. Trois personnes présentant une DI ont participé à l'évaluation, ils travaillent dans deux ateliers protégés d'un même établissement socio-éducatif et rencontrent des difficultés dans les

épreuves de comptage et dénombrement impliquant des nombres inférieurs à 20. Des mesures continues ont été prises avant, pendant et après l'intervention sur deux tâches se référant respectivement au comptage et au dénombrement.

Au terme du programme, les participants rapportent avoir eu du plaisir lors des différentes séances et se sont montrés engagés dans les activités d'apprentissages. L'analyse des résultats montre que tous les participants ont amélioré leur compétence en comptage et en dénombrement. Ainsi, au début du programme, Melody une jeune femme de 28 ans, comptait jusqu'à 4 et dénombrait jusqu'à 6 (médiane de la phase initiale) alors qu'à la fin, elle a atteint facilement 10. La mesure de suivi suggèrent que les compétences acquises sont stables. Les résultats obtenus par Liam, un jeune homme de 22 ans présentant une T21, montrent également une tendance positive sans toutefois qu'une progression linéaire ne soit observée. Durant les mesures de ligne de base, le niveau est de 14 en comptage et 12 en dénombrement. Dans la phase d'intervention, les niveaux passent respectivement à 24 et à 20. Finalement, les mesures de suivi suggèrent que le participant compte et dénombre jusqu'à 20. La dernière participante est Eva, une femme de 53 ans présentant une T21. Bien que de très fortes variations soient observées, ses résultats suggèrent une légère progression. Durant les mesures de ligne de base, le niveau est de 5 en comptage et 7 en dénombrement. Lors de la mesure de suivi, la participante compte et dénombre jusqu'à 6.

#### **Étude 4**

L'étude 4 s'intéresse à la manière dont il est possible d'accompagner les équipes éducatives dans la mise en place de projets individualisés visant l'amélioration des habiletés communicatives des personnes adultes présentant une DI et ayant peu ou pas de langage oral. Elle répond à deux objectifs spécifiques. Le premier était d'évaluer la validité sociale d'un processus de recherche-action participative conduit avec les membres d'équipes éducatives. Ce processus prévoyait de les soutenir dans l'évaluation, l'observation et la mise en place d'aménagements de situations propices à l'émergence de comportements communicatifs d'adultes présentant une DI et ayant peu ou pas de langage. Le deuxième visait à documenter les effets de la démarche entreprise sur les habiletés communicatives d'adultes présentant une DI.

La recherche a impliqué la participation de dix professionnels, neuf femmes et un homme, âgés de 27 à 47 ans. Tous travaillent dans des groupes éducatifs accueillant des personnes adultes présentant une DI et ayant peu ou pas de langage oral. Au terme de la procédure, un

questionnaire leur a été proposé afin de documenter leurs opinions concernant la méthode employée. Le questionnaire a été élaboré par l'équipe de recherche sur la base du concept de validité sociale. Le travail collaboratif a permis de développer des projets individualisés centrés sur le développement des habiletés communicatives. Ils ont été proposés à quatre femmes et quatre hommes présentant une DI. Ils sont âgés en moyenne de 45 ans (min=19 ; max=56). Tous présentent des difficultés liées à la communication verbale et non verbale. Plus spécifiquement, les participants ont une communication intentionnelle et s'expriment par des vocalises, des gestes conventionnels et non conventionnels, seuls quatre atteignent une communication symbolique par l'usage de quelques mots. Aucun n'a accès à un système de communication améliorée et alternative. Afin de documenter les effets de la participation des professionnels au processus de recherche sur les habiletés communicatives, la MC (Rowland, 2004) a été passée en pré et post-test.

Les résultats concernant la perception de la validité sociale du processus de recherche par les professionnels montrent qu'ils considèrent que les objectifs ont été atteints. Une majorité (n=5) explique que le déroulement et l'organisation des séances leur ont convenu. Tous les professionnels (n=7) considèrent que leur participation a permis d'améliorer leurs compétences afin de mieux accompagner les personnes présentant une DI ayant peu ou pas de langage oral. Ils estiment avoir été soutenus dans leurs activités professionnelles et ont observé de nombreux changements positifs dans leurs pratiques professionnelles. Si la recherche était reconduite, tous recommanderaient (n=7) à d'autres professionnels d'y participer. Bien que de nombreuses retombées positives soient identifiées, ils relèvent tout de même que la participation à la recherche leur a demandé beaucoup d'investissement et d'organisation.

La mise en place des projets individualisés a induit la pose de 22 objectifs pédagogiques. Pour mener les interventions, il a été nécessaire d'introduire 31 aménagements. Ces derniers portent sur des modifications de l'environnement physique et social et/ou sur l'introduction de stratégies spécifiques. L'analyse quantitative des résultats aux pré et post-tests montre une différence significative entre les résultats au T1 et au T2 ( $t = 36$ ,  $p = 0,012$ ) avec une large taille de l'effet ( $r = 0,89$ ). Tous les participants (n=8) ont amélioré leur score à la MC, la moitié (n=4) ont augmenté leurs points de plus de 40 %. Pour les autres (n=4), des augmentations comprises entre 16 et 30% sont observées.

## Étude 5

La dernière étude menée dans le cadre de ce travail porte sur la thématique de la reconnaissance et la valorisation des compétences, connaissances et habiletés professionnelles acquises par les personnes présentant une DI. Plus spécifiquement, elle avait pour objectif de développer un dispositif permettant de réaliser des bilans de compétences avec des personnes présentant une DI travaillant dans des ateliers protégés et n'ayant pas de qualification professionnelle spécifique.

Cette recherche s'inscrit dans une approche de recherche appliquée dans laquelle les chercheurs ont collaboré avec des partenaires de terrain tout au long du processus : de la définition de la problématique à l'analyse des résultats. La démarche collaborative a permis de sélectionner un outil et d'en créer deux. Leur complémentarité fait d'eux des outils précieux dans la mallette socioprofessionnelle du personnel d'encadrement et/ou des professionnels de l'orientation.

Une étude de cas a été réalisée afin d'illustrer la mise en œuvre du dispositif. Un bilan a été réalisé avec Alexia, une jeune femme de 29 ans travaillant dans l'atelier bijoux à 30%. Il montre que de nombreuses compétences, connaissances et habiletés sont maîtrisées par Alexia. Elle est capable de réaliser des gestes professionnels précis et fait preuve d'organisation, d'adaptation ou encore d'autonomie dans son travail. Par ailleurs, elle a de bonnes compétences relationnelles et respecte les règles imposées par son cadre professionnel. L'ensemble des apprentissages a été réalisé directement en situation, dans l'atelier, grâce à l'encadrement proposé sur le lieu même. En ce qui concerne l'orientation de son projet professionnel, Alexia identifie clairement ses besoins de formation et souhaite devenir davantage autonome lors de la réalisation de certaines tâches, par exemple dans la vente des bijoux. L'insertion dans le premier marché de l'emploi n'est pas considérée, actuellement, par Alexia, comme une priorité.



## 7 DISCUSSION

---

Dans ce chapitre, nous discutons des résultats des cinq études constituant ce travail de doctorat. Il se subdivise en quatre sous-chapitres. Dans les deux premiers, les résultats sont discutés en référence aux deux principaux objectifs structurant le travail réalisé. Pour rappel, le premier vise à mettre en exergue le regard que posent les personnes présentant une DI sur l'apprentissage à l'âge adulte. Le deuxième s'inscrit dans une perspective de recherche appliquée. Il a pour objectif d'enrichir la palette des outils à disposition des professionnels pour accompagner les personnes adultes présentant une DI. Dans le troisième sous-chapitre, la discussion porte sur les enjeux méthodologiques liés aux plans de recherche impliquant des personnes présentant une DI. Finalement dans le dernier sous-chapitre, les limites de l'ensemble des études menées sont identifiées, des perspectives pour de futurs travaux sont proposées.

### 7.1 Le point de vue des personnes présentant une DI sur l'apprentissage à l'âge adulte

À l'âge adulte, de nombreuses personnes s'engagent dans des activités d'apprentissages. Remplissant de multiples fonctions, ces dernières leur permettent d'améliorer leurs compétences et d'assouvir leur curiosité. Cet engagement est également signe d'inclusion et d'appartenance sociale. Il constitue une opportunité de modifier la représentation que ces personnes ont d'elles-mêmes, du contrôle qu'elles ont sur leur quotidien et sur leur avenir. Il permet également à l'individu de rester performant et compétitif sur un marché de l'emploi en constante évolution. London (2011) rappelle les trois retombées principales de l'apprentissage tout au long de la vie : individuelles, communautaires et économiques.

De récents travaux menés sur la thématique de l'accès à l'apprentissage à l'âge adulte montrent que certains groupes sont considérés comme étant moins participatifs et/ou comme ayant moins de chance de le devenir, c'est par exemple le cas des personnes en situation de handicap (Desjardins et al., 2006 ; Lee, 2018 ; OCDE, 2013). En ce qui concerne plus spécifiquement les personnes présentant une DI, il existe peu de recherches à ce sujet (Nind, 2016). Pourtant, elles constituent un groupe d'apprenants spécifique. En effet, les difficultés cognitives et adaptatives qu'elles sont susceptibles de rencontrer vont influencer le processus d'apprentissage. De plus, ces personnes évoluent souvent dans des contextes particuliers caractérisés par certains auteurs comme étant surprotecteurs ou encore peu stimulants (Callus, Bonello, Mifsud, & Fenech, 2019). Le point de vue des personnes présentant une DI sur leurs expériences d'apprentissages n'a actuellement que rarement été documenté. Ainsi, une partie des études menées s'intéressait

à la question de savoir si les personnes avec une DI se perçoivent comme des apprenants potentiels. L'objectif était également de décrire les expériences d'apprentissages qu'elles ont réalisées à l'âge adulte ainsi que les projets qu'elles souhaiteraient réaliser dans les années à venir.

En ce qui concerne les expériences d'apprentissages, les résultats mettent indirectement en évidence le manque d'accès des personnes présentant une DI à des formations se déroulant dans des systèmes éducatifs traditionnels menant à une certification. En effet, les participants de l'étude 1 ne mentionnent aucune expérience d'apprentissages formative leur ayant permis d'obtenir un diplôme professionnellement qualifiant. Ce constat est soutenu par les études réalisées par d'autres auteurs sur la thématique de l'organisation et du fonctionnement des systèmes éducatifs post-obligatoires. Elles mettent en évidence l'écart entre l'intention politique affirmée de développer des systèmes éducatifs répondant aux besoins de tous les individus tout au long de la vie, et les perspectives qui s'offrent réellement aux personnes présentant une DI (Orlando, Klinepeter, & Foster, 2016 ; Sung, Sanchez, Kuo, Wang, & Leahy, 2015). Mock et Love (2012) affirment par ailleurs que le manque d'opportunités de formations postsecondaires réduit les chances des personnes présentant une DI de pouvoir accéder à un emploi sur le premier marché du travail.

Néanmoins, les participants rapportent de nombreuses expériences d'apprentissages réalisées dans des contextes non formels ou informels. Ces résultats concordent avec ceux relevés pour la population tout venant. En effet, l'étude du CEDEFOP (2003) menée auprès de 18'227 citoyens de l'Union européenne indique que la majorité des participants déclarent apprendre presque exclusivement dans des environnements informels. Les personnes présentant une DI partageraient ce point de vue. De fait, elles semblent être conscientes qu'elles possèdent un potentiel d'apprentissage et se rendent compte que de nombreux contextes de la vie quotidienne leur permettent d'en réaliser. Par ailleurs, plusieurs expériences d'apprentissages rapportées par les participants leur ont permis de développer des compétences allant au-delà de celles prévues dans les programmes d'études scolaires traditionnels. La grande diversité des domaines dans lesquels des apprentissages ont été réalisés illustre cet état de fait. En effet, les participants rapportent tant des expériences en lien avec l'exécution d'actes de la vie quotidienne, comme l'entretien d'un ménage, que celles se référant à l'apprentissage de gestes professionnels. En conclusion, l'ensemble des résultats permet de soutenir l'idée que les apprentissages non formels et informels constituent des socles importants sur la base desquels la personne peut améliorer son fonctionnement dans différents domaines de la vie quotidienne. Ainsi, comme le

rappelle Garnier (2018), l'apprentissage formel ne constitue qu'une infime partie de ce que nous savons.

Les recherches réalisées visaient également à documenter l'engagement que les personnes présentant une DI expriment vis-à-vis de l'apprentissage à l'âge adulte. Sur ce point, les résultats montrent qu'elles manifestent un fort intérêt pour l'apprentissage et qu'elles envisagent d'entreprendre de nombreux projets. Elles semblent être conscientes que l'engagement dans de telles activités constitue une solution possible pour combler des lacunes ou parfaire leurs connaissances et compétences. Elles perçoivent ces projets comme des moyens d'évoluer dans la vie et d'assouvir leur curiosité. Certains d'entre eux ont également pour objectif de leur permettre d'acquérir de nouvelles compétences afin de répondre aux multiples défis imposés par la vie adulte. En effet, comme le rappelle Gerber (2012), durant cette période de vie particulière, les individus doivent se montrer de plus en plus performants dans de nombreux domaines : se procurer et conserver un emploi, gérer un ménage, peut-être même prendre soin d'une famille. Les personnes présentant une DI envisagent de s'engager dans des projets leur permettant d'acquérir de nouvelles compétences afin d'accéder, par exemple, à un niveau d'autonomie suffisant pour prendre un appartement et vivre seules, de manière indépendante et en dehors du milieu institutionnel.

Les travaux effectués avaient également pour objectif de mettre en évidence les facteurs identifiés par les personnes présentant une DI comme pouvant influencer la réalisation de leurs apprentissages. Selon les participants, leurs apprentissages sont facilités tant par la mobilisation de ressources personnelles, comme l'intérêt ou la persévérance, qu'environnementales, par exemple les soutiens apportés par les équipes éducatives. Précisons également que les facteurs environnementaux sont plus fréquemment cités par les participants comme facilitateurs. Ils les considèrent comme une condition indispensable leur permettant de pallier les difficultés personnelles qu'ils rencontrent. En d'autres termes, l'accès et la mise en œuvre de l'apprentissage dépendent fortement de la capacité de l'environnement à être vecteur d'opportunités d'apprentissages.

L'ensemble de ces résultats ouvrent de nouvelles perspectives et permettent de guider les réflexions sur le développement de dispositifs d'accompagnement proposés aux personnes présentant une DI à l'âge adulte. En effet, les personnes concernées manifestent un intérêt marqué pour l'apprentissage et se montrent capables d'identifier leurs besoins. Elles formulent, par ailleurs, des projets précis. Néanmoins, l'accès et la mise en œuvre de l'apprentissage dépendent également des opportunités offertes et, entre autres, de la capacité de

l'environnement à être un environnement vecteur d'apprentissage. Sur ce point, London (2011) rappelle que l'engagement dans l'apprentissage repose sur une double responsabilité tant individuelle qu'organisationnelle. En effet, les individus doivent se montrer motivés et prendre les mesures leur permettant de s'engager dans des activités d'apprentissages. De leur côté, les organisations sont responsables de fournir des conditions adéquates permettant, effectivement, la réalisation de ces apprentissages.

## **7.2 Les outils à disposition pour accompagner les adultes présentant une DI**

L'intérêt du travail réalisé réside également dans le développement de dispositifs permettant d'enrichir la palette des outils à disposition des professionnels pour accompagner les personnes adultes présentant une DI. En effet, trois des cinq études réalisées s'inscrivent dans une perspective de recherche appliquée. Deux d'entre elles avaient pour objectifs l'élaboration et l'évaluation d'interventions s'adressant spécifiquement à des adultes présentant une DI. La dernière se centrait plus spécifiquement sur les méthodes d'évaluation et d'observation possibles à mobiliser pour reconnaître et valoriser les apprentissages réalisés et pour soutenir les personnes présentant une DI dans l'élaboration de leur projet professionnel.

Les interventions proposées ont été développées en étroite collaboration avec les partenaires de terrain. Van Der Maren (2006) rappelle que le caractère contextualisé des recherches appliquées impose d'envisager des solutions qui soient opérationnelles et économiquement accessibles pour les partenaires de terrain. De plus, ces derniers doivent pouvoir les implémenter facilement dans leurs pratiques professionnelles quotidiennes. Les stratégies et méthodes mobilisées dans chacune des études ont fait l'objet de discussions voire de négociations entre les différents partenaires. Ce travail préalable a permis de s'assurer que les interventions développées permettent de répondre tant aux besoins des personnes présentant une DI qu'à ceux des professionnels.

En ce qui concerne les résultats des interventions proposées, de manière générale, ils permettent de soutenir l'hypothèse selon laquelle les personnes présentant une DI conservent un potentiel d'apprentissage à l'âge adulte. Ce postulat est étayé par d'autres recherches et notamment par l'expertise de l'INSERM (2016) qui précise que, dans la plupart des domaines, les possibilités d'apprentissage ne connaissent pas de limite temporelle. Il fait également écho au postulat développé dans la perspective neuroconstructiviste qui insiste sur la nature dynamique du développement neuronal et cognitif au fil du temps (Karmiloff-Smith et al., 2012).

Nous pouvons également mettre en évidence certaines caractéristiques qui, au vu des résultats, pourraient être considérées comme particulièrement adaptées aux personnes présentant une DI. Elles semblent également être considérées par les professionnels comme pouvant être facilement implémentées dans leurs pratiques professionnelles.

Premièrement, l'élaboration des contenus des interventions est basée sur une méthodologie *bottom-up*. L'approche se caractérise par son aspect situé et contextualisé. Ainsi, la finalité des interventions proposées visait à améliorer le fonctionnement et à optimiser la qualité de vie de la personne concernée. Deuxièmement, les interventions s'appuient sur la pose d'objectifs individuels et fonctionnels. Pour ce faire, une évaluation préalable – réalisée avec des instruments validés – des forces et faiblesses de la personne a été nécessaire. Cette première étape a permis d'établir un programme individualisé répondant aux besoins de la personne concernée. Troisièmement, les exercices proposés se référaient à la réalisation de tâches en lien avec les situations de la vie quotidienne qui faisaient particulièrement sens pour l'apprenant. Ils impliquaient la manipulation de matériel concret. Dans certains cas, ils s'inscrivaient également dans une approche multisensorielle et demandaient à l'apprenant de mobiliser différents sens (visuel, auditif, kinesthésique ou encore tactile) (Scott, 1993). Les consignes étaient données par oral et par écrit à l'aide de supports visuels s'appuyant sur des représentations visuelles et analogiques.

En ce qui concerne plus spécifiquement les méthodes déployées pour réaliser les bilans de compétences professionnelles, elles s'appuient également sur une approche située. Les outils développés visent à favoriser une évaluation en contexte. En effet, le dispositif mis en place permet de documenter les compétences, connaissances et aptitudes professionnelles mobilisées par une personne présentant une DI lorsqu'elle exécute une tâche professionnelle précise. L'intérêt du dispositif réside également dans les possibilités qu'il offre aux professionnels de co-construire, avec la personne elle-même, son bilan de compétences. Il répond, d'une part, aux principes du paradigme de pleine participation et, d'autre part, il fait écho aux recommandations formulées par d'autres auteurs qui rappellent l'importance de développer des procédures d'orientation professionnelle adaptées aux personnes présentant une DI. Ceci afin qu'elles puissent choisir un métier qui corresponde à leurs désirs et qui soit adapté à leurs compétences (Santilli, Nota, Ginevra, & Soresi, 2014 ; Wilczenski, Cook, & Regal, 2017). Finalement, il rend visible et valorise les apprentissages réalisés hors des circuits traditionnels de formation. En ce sens, il fait écho aux lignes directrices européennes formulées par le Conseil de l'Europe

(2016) concernant la validation des acquis non formels et informels qui considère ce type d'apprentissages comme étant complémentaires à ceux réalisés dans le cadre formel.

### **7.3 Les plans de recherche impliquant des personnes présentant une DI**

Les pratiques de recherche dans le champ de la DI ont fortement évolué au cours des vingt dernières années (Petitpierre & Martini-Willemin, 2014). Walmsley, Strnadová et Johnson (2018) soulignent l'intérêt croissant porté aux projets permettant aux personnes présentant une DI d'endosser un rôle particulier dans le processus de recherche, valorisant ainsi le paradigme de participation sociale, d'empowerment et d'autodétermination exprimé clairement par le slogan « Nothing about us without us » (Callus, 2019 ; Guerdan et al., 2009 ; Nind & Vinha, 2014 ; Walmsley, 2001). Frankena et ses collaborateurs (2018) soulignent, par ailleurs, l'intérêt manifesté par les personnes elles-mêmes. En effet, dans leur étude menée auprès de 508 personnes avec une DI, concernant leurs motivations à participer à des processus de recherche, ils concluent que la majorité des répondants (n=312) estime qu'il est important qu'ils puissent y prendre part. Les participants déclarent également vouloir être informés des résultats obtenus. Nind (2017) souligne la plus-value de ce type d'études et défend l'idée qu'elles permettent d'apporter un regard nouveau sur certaines thématiques. Elle relève également que les résultats obtenus par le biais de telles procédures n'auraient pas pu l'être sans une implication du public concerné.

Certains obstacles sont toutefois encore présents, ils sont identifiés comme pouvant entraver les chances de participation des personnes présentant une DI (Petitpierre & Martini-Willemin, 2014). Certains auteurs soulignent, par exemple, les réticences des organismes financeurs qui peinent à prendre en considération les projets impliquant des personnes présentant une DI, ou qui les jugent trop peu ambitieux, voire trop coûteux (Bigby, Frawley, & Ramcharan 2014 ; Nind, 2016). Sur le plan méthodologique, les caractéristiques inhérentes à certains instruments comme le format de présentation d'un questionnaire, le langage employé dans un entretien, ou encore la longueur des consignes données dans un test standardisé ont souvent été identifiées comme étant des facteurs limitant la participation des personnes présentant une DI (Petitpierre & Martini-Willemin, 2014 ; Stancliffe, Wilson, Bigby). Les études menées dans le cadre de ce travail ont été réalisées en étroite collaboration avec les personnes présentant une DI, de fait elles permettent également de faire avancer les réflexions sur les questions méthodologiques liées à l'implication des personnes présentant une DI dans un processus de recherche.

À l'instar des conclusions d'autres auteurs (Guillemette & Boisvert, 2003 ; Nguimfack & Scelles, 2017 ; Petitpierre & Martini-Willemin, 2014 ; Ruel, Moreau, Julien-Gauthier, Leclair

Arvisais & Baril, 2018), les études permettent de mettre en évidence l'importance d'adapter les protocoles de recherche traditionnels. De fait, une étape préalable a été introduite avant la phase de récolte des données. Elle consistait, d'une part, à réaliser une analyse détaillée de la tâche et des compétences qu'elle suppose et, d'autre part, à identifier le profil type des participants. Ainsi, elle permettait de mettre en exergue les difficultés potentielles et soutenait la réflexion sur les aménagements possibles à proposer. L'hétérogénéité du profil des personnes rencontrées ne permettait pas d'envisager une solution unique, il a donc été nécessaire d'envisager de multiples solutions. Par exemple, le guide d'entretien répertorie des nombreux aménagements possibles à proposer en fonction des besoins rapportés par la personne interrogée. Dans certains cas, l'usage de supports visuels a permis de réduire quelques obstacles liés aux déficits langagiers et attentionnels, obstacles que la personne pouvait rencontrer lors de la conduite d'entretien. Ils ont facilité tant la compréhension que l'évocation des personnes impliquées.

Ces différents éléments mettent en évidence les multiples défis qui se présentent aux chercheurs souhaitant impliquer des personnes présentant une DI dans leurs études. Ils doivent développer des protocoles de recherche correspondant à la réalité des personnes présentant une DI (Detraux, 2014). De fait, l'implication des personnes présentant une DI impose aux chercheurs d'adopter une posture réflexive sur les méthodes mobilisées. Ils sont également contraints de ne pas perdre de vue les exigences liées à la qualité scientifique du travail mené (Guillemette & Boisvert, 2003 ; Petitpierre & Martini-Willemin, 2014 ; Walmsley & Johnson, 2003). Sur ce point, Strnadová, Walmsley, Johnson et Cumming (2016) préconisent d'apporter une attention particulière à la transparence des protocoles de recherche afin de mettre en évidence la qualité et la validité scientifique des démarches effectuées.

#### **7.4 Limites et perspectives**

De manière générale, la thématique de l'apprentissage à l'âge adulte pour les personnes présentant une DI devrait continuer à être explorée. En effet, de nombreuses questions, se rapportant à des domaines variés, restent encore à approfondir. Par exemple, des études plus approfondies mobilisant des méthodologies liées à l'analyse des parcours de vie ou s'appuyant sur un suivi longitudinal permettraient de compléter les constats et hypothèses soulevées par ce travail. L'expertise de l'INSERM (2016) insiste sur la pertinence de ce type d'approches dans le champ de la DI. Elles permettent de documenter la singularité des parcours, mais également, dans un niveau plus macro, d'identifier les facteurs intervenant voire conditionnant le devenir des personnes présentant une DI. Sur ce point, il serait également intéressant de mener des études portant spécifiquement sur l'organisation et le fonctionnement des systèmes éducatifs

en Suisse. Elles pourraient également être complétées par des analyses précises portant notamment sur les intersections entre les politiques liées à l'élaboration de systèmes éducatifs et celles liées au handicap.

Les conclusions des études menées dans le volet qualitatif de ce travail pourraient être complétées par des travaux additionnels. Ils permettraient de poursuivre l'exploration de la thématique de l'apprentissage telle qu'elle est envisagée par les personnes présentant une DI. Ainsi, les études 1 et 2 pourraient être reconduites auprès d'un échantillon plus large, permettant ainsi d'assurer une meilleure représentativité de la population-cible. Cet aspect constitue une limite de ces études. En effet, la procédure d'échantillonnage suivie repose sur l'identification, par les établissements partenaires, des personnes susceptibles de participer aux entretiens sur la base de critères prédéfinis par l'équipe de recherche. Ces travaux permettraient également de poursuivre les réflexions concernant l'adaptation des méthodologies de recherche qualitative impliquant des personnes présentant une DI.

En ce qui concerne plus spécifiquement le volet appliqué des études menées, des recherches complémentaires seraient nécessaires afin de poursuivre l'exploration des questions liées aux dispositifs d'accompagnement particulièrement adaptés aux adultes présentant une DI et facilement implémentables par les partenaires de terrain. D'une manière générale, il paraît important de soutenir le développement d'autres formations élaborées en partenariat avec l'ensemble des acteurs concernés. Elles devraient porter sur le développement des capacités cognitives, mais également sur toutes les compétences nécessaires à la vie adulte. L'impact et l'efficience de ce type de programme mériteraient également d'être évalués. De plus, il serait intéressant d'élargir les recherches concernant les stratégies pédagogiques possibles à proposer pour favoriser l'accompagnement des personnes présentant une DI dans leurs apprentissages. Les possibilités et l'efficacité d'un enseignement *in vivo*, c'est-à-dire dispensé directement sur le lieu de travail, devraient par exemple être documentées. Des études longitudinales qui permettraient de vérifier si les compétences acquises durant ce type de formations restent stables, s'améliorent ou diminuent avec le temps, pourraient également être menées.

Le caractère contextualisé des recherches nous a imposé de devoir développer des interventions qui respectaient les contraintes liées aux réalités institutionnelles dans lesquelles elles prenaient place. De ce fait, nous n'avons pas pu contrôler certaines variables par exemple, la durée et l'intensité des interventions n'ont pas pu être choisies. En outre, afin de documenter plus finement le potentiel d'apprentissage des adultes présentant une DI, il serait intéressant

d'envisager des études de plus grande envergure impliquant davantage de participants et s'appuyant sur des protocoles expérimentaux rigoureux.

Finalement, il serait nécessaire de poursuivre les réflexions concernant le développement de recherches menées en étroite collaboration avec les partenaires de terrain. En effet, les études réalisées ont permis de mettre en évidence certaines difficultés, notamment organisationnelles qui pourraient freiner voire entraver le processus de recherche. Ces difficultés étaient majoritairement liées à l'investissement des partenaires (impératifs liés à d'autres activités, urgences, ...). Des études complémentaires permettraient de documenter plus en détail ces difficultés ainsi que d'envisager des pistes de solutions. Par ailleurs, il conviendrait également de réaliser des recherches portant sur les retombées de la participation des professionnels à ce type de processus. Il serait par ailleurs intéressant d'en décrire les effets à court, moyen et long terme, sur leurs pratiques professionnelles et sur leurs sentiments d'auto-efficacité.



## 8 CONCLUSION

---

Les cinq études constituant le cœur du travail permettent d'apporter un nouvel éclairage sur la thématique de l'apprentissage à l'âge adulte dans le champ de la DI. Plus spécifiquement, l'ensemble du travail présenté visait à répondre à deux objectifs principaux. Le premier réfère à la mise en exergue du regard que posent les personnes présentant une DI sur l'apprentissage à l'âge adulte : leur point de vue concernant leurs expériences, leur engagement ainsi que les projets d'apprentissages qu'elles souhaitent entreprendre a été documenté. Le deuxième objectif s'inscrivait dans une perspective de recherche appliquée. Il visait à enrichir la palette des outils à disposition des professionnels pour accompagner les adultes présentant une DI. Les études se sont centrées sur la manière dont il est possible de faciliter le processus d'apprentissage, mais également sur les méthodes d'évaluation et d'observation possibles à mobiliser pour accompagner les personnes dans l'élaboration de leur projet professionnel.

Le travail réalisé permet de mettre en évidence la grande variété des expériences d'apprentissages rapportée par les personnes présentant une DI. En effet, elles estiment avoir pu bénéficier de multiples opportunités d'apprentissage. Elles identifient le rôle de nombreux contextes de la vie quotidienne comme support pour l'apprentissage. Les résultats soulignent également le fort intérêt qu'elles manifestent pour l'apprentissage. Elles sont d'avis qu'apprendre permet de changer, de se transformer, de s'améliorer ou encore de découvrir de nouvelles opportunités. Ainsi, malgré les sérieuses difficultés qu'elles rencontrent, les personnes adultes avec une DI souhaitent s'engager dans de nouveaux projets d'apprentissages. Ces projets pourraient leur permettre de combler des lacunes, de parfaire ou d'acquérir de nouvelles compétences afin de les préparer aux mieux à répondre aux différents défis de la vie quotidienne. L'ensemble de ces constats montrent que les personnes adultes avec une DI manifestent pour la plupart une disposition positive et une confiance dans la possibilité d'apprendre à l'âge adulte. Elles le font sans nier le défi que représente l'apprentissage, conscientes de leurs compétences et de leurs limites personnelles ainsi que de l'importance des soutiens environnementaux.

En ce qui concerne le volet appliqué du travail mené, les études permettent de soutenir l'hypothèse selon laquelle les personnes présentant une DI conservent un potentiel d'apprentissage à l'âge adulte. Les interventions proposées mettent l'accent sur l'acquisition de compétences permettant à la personne d'améliorer son fonctionnement au quotidien et d'optimiser sa qualité de vie. Sur le plan pédagogique, les résultats permettent de discuter de

l'intérêt de certaines méthodes mobilisables par les partenaires de terrain. De manière générale, le caractère appliqué et situé des interventions semble être particulièrement adapté au profil des personnes présentant une DI. Les interventions reposant sur la pose d'objectifs individuels et fonctionnels permettent de répondre aux besoins des adultes présentant une DI et pourraient constituer un facteur facilitant les apprentissages, notamment professionnels.

Les résultats obtenus permettent d'interpeller les dispositifs d'accompagnement offerts aux personnes adultes présentant une DI. En effet, ils mettent en évidence la nécessité de développer des formations adaptées, ceci afin de répondre aux besoins et à l'intérêt exprimés par les personnes elles-mêmes. Ils permettent également de soutenir la nécessité d'accompagner les équipes de professionnels dans le développement et l'évaluation de formations s'adressant à des personnes adultes présentant une DI. L'intérêt d'associer les personnes présentant une DI à ces réflexions a également été étayé, et discuté. Ce type de démarches devraient être poursuivies. Ainsi, l'ensemble du travail mené ouvre de nouvelles perspectives sur des futurs travaux complémentaires à entreprendre permettant d'améliorer l'accompagnement des personnes présentant une DI tout au long de la vie

## 9 BIBLIOGRAPHIE

---

- Acharya, K., Schindler, A., & Heller, T. (2016). Aging: Demographics, Trajectories and Health System Issues. In I. L. Rubin, J. Merrick, D.E. Greydanus & D.R. Patel (Eds.), *Health Care for People with Intellectual and Developmental Disabilities across the Lifespan* (pp. 1423-1432). Bâle, Suisse: Springer International Publishing.
- Akkerman, A., Janssen, C. G., Kef, S., & Meininger, H. P. (2014). Perspectives of employees with intellectual disabilities on themes relevant to their job satisfaction. An explorative study using photovoice. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(6), 542-554. doi : 10.1111/jar.12092
- Anadón, M. (Ed.). (2007). *La recherche participative : multiples regards*. Québec, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Annett, J. & Stanton, N. A. (2000). Task analysis. London, Londres, Royaume-Uni :Taylor & Francis
- APA. (2015). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris, France : Elsevier-Masson.
- Arvidsson, J., Widén, S., & Tideman, M. (2015). Post-school options for young adults with intellectual disabilities in Sweden. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 2(2), 180-193. doi : 10.1080/23297018.2015.1028090
- Bandura, A. (1993). Perceived self-efficacy in cognitive development and functioning. *Educational Psychologist*, 28(2), 117-148.
- Bandura, A. & Locke, E. (2003). Negative self-efficacy and goal effects revisited. *Journal of Applied Psychology*, 88(1), 87-99.
- Bass, N. & Skuse, D. (2018). Genetic testing in children and adolescents with intellectual disability. *Current opinion in psychiatry*, 31(6), 490-495. doi : 10.1097/YCO.0000000000000456
- Bates, E., Benigni, L., Camaioni, L., & Volterra, V. (1979). *The emergence of symbols: Cognition and communication in infancy*. New York, NY: Academic Press.
- Belacchi, C., Carretti, B., & Cornoldi, C. (2010). The role of working memory and updating in Coloured Raven Matrices performance in typically developing children. *European Journal of Cognitive Psychology*, 22(7), 1010-1020. doi : 10.1080/09541440903184617
- Bertrand, R. & Camos, V. (2011). Impact des troubles langagiers et visuo-moteurs sur les capacités numériques : émergence de patterns distincts au TEDI-MATH. *Développement*, 7, 5-18.

- Bigby, C., Frawley, P., & Ramcharan, P. (2014). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 3-12. doi : 10.1111/jar.12083
- Billett, S. (2010). Lifelong learning and self: Work, subjectivity and learning. *Studies in Continuing Education*, 32(1), 1-16. doi : 10.1080/01580370903534223
- Bittles, A. H., Petterson, B. A., Sullivan, S. G., Hussain, R., Glasson, E. J., & Montgomery, P. D. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 57(7), M470-M472.
- Blanchet, A. & Gotman, A. (2007). *L'enquête et ses méthodes : L'entretien*. Paris, France: Armand Colin.
- Blossfeld, H.-P., Kilpi-Jakonen, E., de Vilhena, D. V., & Buchholz, S. (2014). *Adult learning in modern societies: An international comparison from a life-course perspective*. Cheltenham and Northampton, MA: Edward Elgar.
- Boeren, E. (2009). Adult education participation: the Matthew principle. *Filosofija Sociologija*, 20(2), 154-161.
- Bouchard, S. & Cyr, C. 2005. *Recherche psychosociale : pour harmoniser pratique et recherche*. Québec, Québec : Presses de l'Université de Québec.
- Braddock, D., Hemp, R., Tanis, E.S., Wu, J., & Haffer, L. (2017). *The state of the states in intellectual and developmental disabilities: 2017*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Brown, R. I. (2010). *Education des adultes, déficiences intellectuelles et incapacités développementales apparentées*. Récupéré de <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/21/>
- Bruner, J. S. (1987). *Comment les enfants apprennent à parler*. Paris, France: Édition Retz.
- Burke, M. M., Taylor, J. L., Urbano, R., & Hodapp, R. M. (2012). Predictors of Future Caregiving by Adult Siblings of Individuals With Intellectual and Developmental Disability. *American Journal On Intellectual And Developmental Disabilities*, 117(1), 33-47. doi : 10.1352/1944-7558-117.1.33
- Bussy, G., Ducrocq, M., de Freminville, B., & Touraine, R. (2015). Analyse qualitative des performances d'enfants présentant une déficience intellectuelle aux Matrices Progressives Couleur de Raven. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 26, 17-28. doi : 10.7202/1036408ar
- Bynner, J. (2017). Whatever happened to lifelong learning? And does it matter? *Journal of the British Academy*, 5, 61-89.
- Callus, A. M., Bonello, I., Mifsud, C., & Fenech, R. (2019). Overprotection in the lives of people with intellectual disability in Malta: knowing what is control and what is enabling support. *Disability & Society*, 34(3), 345-367. doi : 10.1080/09687599.2018.1547186

- Callus, A.-M. (2019). Being an inclusive researcher: seeking questions, raising answers, *Disability & Society*, 34(7-8), 1241-1263. doi : 10.1080/09687599.2019.1602511
- Camden, C. & Poncet, F. (2014). Recherche-action : nouvelles perspectives. In S. Tétreault & P. Guillez (Eds.), *Guide pratique de recherche en réadaptation* (pp. 383-422). Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur.
- Cameron, L. & Murphy, J. (2006). Obtaining consent to participate in research: The issues involved in including people with a range of learning and communication disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(2), 113-120.
- Caniglia, J. & Michali, Y. (2018). A Financial Literacy Course for Postsecondary Students with Intellectual Disabilities (Practice Brief). *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 31(3), 295-300.
- Carré, P. (2001). *De la motivation à la formation*. Paris, France : L'Harmattan.
- CEDEFOP. (2003). *L'éducation et la formation tout au long de la vie : l'avis des citoyens*. Office des publications officielles des Communautés européennes. Récupéré de [https://www.cedefop.europa.eu/files/4025\\_fr.pdf](https://www.cedefop.europa.eu/files/4025_fr.pdf)
- CEDEFOP. (2016). *Lignes directrices européennes pour la validation des acquis non formels et informels*. Récupéré de [https://www.cedefop.europa.eu/files/3073\\_fr.pdf](https://www.cedefop.europa.eu/files/3073_fr.pdf)
- Clain, A. (2016). Challenges in evaluating the EU's lifelong learning policies. *International Journal of Lifelong Education*, 35(1), 18-35. doi : 10.1080/02601370.2015.1125395
- Clément, C. & Schaeffer, E. (2010). Évaluation de la validité sociale des interventions menées auprès des enfants et adolescents avec un TED. *Revue de psychoéducation*, 39(2), 207-218.
- CNSA. (2008). *Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée*. Récupéré de [https://www.cnsa.fr/documentation/manuel\\_geva\\_mai\\_2008-2.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/manuel_geva_mai_2008-2.pdf)
- Cohen, L. G., Brown, R. I., & McVilly, K. R. (2015). The World Report on Disability, Challenges to Application and Translation to Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(2), 77-78. doi : 10.1111/jppi.12117.
- Commission des Communautés Européennes. (1995). *Livre blanc sur l'éducation et la formation : Enseigner et apprendre, vers la société cognitive*. Récupéré de [https://europa.eu/documents/comm/white\\_papers/pdf/com95\\_590\\_fr.pdf](https://europa.eu/documents/comm/white_papers/pdf/com95_590_fr.pdf)
- Commission des Communautés Européennes. (2001). *Réaliser un espace européen de l'éducation et de formation tout au long de la vie*. Récupéré de <https://www.iriv-vaeb.net/fichiers/Ressources%20Europe/UE%202001%20Former%20et%20eduquer%20tout%20au%20long%20de%20la%20vie.pdf>
- Commission des Communautés Européennes. (2001). *Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées*. Récupéré de <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1484&langId=fr>

- Coppus, A. M. W. (2013). People With Intellectual Disability: What Do We Know About Adulthood And Life Expectancy. *Developmental Disabilities Research Review*, 18(6), 6-16. doi : 10.1002/ddrr.1123.
- Corby, D., Cousins, W., & Slevin, E. (2012). Inclusion of adults with intellectual disabilities in post-secondary and higher education: A review of the literature. In P. Jones, J. Storan, A. Hudson & J. Braham (Eds), *Lifelong Learning Community Development* (pp. 69-86). Londres, Royaume-Uni : Forum for Access and Continuing Education and the University of East London.
- Courbois, Y. & Facon, B. (2014). Les savoirs de la psychologie cognitive. In C. Gardou (Ed.), *Handicap, une encyclopédie des savoirs* (pp. 257-272). Toulouse, France: Editions Eres.
- Cummins, R. A. (2002) Proxy responding for subjective well-being: a review. *International Review of Research in Mental Retardation*, 25, 183–207. doi : 10.1016/S0074-7750(02)80009-X
- Cummins, R. A. (2002). Proxy responding for subjective well-being: a review. *International Review of Research in Mental Retardation*, 25, 183–207. doi : 10.1016/S0074-7750(02)80009-X
- Dæhlen, M. & Bjørn Ure, O. (2009). Low-skilled adults in formal continuing education: does their motivation differ from other learners? *International Journal of Lifelong Education*, 28(5), 661-674. doi : 10.1080/02601370903189948
- Dalton, A. J. & McVilly, K. R. (2004). Ethics guidelines for international, multicenter research involving people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(2), 57-70.
- Dämmerich, J., Vono de Vilhena, D., & Reichert, E. (2014). Participation in adult learning in Europe: The impact of country-level and individual characteristics. In H.-P. Blossfeld, E. Kilpi-Jakonen, D. Vono de Vilhena & S. Buchholz (Eds.), *Adult learning in modern societies. An international comparison from a life-course perspective* (pp. 29-55). Cheltenham, Royaume-Uni: Edward Elgar.
- de Fátima Goulão, M. (2014). The relationship between self-efficacy and academic achievement in adults' learners. *Athens Journal of Education*, 1(3), 237-246.
- Dehmel, A. (2006). Making a European area of lifelong learning a reality? Some critical reflections on the European Union's lifelong learning policies. *Comparative Education*, 42(1), 49-62. doi : 10.1080/03050060500515744
- Dekker, T. M. & Karmiloff-Smith, A. (2011). The dynamics of ontogeny: A neuroconstructivist perspective on genes, brains, cognition and behavior. *Progress in brain research*, 189, 23-33.
- Delors, J., Amagi, I., Carneiro, R., Chung, F., Geremek, B., Gorham, W., ... Nanzhao, Z. (1996). *L'éducation : un trésor est caché dedans : Rapport à l'UNESCO de la Commission internationale sur l'éducation pour le XXI<sup>ème</sup> siècle*. Paris, France : Editions Odile Jacob.

- Desjardins, R., Rubenson, K., & Milana, M. (2006). *Unequal chances to participate in adult learning: international perspectives*. Paris, France : UNESCO, International Institute for Educational Planning.
- Detraux, J.-J. (2014). La place de la personne en situation de handicap dans la recherche. In G. Petitpierre & B.-M. Martini-Willemin (Eds.), *Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle : Nouvelles postures et nouvelles modalités* (pp. 187-206). Berne, Suisse : Peter Lang.
- Devin, Y., Morin, P., Dufour, C., Bédard, N., & Marquis, D. (1990). Analyses psychométriques de l'inventaire des habiletés socio-professionnelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1(1), 39-41.
- Dunn, L. M., & Dunn, L. M. (1981). *Manual for the Peabody picture vocabulary test-revised*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Dunn, L. M., Thériault-Whalen, C. M. & Dunn, L. M. (1993). *Echelle de vocabulaire en images Peabody*. Paris, France: ATM.
- Dykens, E. M. (2007). Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 272-278. doi: 10.1002/mrdd.20159
- Ebersold, S. (2002). Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale. *Analyse psychologica*, 20(3), 281-290. doi : 10-14417/ap.313
- Elfert, M. (2015). UNESCO, the Faure Report, the Delors Report, and the Political Utopia of Lifelong Learning. *European Journal of Education*, 50(1), 88-100. doi : 10.1111/ejed.12104
- Facon, B. & Magis, D. (2019). Does the Development of Syntax Comprehension Show a Premature Asymptote Among Persons With Down Syndrome? A Cross-Sectional Analysis. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(2), 131-144. doi : 10.1352/1944-7558-124.2.131
- Facon, B., Courbois, Y., & Magis, D. (2016). A cross-sectional analysis of developmental trajectories of vocabulary comprehension among children and adolescents with Down syndrome or intellectual disability of undifferentiated aetiology. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 41(2), 140-149. doi : 10.3109/13668250.2016.1160370
- Facon, B., Magis, D., Nuchadee, M. L., & De Boeck, P. (2011). Do Raven's Colored Progressive Matrices function in the same way in typical and clinical populations? Insights from the intellectual disability field. *Intelligence*, 39(5), 281-291. doi : 10.1016/j.intell.2011.04.002

- Faragher, R. & Clarke, B. (2014). Mathematics profile of the learner with Down syndrome. In R. Faragher & B. Clarke, B. (Eds). *Educating Learners with Down Syndrome : Research, theory, and practice with children and adolescents* (pp. 119-146). New York, NY : Routledge.
- Farley, M. A., McMahon, W. M., Fombonne, R. W. R., Jenson, J. R., Miller, J., Gardner, M., . . . Coon, H. (2009). Twenty-year outcome for individuals with autism and average or nearaverage cognitive abilities. *Autism Research*, 2(2), 109-118.
- Faure, E., Herrera, F., Kaddoura, A.-R., Lopes, H., Petrovski, A. V., Rahnema, M., & Ward, F.C. (1972). *Apprendre à être*. Récupéré de <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001329/132982f.pdf>
- Fenouillet, F. (2011). La place du concept de motivation en formation pour adulte. *Savoir*, 1(25), 9-46. doi : 10.3917/savo.025.0009
- Fenouillet, F. (2012). *Les théories de la motivation*. Paris, France : Dunod
- Field, J. (2001). Lifelong education. *International Journal of Lifelong Education*, 20(1-2), 3-15. doi : 10.1080/09638280010008291
- Foster, S. L. & Mash, E. J. (1999). Assessing social validity in clinical treatment research: Issues and procedures. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67(3), 308-319. doi : 10.1037//0022-006x.67.3.308
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec, Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Fougeyrollas, P. & Noreau, L. (2014). *Mesure des habitudes de vie (MHAVIE 4.0) : Guide d'utilisation*. Québec, Québec : RIPPH.
- Frankena, T. K., Naaldenberg, J., Bekkema, N., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. J., Cardol, M., & Leusink, G. (2018). An exploration of the participation of people with intellectual disabilities in research – a structured interview survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 942-947. doi : 10.1111/jar.12453
- Gagnon, Y. C. (2005). *L'étude de cas comme méthode de recherche: guide de réalisation*. Le Delta, Québec : Presse de l'Université du Québec
- Garnier, B. (2018). L'éducation informelle contre la forme scolaire ? *Carrefours de l'éducation*, 1(45), 13-21. doi : 10.3917/cdle.045.0013
- Garrote, A., Moser Opitz, E., & Ratz, C. (2015). Mathematische Kompetenzen von Schülerinnen und Schülern mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. Eine Querschnittstudie. *Empirische Sonderpädagogik*, 7(1), 24-40.
- Genoud, P. & Guillod, M. (2014). Développement et validation d'un questionnaire évaluant les attitudes socio-affectives en maths. *Recherches en Education*, 20(1), 140-156.
- Genoud, P., Kappeler, G., & Guillod, M. (2015). Attitudes face aux mathématiques : filles et garçons égaux dans la façon d'aborder leurs apprentissages ? *Revue Suisse des Sciences de l'Éducation*, 37(2), 301-319.

- Gerber, P. J. (2012). The impact of learning disabilities on adulthood: a review of the evidenced-based literature for research and practice in adult education. *Journal of Learning Disabilities*, 45(1), 31-46. doi : 10.1177/0022219411426858
- Gottlieb, G. (2007). Probabilistic epigenesis. *Developmental science*, 10(1), 1-11. doi : 10.1111/j.1467-7687.2007.00556.x
- Green, A. (2006). Models of lifelong learning and the knowledge society. *Compare: A journal of comparative education*, 36, 307-325.
- Guerdan, V., Petitpierre, G., Moulin, J.-P., & Haelewyck, M.-C. (Eds). (2009). *Participation et responsabilités sociales : un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle*. Berne, Suisse : Peter Lang.
- Guillemette, F. & Boisvert, D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches Qualitatives*, 23, 15-26.
- Hahn, J. E., Fox, S., & Janicki, M. P. (2015). Aging Among Older Adults With Intellectual and Developmental Disabilities: Setting National Goals to Address Transitions in Health, Retirement, and Late-Life. *Inclusion*, 3(4). doi :10.1352/2326-6988-3.4.250
- Harrison, P. L. & Oakland, T. (2003). *Manual for the adaptive behavior assessment system*. San Antonio, TX : The Psychological Corporation.
- Hasan, A. (1997). La formation tout au long de la vie : les implications pour la politique éducative. *Revue internationale d'éducation de Sèvres*, 16, 35-47.
- Hățegan, C. B., & Talaș, D. (2014). Communication matrix—An assessment tool used in a case of autism spectrum disorders. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 127, 169-173. doi : 10.1016/j.sbspro.2014.03.234
- Haveman, M., Heller, T., Lee, L., Maaskant, M., Shooshtari, S., & Strydom, A. (2010). Major health risks in aging persons with intellectual disabilities: an overview of recent studies. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 59-69.
- Haveman, M., Perry, J., Salvador-Carulla, L., Walsh, P. N., Kerr, M., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., ... Cara, A. C. (2011). Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: results of the European POMONA II study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(1), 49-60. doi : 10.3109/13668250.2010.549464
- Heller, T. (2004). Aging with developmental disabilities: Emerging models for promoting health, independence, and quality of life. In B. J. Kemp & L. Mosqueda (Eds.), *Aging with a disability: What a clinician needs to know* (pp. 213–233). Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.
- Heller, T. (2019). Bridging Aging and Intellectual/Developmental Disabilities in Research, Policy, and Practice. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(1), 53-57. doi : 10.1111/jppi.12263
- Heller, T. & Sorensen, A. (2013). Promoting healthy aging in adults with developmental disabilities. *Developmental disabilities research reviews*, 18(1), 22-30.

- Heller, T., Gibbons, H. M., & Fisher, D. (2015). Caregiving and family support interventions: Crossing networks of aging and developmental disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, 53(5), 329-345. doi : 10.1352/1934-9556-53.5.329
- Heller, T., Hsieh, K., & Rimmer, J. H. (2004). Attitudinal and psychosocial outcomes of a fitness and health education program on adults with down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(2), 175-185.
- Hodapp, R. M., Burke, M., Finley, C. I., & Urbano, R. C. (2016). Family Caregiving of Aging Adults With Down Syndrome. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(2), 181-189. doi : 10.1111/jppi.12153
- Hodgson, A. (2000). An international and historical context for recent policy approaches to lifelong learning in the UK. In A. Hodgson (Ed.), *Policies, politics and the future of lifelong learning* (pp.1-21). Londres, Royaume-Uni : Kogan Page.
- Holwerda, A., van der Klink, J.J.L., Groothoff, J.W., & Brouwer, S. (2012). Predicors for Work Participation in Individuals with Autism Spectrum Disorder : A Systematic Review. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 22, 333-352. doi : 10.1007/s10926-011-9347-8.
- Hsieh, K., Heller, T., Bershadsky, J., & Taub, S. (2015). Impact of Adulthood Stage and Social-Environmental Context on Body Mass Index and Physical Activity of Individuals With Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(2), 100-113. doi : 10.1352/1934-9556-53.2.100
- Hsieh, K., Rimmer, J. H., & Heller, T. (2014). Obesity and associated factors in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 851-863. doi : 10.1111/jir.12100
- Hua, Y., Woods-Groves, S., Kaldenberg, E. R., Lucas, K. G., & Therrien, W. J. (2015). Effects of the TIP strategy on problem solving skills of young adults with intellectual disability. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(1), 31-42.
- Hudson, P. P. & Miller, S. P. (2006). *Designing and Implementing Mathematics Instruction for Students With Diverse Learning Needs*. Boston, MA: Pearson Education.
- Hughson, E., Moodie, S. & Uditsky, B. (2006). *The Story of Inclusive Post Secondary Education in Alberta: Final Research Report*. Récupéré de [https://thinkcollege.net/sites/default/files/files/resources/The\\_Story\\_of\\_Inclusive\\_Post\\_Secondary\\_Education\\_in\\_Alberta.pdf](https://thinkcollege.net/sites/default/files/files/resources/The_Story_of_Inclusive_Post_Secondary_Education_in_Alberta.pdf)
- Illeris, K. (2006). Lifelong learning and the low-skilled. *International Journal of Lifelong Education*, 25(1), 15-28. doi : 10.1080/02601370500309451
- Inclusion Europe. (2014). *Pathways to adult education for people with intellectual disabilities and their families*. Récupéré de <http://inclusion-europe.org/en/projects/pathways-ii>
- INSERM. (2016). *Expertise collective : Déficiences intellectuelles – Synthèses et recommandations*. Paris, France : Les éditions INSERM.

- Jenkins, A. & Mostafa, T. (2015). The effects of learning on wellbeing for older adults in England. *Ageing & Society*, 35(10), 2053-2070. doi : 10.1017/So144686X14000762
- Jenkins, A., Vignoles, A., Wolf, A., & Galindo-Rueda, F. (2003). The determinants and labour market effects of lifelong learning. *Applied economics*, 35(16), 1711-1721.
- Johnson, R., D., Mellard, D., F., & Lancaster, P. (2007). Road to success: Helping young adults with learning disabilities plan and prepare for employment. *Teaching Exceptional Children*, 39(6), 26-32.
- Kaiser, A. P. & Trent, J. A. (2007). Communication intervention for young children with disabilities: Naturalistic approaches to promoting development. In S. L. Odom, R. H. Horner, M. E. Snell & J. Blacher, (Eds), *Handbook of developmental disabilities* (pp. 224-245). New York, NY : Guilford Press.
- Kaplan, A. (2016). Lifelong Learning: Conclusions from a literature review. *International Online Journal of Primary Education*, 5(2), 43-50.
- Karmiloff-Smith, A. (2009). Nativism versus neuroconstructivism: rethinking the study of developmental disorders. *Developmental psychology*, 45(1), 56-63. doi : 10.1037/a0014506
- Karmiloff-Smith, A. & Thomas, M. (2005). Les troubles du développement viennent-ils confirmer les arguments de la psychologie évolutionniste ? Une approche neuro-constructiviste. *Revue française de pédagogie*, 152, 11-19.
- Karmiloff-Smith, A., D'Souza, D., Dekker, T. M., Van Herwegen, J., Xu, F., Rodic, M., & Ansari, D. (2012). Genetic and environmental vulnerabilities in children with neurodevelopmental disorders. *PNAS Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 109(Suppl 2), 17261-17265. doi : 10.1073/pnas.1121087109
- Karmiloff-Smith, A. (1998). Is atypical development necessarily a window on the normal mind/brain? The case of Williams syndrome. *Developmental Science*, 1(2), 273-277.
- Kirby, J. R., Knapper, C., Lamon, P., & Egnatoff, W. J. (2010). Development of a scale to measure lifelong learning. *International Journal of Lifelong Education*, 29(3), 291-302. doi : 10.1080/02601371003700584
- Klein, L. A., Houlihan, D., Vincent, J. L., & Panahon, C. J. (2017). Best practices in utilizing the changing criterion design. *Behavior analysis in practice*, 10(1), 52-61.
- Kleinert, H. L., Jones, M. M., Sheppard-Jones, K., Harp, B., & Harrison, E. M. (2012). Students with intellectual disabilities going to college? Absolutely! *Teaching Exceptional Children*, 44(5), 26-35.
- Klug, J., Krause, N., Schober, B., Finsterwald, M. & Spiel, C. (2014). How do teachers promote their students' lifelong learning in class? Development and first application of the LLL Interview. *Teaching and Teacher Education*, 37, 119-129.
- Knapper, C. K. & Cropley, A. J. (2000). *Lifelong learning in higher education*. Londres, Royaume-Uni : Kogan Page.

- Knipprath, H. & De Rick, K. (2015). How social and human capital predict participation in lifelong learning: A longitudinal data analysis. *Adult Education Quarterly*, 65(1), 50-66.
- Krahn, G. L., Hammond, L., & Turner, A. (2006). A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 12(1), 70-82. doi : 10.1002/mrdd.20098
- Kubiak, J. (2017). Using 'voice' to understand what college students with intellectual disabilities say about the teaching and learning process. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 17(1), 41-48. doi : 10.1111/1471-3802.12098
- Kurth, J. A., Miller, A. L., Toews, S. G., Thompson, J. R., Cortés, M., Dahal, M. H., ... Fonseca, I. (2018). Inclusive education: Perspectives on implementation and practice from international experts. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(6), 471-485.
- Laal, M. (2013). Key necessities for lifelong learning. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 83, 937-941. doi : 10.1016/j.sbspro.2013.06.175
- Laderriere, P. (1997). L'éducation – Un trésor est caché dedans. Rapport à l'UNESCO de la Commission internationale sur l'éducation pour le XXI<sup>ème</sup> siècle, présidé par Jacques Delors : Compte rendu. *Revue française de pédagogie*, 120, 172-174.
- Lajeunesse, M. (1974). Le Rapport Faure et l'idée de changement. *Documentation et bibliothèques*, 20(1). doi : 10.7202/1055706ar
- Lane, J. D. & Gast, D. L. (2014). Visual analysis in single case experimental design studies: Brief review and guidelines. *Neuropsychological rehabilitation*, 24(3-4), 445-463. doi : 10.1080/09602011.2013.815636
- Lanovaz, M. J. (2013). L'utilisation de devis expérimentaux à cas unique en psychoéducation. *Revue de psychoéducation*, 43(11), 161-183.
- Laveault, D. & Grégoire, J. (2014). *Introduction aux théories des tests en psychologie et en sciences de l'éducation*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Lee, J. (2018). Conceptual foundations for understanding inequality in participation in adult learning and education (ALE) for international comparisons. *International Journal of Lifelong Education*, 37(3), 297-314. doi : 10.1080/02601370.2018.1462265
- Lemire, N., Souffez, K. et Laurendeau, M.-A. (2009). *Animer un processus de transfert des connaissances : bilan des connaissances et outil d'animation*. Récupéré de [https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1012\\_AnimerTransfertConn\\_Bilan.pdf](https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1012_AnimerTransfertConn_Bilan.pdf)
- Lin, J. D., Lin, L. P., & Hsu, S. W. (2016). Aging people with intellectual disabilities: Current challenges and effective interventions. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3(3), 266-272. doi : 10.1007/s40489-016-0082-0
- Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées* (Loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand) ; RO 2003 4487. Récupéré de <https://www.admin.ch/opc/fr/official-compilation/2003/4487.pdf>
- London, M. (2011). *The Oxford Handbook of Lifelong Learning*. Oxford, Royaume-Uni: Oxford University Press.

- Marquis, D., Dufour, C., Morin, P., Devin, Y., & Bédard, N. (2011). *Inventaire des habiletés socio-professionnelles*. Québec, Québec : Groupe de Recherche et d'Étude en Déficience du Développement (GREDD).
- Mazzotti, V. L., Rowe, D. A., Sinclair, J., Poppen, M., Woods, W. E., & Shearer, M. L. (2016). Predictors of post-school success: A systematic review of NLTS2 secondary analyses. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 39(4), 196-215. doi : 10.1177/2165143415588047
- McKenzie, K., Milton, M., Smith, G., & Ouellette-Kuntz, H. (2016). Systematic Review of the Prevalence and Incidence of Intellectual Disabilities: Current Trends and Issues. *Current Developmental Disorders Reports*, 3(2), 104-115.
- Mercier, M. & Bazier, G. (2004). Droits des personnes déficientes mentales et changement de paradigme dans l'intervention. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 15(1), 125-131.
- Merriam, S. B., Caffarella, R. S., & Baumgartner, L. M. (2007). *Learning in adulthood: A comprehensive guide*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Mock, M. & Love, K. (2012). One state's initiative to increase access to higher education for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(4), 289-297. doi : 10.1111/jppi.12006
- Moffat, E., Mogenet, J. L., & Rioux, L. (2015). Développement et première validation d'une Echelle de Satisfaction Environnementale au Travail (ESET). *Psychologie Française*, 61(3), 191-206. doi : 10.1016/j.psfr.2015.06.001
- Moore, A. J. & Schelling, A. (2015). Postsecondary inclusion for individuals with an intellectual disability and its effects on employment. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(2), 130-148. doi : 10.1177/1744629514564448
- Morningstar, M. E., Allcock, H. C., White, J. M., Taub, D., Kurth, J. A., Gonsier-Gerdin, J., ... Jorgensen, C. M. (2016). Inclusive education national research advocacy agenda: A call to action. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 41(3), 209-215. doi : 10.1177/0741932516678327
- Morningstar, M. E., Kurth, J. A., & Johnson, P. E. (2017). Examining national trends in educational placements for students with significant disabilities. *Remedial and Special Education*, 38(1), 3-12. doi : 10.1177/0741932516678327
- Nguimfack, L. & Scelles, R. (2017). Méta-analyse des recherches sur l'entretien clinique de recherche avec les personnes présentant une déficience intellectuelle : synthèse des travaux. *Psychologie Française*, 62(2), 163-176. doi : 10.1016/j.psfr.2016.01.001
- Nind, M. (2016). Inclusive research as a site for lifelong learning: Participation in learning communities. *Studies in the Education of Adults*, 48(1), 23-37. doi : 10.1080/02660830.2016.1155847
- Nind, M. (2017). The practical wisdom of inclusive research. *Qualitative Research*, 17(3), 278-288. doi : 10.1177/1468794117708123

- Nind, M., & Vinha, H. (2014). Doing research inclusively: bridges to multiple possibilities in inclusive research. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(2), 102-109.
- O'leary, L., Cooper, S. A., & Hughes-McCormack, L. (2018). Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 325-342. doi : 10.1111/jar.12417
- OCDE. (2013). *Perspectives de l'OCDE sur les compétences 2013 : Premiers résultats de l'Évaluation des compétences des adultes*. Paris, France : Editions OCDE. doi : 10.1787/9789264204096-fr.
- OCDE. (2016). *L'importance des compétences : nouveaux résultats de l'évaluation des compétences des adultes*. Paris, France : Editions OCDE.
- Officer, A. & Shakespeare, T. (2013). The world report on disability and people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(2), 86-88.
- OMS. (2001). *Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève, Suisse : OMS.
- ONU. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Récupéré de <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>
- Orlando, A. M., Klinepeter, E., & Foster, M. (2016). Retrospectives on factors influencing inclusive opportunities for college students with extensive support needs. *International Journal of Inclusive Education*, 20(12), 1239-1251. doi : 10.1080/13603116.2016.1159255
- Papay, C., Grigal, M., Hart, D., Kwan, N., & Smith, A. F. (2018). Predictors of Inclusive Course Enrollments in Higher Education by Students With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(6), 458-470. doi : 10.1352/1934-9556-56.6.458
- Papay, C., Trivedi, K., Smith, F., & Grigal, M. (2017). *One Year After Exit: A First Look at Outcomes of Students who Completed TPSIDs*. Boston, MA : University of Massachusetts, Institute for Community Inclusion.
- Patel, D. R., Apple, R., Kanungo, S., & Akkal, A. (2018). Intellectual disability: definitions, evaluation and principles of treatment. *Pediatric Medicine*, 1(11), 1-10. doi : 10.21037/pm.2018.12.02
- Patja, K., Livanainen, M., Vesala, H., Oksanen, H., & Ruoppila, I. (2000). Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *Journal of intellectual disability research*, 44(5), 591-599. doi : 10.1046/j.1365-2788.2000.00280.x
- Perkins, E. A. & Moran, J. A. (2010). Aging adults with intellectual disabilities. *Jama*, 304(1), 91-92. doi : 10.1001/jama.2010.906

- Petitpierre, G. & Charmillot D'Odorico, M. (2014). La recherche qualitative dans le champ des déficiences intellectuelles. In G. Petitpierre & B.-M. Martini-Willemin (Eds.), *Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle : Nouvelles postures et nouvelles modalités* (pp. 103- 147). Berne, Suisse : Peter Lang.
- Petitpierre, G. & Gremaud, G. (2011). *Les apprentissages à l'âge adulte : qu'en disent les personnes présentant une déficience intellectuelle ?* (FNS 100013-135070). Fribourg, Suisse : Université de Fribourg, Département de Pédagogie Spécialisée.
- Petitpierre, G. & Lambert, J-L. (2014). Les protocoles expérimentaux à cas unique dans le champ des déficiences intellectuelles. In G. Petitpierre & B. M. Martini-Willemin, *Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle* (pp. 187-221). Berne, Suisse : Peter Lang.
- Petitpierre, G. & Martini-Willemin, B.-M. (2014). *Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle : Nouvelles postures et nouvelles modalités*. Berne, Suisse : Peter Lang.
- Petitpierre, G., Gremaud, G., Veyre, A., Bruni, I., & Diaquenod, C. (2013). Aller au-delà de l'alibi. Consentement à la recherche chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. *Société Suisse d'Ethnologie. La question éthique dans la recherche empirique*. Récupéré de : [http://www.seg-sse.ch/pdf/2013-03-27\\_Petitpierre.pdf](http://www.seg-sse.ch/pdf/2013-03-27_Petitpierre.pdf)
- Plotner, A. J. & Marshall, K. J. (2015). Postsecondary education programs for students with an intellectual disability: Facilitators and barriers to implementation. *Intellectual and developmental disabilities*, 53(1), 58-69.
- Ponton, M. K. & Rhea, N. E. (2006). Autonomous learning from a social cognitive perspective. *New Horizons in Adult Education and Human Resource Development*, 20(2), 38-49.
- Ponton, M., Derrick, M. G., Confessore, G., & Rhea, N. (2005). The role of self-efficacy in autonomous learning. *International Journal of Self-Directed Learning*, 2(2), 81-90.
- Preece, J. (2013). Africa and international policy making for lifelong learning: textual revelations. *International Journal of Educational Development*, 33(1), 98-105.
- Qian, X., Johnson, D. R., Smith, F. A., & Papay, C. K. (2018). Predictors associated with paid employment status of community and technical college students with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(4), 329-343. doi : 10.1352/1944-7558-123.4.329
- Raven, J., Court, J., & Raven, J. (1998). *Progressive coloured matrices*. Oxford, Royaume-Uni: Oxford Psychologists Press.
- Reason, P. & Bradbury, H. (2007). *The SAGE handbook of action research*. Londres, Royaume-Uni: SAGE Publications.
- Regmi, K. D. (2015). Lifelong learning: Foundational models, underlying assumptions and critiques. *International Review of Education*, 61, 133-151. doi : 10.1007/s11159-015-9480-2

- Regmi, K. D. (2017). Habermas, lifeworld and rationality: towards a comprehensive model of lifelong learning. *International Journal of Lifelong Education*, 36(6), 679-695. doi : 10.1080/02601370.2017.1377776
- Rinaldi, L. & Karmiloff-Smith, A. (2017). Intelligence as a developing function: A neuroconstructivist approach. *Journal of Intelligence*, 5(18), 2-26. doi : 10.3390/jintelligence5020018
- Roche, S. (2017). Learning for life, for work, and for its own sake: the value (and values) of lifelong learning. *International Review of Education*, 63, 623-629. doi : 10.1007/s11159-017-9666-x
- Rowland, C. (2011). Using the communication matrix to assess expressive skills in early communicators. *Communication Disorders Quarterly*, 32(3), 190-201. doi : 10.1177/1525740110394651
- Rowland, C. (2014). *Matrice de communication*. Document inédit (traduit par G. Gremaud & S. Paccolat). Récupéré de <https://communicationmatrix.org/NewTranslations>
- Rowland, C. & Fried-Oken, M. (2010). Communication matrix: A clinical and research assessment tool targeting children with severe communication disorders. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 3(4), 319-329.
- Rubenson, K. (2011). Lifelong learning: Between humanism and global capitalism. In P. Jarvis (Ed.), *International handbook of lifelong learning* (pp. 411-422). New York, NY: Routledge.
- Ruel, J., Kassi, B., Moreau, A. C., & Mbida-Mballa, S. L. (2011). *Guide de rédaction pour une information accessible*. Gatineau, Québec : Pavillon du Parc.
- Ruel, J., Moreau, A. C., Julien-Gauthier, F., Leclair Arvisais, L. L., & Baril, C. (2018). Processus d'une recherche-développement réalisée avec des parties prenantes pour favoriser l'accès à l'information sur les services qu'ils reçoivent. *Language and Literacy*, 20(1), 167-186. doi : 10.20360/langandlit29387
- Ryan, S. M. (2014). An inclusive rural post secondary education program for students with intellectual disabilities. *Rural Special Education Quarterly*, 33(2), 18-28. doi : 10.1177/875687051403300204
- Ryndak, D., Jackson, L. B., & White, J. M. (2013). Involvement and progress in the general curriculum for students with extensive support needs: K-12 inclusive-education research and implications for the future. *Inclusion*, 1(1), 28-49. doi : 10.1352/2326-6988-1.1.028
- Santilli, S., Nota, L., Ginevra, M. G., & Soresi, S. (2014). Career adaptability hope and life satisfaction in workers with intellectual disability. *Journal of Vocational Behavior*, 85, 67-74.
- Schalock, R. L. (2011). The evolving understanding of the construct of intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(4), 223-233. doi : 10.3109/13668250.2011.624087

- Schalock, R. L. & Luckasson, R. (2013). What's at stake in the lives of people with intellectual disability? Part I: The power of naming, defining, diagnosing, classifying, and planning supports. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(2), 86-93. doi : 0.1352/1934-9556-51.2.086
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., . . . Reeve, A. (2010). *Intellectual Disability: Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disability.
- Schalock, R. L., Luckasson, R., Tassé, M. J., & Verdugo, M. A. (2018). A holistic theoretical approach to intellectual disability: Going beyond the four current perspectives. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(2), 79-89. doi : 10.1352/2008.46:311-318
- Schalock, R. L., Thompson, J. R., & Tassé, M. J. (Eds). (2008). *Psychometric Properties of the Supports Intensity Scale*. Washington, DC : AAIDD WhitePaper.
- Schulze, M. (2010). *Comprendre la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées*. Récupéré de <https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/documents/comprendrelacdp.pdf>
- Scott, K. S. (1993). Multisensory mathematics for children with mild disabilities. *Exceptionality : A Special Education Journal*, 4(2), 97-111. doi : 10.1207/s15327035ex0402\_3
- Sermier Dessemontet, R., Moser Opitz, E., & Schnepel, S. (2019). The Profiles and Patterns of Progress in Numerical Skills of Elementary School Students with Mild and Moderate Intellectual Disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 1-15. doi : 10.1080/1034912X.2019.1608915
- Šimenc, M. & Kodelja, Z. (2016). Lifelong Learning – From Freedom to Necessity. *Creative education*, 7(12), 1714-1721. doi : 10.4236/ce.2016.712174
- Song, S. H. & Ro, Y. S. (2017). The Effects of Lifelong Education Participative Motivation, Self-Efficacy, and Self-Directed Learning on Educational Satisfaction of Middle Age Adults. *The Journal of the Korea Contents Association*, 17(12), 319-329.
- Spooner, F., Root, J. R., Saunders, A. F., & Browder, D. M. (2019). An updated evidence-based practice review on teaching mathematics to students with moderate and severe developmental disabilities. *Remedial and Special Education*, 40(3), 150-165. doi : 10.1177/0741932517751055
- Stancliffe, R. J., Wilson, N. J., Bigby, C., Balandin, S., & Craig, D. (2014). Responsiveness to self-report questions about loneliness: a comparison of mainstream and intellectual disability-specific instruments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 399-405. doi : 10.1111/jir.12024

- Stefánsdóttir, G. V. & Björnsdóttir, K. (2015). 'I am a college student' postsecondary education for students with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*. doi : 10.1080/15017419.2015.1114019
- Straccia, C., Tessari Veyre, A., Bernasconi, F., & Petitpierre, G. (2019). Examining lifespan stage recognition abilities among adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. doi: 10.3109/13668250.2019.1580116
- Strnadová, I., Walmsley, J., Johnson, K., & Cumming, T. M. (2016). Diverse faces of inclusive research: Reflecting on three research studies. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18(1), 52-64. doi : 10.1080/15017419.2014.964766
- Sung, C., Sánchez, J., Kuo, H. J., Wang, C. C., & Leahy, M. J. (2015). Gender differences in vocational rehabilitation service predictors of successful competitive employment for transition-aged individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(10), 3204-3218. doi : 10.1007/s10803-015-2480-z
- Tan, P., Lambert, R., Padilla, A., & Wieman, R. (2019). A disability studies in mathematics education review of intellectual disabilities: Directions for future inquiry and practice. *The Journal of Mathematical Behavior*, 54(n° d'article 100672). doi : 10.1016/j.jmathb.2018.09.001
- Tassé, M. J. & Morin, D. (Eds.) (2003). *La déficience intellectuelle*. Boucherville, Québec : Gaëtan Morin.
- Teddlie, C. & Tashakkori, A. (2009). *Foundations of mixed methods research: Integrating quantitative and qualitative techniques in the social and behavioral sciences*. Thousand Oaks, CA : Sage.
- Tessari Veyre, A. (2018). Étude sur les besoins de formation des adultes ayant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 27, 179-191. doi : 10.7202/1043132ar
- Tessari Veyre, A. & Gremaud, G. (2018). Favoriser la communication des adultes présentant une déficience intellectuelle : exemple de recherche-action participative. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 28, 27-36. doi : 10.7202/1051096ar
- Tessari Veyre, A. & Petitpierre, G. (2018). *Ma satisfaction au travail : Questionnaire auto-rapporté*. Fribourg, Suisse : Université de Fribourg, Département de Pédagogie Spécialisée.
- Tessari Veyre, A. & Petitpierre, G. (2020) *Facilitating the development of numeracy skills in adults with intellectual disabilities: a pilot study*. Document soumis pour publication.
- Tessari Veyre, A. & Petitpierre, G. (2020). *Perspectives d'emploi pour les personnes présentant une déficience intellectuelle : Quelles spécificités ?* Document soumis pour publication.
- Tessari Veyre, A., Petitpierre, G., & Gremaud, G. (2016). L'entretien de recherche avec des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 2(2), 74-81. doi : 10.13096/rfre.v2n2.58

- Tessari Veyre, A., Petitpierre, G., & Gremaud, G. (2020). *Lifelong learning, what do people with intellectual disabilities think about it?* Document soumis pour publication.
- Tétreault, S. (2014). Entretien de recherche. In S. Tétreault & P. Guillez (Eds.), *Guide pratique de recherche en réadaptation* (pp. 215-243). Bruxelles, Belgique : De Boeck-Solal.
- Think College (2018). *College search*. Récupéré de <https://thinkcollege.net/college-search>
- Thomas, M. S. C. & Baughman, F. D. (2014). Neuroconstructivisme : comprendre les trajectoires développementales typiques et atypiques. *Enfance*, 3, 205-236. doi : 10.4074/S0013754514003036
- Thomas, M. S., Annaz, D., Ansari, D., Scerif, G., Jarrold, C., & Karmiloff-Smith, A. (2009). Using developmental trajectories to understand developmental disorders. *Journal of speech, language, and hearing research*, 52(2) 336-358. doi : 10.1044/1092-4388
- Thommen, E., Baggioni, L., Eckert, A., Tessari Veyre, A., & Zbinden Sapin, V. (2017). Focus sur la scolarisation des enfants avec un TSA en Suisse. *ANAE - Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 150, 623-631.
- Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D., . . . Wehmeyer, M. L. (2008). *Échelle d'intensité de soutien. Manuel de l'utilisateur (traduit par D. Morin)*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Tight, M. (1996). *Key Concepts in Adult Education and Training*. London, Royaume-Uni : Routledge.
- Tuijman, A. & Boström, A.-K. (2002). Changing notions of lifelong education and lifelong learning. *International Review of Education*, 48(1/2), 93-110.
- Tuschling, A. & Engemann, C. (2006). From Education to Lifelong Learning: The emerging regime of learning in the European Union. *Educational Philosophy and Theory*, 38(4), 451-469.
- Uditsky, B. & Hughson, E. (2012). Inclusive Postsecondary Education – An Evidence-Based Moral Imperative. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(4), 298-302. doi : 10.1111/jppi.12005
- UNAPEI (2009). *L'information pour tous. Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre*. Récupéré de [http://www.unapei.org/IMG/pdf/Guide\\_ReglesFacileAlire.pdf](http://www.unapei.org/IMG/pdf/Guide_ReglesFacileAlire.pdf)
- UNESCO. (2009). *Cadre d'action de Belém : Exploiter le pouvoir et le potentiel de l'apprentissage et de l'éducation des adultes pour un avenir viable*. Récupéré de <http://uil.unesco.org/fileadmin/keydocuments/AdultEducation/fr/Cadre%20d%27action%20de%20Belém.pdf>
- UNESCO. (2010). *Rapport mondial sur l'apprentissage et l'éducation des adultes*. Récupéré à [http://www.unesco.org/fileadmin/MULTIMEDIA/INSTITUTES/UIIL/confintea/pdf/GR\\_A LE/grale\\_fr.pdf](http://www.unesco.org/fileadmin/MULTIMEDIA/INSTITUTES/UIIL/confintea/pdf/GR_A LE/grale_fr.pdf)

- Van Der Maren, J. M. (2006). Les recherches qualitatives : des critères variés de qualité en fonction des types de recherche. In L. Paquay, M. Crahay & J.-M. De Ketele (Eds), *L'analyse qualitative en éducation. Des pratiques de recherche aux critères de qualité* (pp. 65-80). Bruxelles, Belgique : De Boeck Supérieur.
- Van Nieuwenhoven, C., Grégoire, J., & Noël, M.-P. (2001). *Le TEDI-MATH : Test Diagnostique des compétences de base en mathématiques*. Paris, France : ECPA.
- Vargas, C. (2017). Envisager l'apprentissage tout au long de la vie du point de vue de la justice sociale. *Série de Réflexions Thématiques sur la Recherche et Prospective en Education*. Récupéré de <https://fr.unesco.org/node/265310>
- Verdonschot, M. M. L., de Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: A review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 303-318.
- Vertongen, G., Bourgeois, E., Nils, F., Viron, F. D., & Traversa, J. (2009). Les motifs d'entrée en formation des adultes en reprise d'études universitaires. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 38(1), 1-18. doi : 10.4000/osp.1829
- Volles, N. (2016). Lifelong learning in the EU: changing conceptualisations, actors, and policies. *Studies in Higher Education*, 41(2), 343-362. doi : 10.1080/03075079.2014.927852
- Vono de Vilhena, D., Kosyakova, Y., Kilpi-Jakonen, E., & McMullin, P. (2016). Does adult education contribute to securing non-precarious employment? A cross-national comparison. *Work, employment and society*, 30(1), 97-117.
- Walker, K. (2003). L'impact des politiques économiques et sociales sur les personnes handicapées mentales âgées : autonomie ou dépendance ? In G. Zribi & J. Sarfaty (Eds), *Le vieillissement des personnes handicapées mentales* (pp. 77-196). Rennes, France : ENSP.
- Walmsley, J. (2001). Normalisation, emancipatory research and inclusive research in learning disability. *Disability & Society*, 16(2), 187-205. doi : 10.1080/09687590120035807
- Walmsley, J. & Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and futures*. Londres, Royaume-Unis : Jessica Kingsley Publishers Ltd
- Walmsley, J., Strnadová, I. & Johnson, K. (2018). The added value of inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 751-759. doi : 10.1111/jar.12431
- Wehmeyer, M. L. (2003). Defining mental retardation and ensuring access to the general curriculum. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(3), 271-282.
- Werquin, P. (2007). Terms, concepts and models for analysing the value of recognition programmes. *Organisation de Coopération et de Développement Economiques*. Récupéré de <http://www.oecd.org/education/skills-beyond-school/41834711.pdf>

- Westermann, G., Mareschal, D., Johnson, M. H., Sirois, S., Spratling, M. W., & Thomas, M. S. (2007). Neuroconstructivism. *Developmental science*, 10(1), 75-83. doi : 10.1111/j.1467-7687.2007.00567.x
- Wilczenski, F. L., Cook, A. L., & Regal, C. P. (2017). Rethinking college: Roles for school psychologists in transition planning for students with intellectual disability. *Contemporary School Psychology*, 21(1), 71-79. doi : 10.1007/s40688-016-0112-z
- Wolf, M. M. (1978). Social validity: The case for subjective measurement or how applied behavior analysis is finding its heart. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11(2), 203-214.
- Yamamoto, K. K., Stodden, R. A., & Folk, E. D. (2014). Inclusive postsecondary education: Reimagining the transition trajectories of vocational rehabilitation clients with intellectual disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 40(1), 59-71. doi : 10.3233/JVR-130662
- Young-Southward, G., Cooper, S. A., & Philo, C. (2017). Health and wellbeing during transition to adulthood for young people with intellectual disabilities: A qualitative study. *Research in developmental disabilities*, 70, 94-103. doi : 10.1016/j.ridd.2017.09.003





## 10 LISTE DES ABREVIATIONS

---

AAIDD	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
APA	American Psychiatric Association
BM	Banque Mondiale
CEDEFOP	Centre Européen pour le Développement de la Formation Professionnelle
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
CPM	Matrices Progressives colorées de Raven (Raven, Court, & Raven, 1998).
DI	Déficiência intellectuelle
EEA	Enquête sur l'Éducation des Adultes
EVIP	Échelle de Vocabulaire en Images (Dunn, Thériault-Whalen & Dunn, 1993)
FALC	Langage Facile à Lire et à Comprendre
INSERM	Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
MC	Matrice de Communication (Rowland, 2014)
MDH-PPH	Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap
MHAVIE	Questionnaire de la Mesure des Habitudes de Vie
OCDE	Organisation de Coopération et de Développement Economique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONU	Organisation des Nations Unies
PIAAC	Programme pour l'évaluation internationale des compétences des adultes
QASAM	Questionnaire des Attitudes Socio-Affectives en Mathématiques (Genoud & Guillo, 2014)
SIS	Support Intensity Scale
SIS-F	Échelle d'Intensité de Soutien (version française)
T21	Trisomie 21
TSA	Trouble du Spectre de l'Autisme
UNAPEI	Union Nationale des Associations de Parents, de Personnes handicapées mentales et de leurs Amis
UNESCO	Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture

## 11 LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES

---

### Liste des Tableaux

1	Première question de recherche de l'étude 1.....	28
2	Deuxième question de recherche de l'étude 1 et hypothèses correspondantes.....	29
3	Première question de recherche de l'étude 2.....	30
4	Deuxième question de recherche de l'étude 2.....	30
5	Présentation des différents groupes constituant l'échantillon final (effectif prévu).....	32
6	Questions de recherche, hypothèses et procédure de récolte des données des études 1 et 2..	40
7	Question de recherche et hypothèses de l'étude 3.....	42
8	Question de recherche, hypothèses et procédure de récolte des données de l'étude 3.....	53
9	Première question de recherche de l'étude 4.....	54
10	Deuxième question de recherche et hypothèse de l'étude 4.....	55
11	Questions de recherche, hypothèse et procédure de récolte des données de l'étude 4.....	60
12	Première et deuxième question de recherche de l'étude 5.....	61
13	Questions de recherche, hypothèses et procédure de récolte des données de l'étude 5.....	68

### Liste des Figures

1	Articulation des cinq études de la thèse selon les thématiques abordées.....	25
2	Récapitulatif de la procédure de recrutement des études 1 et 2.....	36
3	Exemple d'adaptations du matériel du test TEDI-MATH (Van Nieuwenhoven, Grégoire, & Noël, 2001).....	45
4	Adaptation de l'échelle de Likert en cinq points pour répondre au QASAM (Genoud & Guillod, 2014).....	46
5	Exemple de planches de dénombrement pour les collections à 3 et 4 objets.....	47
6	Résumé de l'ensemble de la procédure utilisée pour élaborer le programme de formation Math+.....	50
7	Synthèse des instruments de mesures mobilisés lors de chaque étape de la mise à l'épreuve du module 1 du programme de formation Maths+.....	51

## 12 ANNEXES

---

Liste des Annexes :

A : Guide d'entretien (études 1 et 2) (Petitpierre & Gremaud, 2011)

B : Support présenté lors de la séance d'information (études 1 et 2)

C : Formulaire de consentement (études 1 et 2)

D : Support présenté lors de la restitution des résultats (études 1 et 2)

E : Exemples d'exercices proposés lors de la formation Math+ (étude 3)

F: Exemple de grille d'observation directe (étude 5) (Tessari Veyre & Petitpierre, 2018)

G : Ma satisfaction au travail (étude 5) (Tessari Veyre & Petitpierre, 2018)

H : Curriculum Vitae abrégé

I : Déclaration sur l'honneur

## **Annexe A**



**Guide d'entretien (étude 1 et 2)**

**(Petitpierre & Gremaud, 2011)**

**Objectif 1 : Étape visant d'une part à vérifier l'aptitude du participant à se représenter le temps (Salvatori et al. 2003) et d'autre part à favoriser l'introduction des questions temporellement situées référant à l'apprentissage à l'âge adulte.**

**Objectif 1: explorer la manière dont la personne avec une DI comprend le concept d'âge adulte et se repère par rapport aux étapes de la vie**

NB : cette étape a également pour but d'identifier les termes utilisés par la personne pour définir les âges de la vie

	Consigne	Aide	Indicateurs de codage
<b>a. Test du dispositif «Ligne du temps » (LT)</b>  <i>Matériel :</i>  -Ligne du temps -Figurines	Démonstration : vous voyez ça c'est une ligne du temps (LT). Vous voyez voilà 1 an, 2 ans, 3 ans,... [indiquer jusqu'à 10 ans]  Et là ça fait 20 ans, ... 30 ans, 40 ans, 50 ans, 60 ans, 70 ans, 80 ans.  Moi j'ai X ans, je suis là (indiquer sur la ligne et poser la figurine représentant l'expérimentateur)		<b>Aptitude à situer son âge sur la ligne du temps (Critère pour être retenu dans l'échantillon : parvenir à se situer dans le bon groupe d'âge)</b>  <i>Exemple de réponse du participant 2 (Étape 1a, 1b et 1c)</i> 
	Q : <i>vous, vous avez quel âge ?</i>	Aide  - [pour nouer le contact] : Vous avez quand votre anniversaire ?	<i>Exemple de réponse du participant 3 (Étape 1a, 1b et 1c)</i> 
	Q : <i>à XX ans, vous êtes où (sur cette ligne)?</i>  Demander à la personne de placer la figurine qui la représente sur la ligne du temps	Aide - Rappel des dizaines - Reformulation : <i>X ans c'est où ?</i> - En cas de difficulté : réciter la chaîne numérique en pointant année après année sur la LT et demander à la personne de dire stop à l'âge qu'elle a	<i>Ces deux participants ont témoigné d'une capacité à a) se situer leur âge sur la ligne du temps ; b) à regrouper les photos par groupe d'âge et c) placer photos et pictos sur la LT.</i>

<b>b. Catégorisation par tranche d'âge</b>  <i>Matériel :</i>  -9 photos (3 enfants, 3 adultes, 3 personnes âgées) -3 pictos (1 enfant, 1 adulte, 1 personne âgée)	Consigne 1: <i>voilà des photos de personnes d'âge différent. Mettez ensemble celles qui ont presque le même âge</i>  Consigne 2 [en donnant les pictos] : <i>celles-ci vous les mettez où/dans quel groupe /avec qui?</i>		<b>Aptitude à regrouper les photographies par groupe d'âge (enfant, adulte, personne âgée) et à les placer sur la LT (Critère pour être retenu dans l'échantillon ≤ 1 erreur)</b>
Introduire 2 photos (bébé, adolescent)	Q : <i>et ceux-ci [en indiquant le bébé, l'adolescent], on les met où ?</i>  Q : <i>on pourrait appeler comment ceux-ci [en indiquant les enfants, puis les adultes, puis les personnes âgées]?</i> [rep attendue : enfant, adultes, personnes âgées ou synonymes]  Q : <i>les plus jeunes sont où ?</i> Q : <i>qui sont les plus âgées ?</i> Q : <i>c'est qui les personnes du 3<sup>e</sup> âge ?</i>	Aide :  - Réponse par désignation Montrez-moi les adultes ? Montrez-moi les enfants ? Montrez-moi les personnes âgées ?  - Pour maintenir le contact : Q : vous connaissez des personnes âgées, ...?	<b>Vocabulaire utilisé pour évoquer les groupes d'âge / les grandes étapes de la vie et à les comparer (enfant, jeune, plus jeune/plus âgé/vieux, « grand » / « petit », adulte, âgé/vieux, les plus jeunes, les plus âgés) (Critère pour être retenu dans l'échantillon ≤ 2 erreurs)</b>
<b>c. Évocation des formes que peut prendre l'apprentissage</b>  <i>Matériel :</i>  -9 photos (3 enfants, 3 adultes, 3 personnes âgées) -3 pictos (1 enfant, 1 adulte, 1 personne âgée)	Q (en indiquant les catégories réalisées précédemment) : <i>qui va encore à l'école ?</i>  Q (en indiquant le groupe adulte) : <i>et ceux-ci : ils font quoi ?</i>  Q (en indiquant le groupe de personnes âgées) : <i>et ceux-ci : ils font quoi ?</i>		<b>Vocabulaire utilisé pour évoquer les occasions d'apprentissage (école, apprentissage, formation continue, etc.)</b>
<b>d. Photo</b>	Q : <i>est-ce que je peux prendre une photo de la situation ?</i>		<b>Photo de la situation avec les phases 1a, 1b et 1c</b>

## Objectifs 2 à 8 : Étapes d'entretien proprement dit

### Objectif 2 : explorer la manière dont la personne se représente le concept d'apprentissages

NB : cette étape sert à clarifier des incompréhensions éventuelles et permet de s'accorder sur les termes utilisés pour définir les apprentissages

	Consigne	Aide	Indicateurs de codage Exemples
<b>a. Définition</b> Cette étape vise à clarifier l'objet de recherche et symbolise un pont entre la phase « préalable » d'évaluation de la représentation du temps et l'entretien proprement dit.	Q : pour vous, c'est quoi apprendre?	<i>Pourriez-vous me donner un exemple de quelque chose que vous avez appris ?</i>  <i>Pourriez-vous me raconter une situation dans laquelle vous avez appris quelque chose ?</i>	<b>Codage : Inventaire du vocabulaire appartenant au champ sémantique des apprentissages.</b>  <b>Exemple :</b>  I : qu'est ce que c'est pour vous un apprentissage ? P : apprentissage ça veut dire quoi ? I : alors, qu'est-ce que c'est apprendre ? P : apprendre à travailler. I : alors moi par exemple je suis italien. Donc je suis venu ici et je ne savais pas le français. I : et vous, par exemple vous avez appris quelques choses ? Comme ça pour faire un exemple. M : j'ai déjà fait à l'école l'apprentissage.

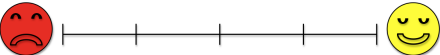
**Objectif 3 : explorer la manière dont la personne se représente les apprentissages « de base » réalisés avant l'âge adulte**

NB : cette étape est une manière d'entrer en matière sur la question des apprentissages à l'âge adulte

	Consigne	Aide	Indicateur de codage (exemples tirés des entretiens pré-test)
<p><b>a. Apprentissages « de base » que la personne estime avoir réalisés avant l'âge adulte</b></p> <p><i>Matériel</i> Choix de pictos testés pour leur caractère prototypique (référant à la lecture, écriture, calculer, compter, sciences humaines et les activités scolaires spéciales : bricolage, chant/musique, dessin, sport, logo)</p> <p><i>Prévoir des cartes « à dessiner » pour compléter le panel de choix</i></p> <p><u>Ne pas sortir les picto avant que la personne ait énoncé spontanément un thème/apprentissage.</u></p> <p><u>Ne pas rester plus que 5 minutes sur cette étape</u></p>	<p><i>Q : pourriez-vous me raconter ce que vous avez appris quand vous étiez enfant ?</i></p> <p><i>Q : quand vous étiez enfant : racontez-moi comment se passaient vos journées d'école ?</i></p> <p>Centrer le discours sur les apprentissages de base (lecture, écriture, calcul)</p>	<p><u>Questions générales</u></p> <p><i>Q : quand vous étiez enfant : racontez-moi comment se passaient vos journées d'école.</i></p> <p><i>Q : pouvez-vous me donner un exemple ?</i></p>	<p><b>Codage : Inventaire des activités mentionnées spontanément.</b></p> <p><b>Exemple :</b></p> <p>P: « À l'école j'ai appris, pas mal de choses.. j'ai fait des études, le calcul, la comptabilité tout ce que ... <i>qui est base de données</i>, mais là l'écriture (hmhm) <i>le la, comment on dit la... la...</i></p> <p>P : (...) j'écrivais à la main ... à la main ... on avait intérêt d'avoir des écritures qui étaient en or .. parce que c'était tout recommencer à zéro Hein</p>

**Objectif 4 : sonder si la préférence conditionne les apprentissages**

NB : objet de recherche : Quantifier la préférence

	Consigne	Aide	Indicateur de codage (exemples tirés des entretiens pré-test)
<b>a. Phase préalable</b>	<i>- Consigne : voilà un instrument qui sert à montrer si vous aimez ou vous n'aimez pas quelques choses. Avec ça ( curseur ) vous pouvez décider si vous n'aimez pas du tout, si vous n'aimez pas, si vous aimez ou si vous aimez bien.</i>	Aide :  <i>- Par exemple si on prend la salade : vous aimez comment ? - Et si on prend [autre nourriture] ?</i>	<b>Codage : coder le plaisir pris aux apprentissages, indiqué sur échelle de Likert ; activités mentionnées dans le discours</b>  
<b>b. Plaisir pris aux apprentissages mentionnés</b>  <i>Matériel : Support permettant le classement des activités mentionnées selon 5 catégories de préférence</i>	Q : <i>si on vous demandait ce que vous avez préféré à l'école vous diriez quoi ?</i>  Q : <i>si on prend... [La lecture, l'écriture, les maths]...vous avez aimé comment ?</i>	Aide :  <i>- Q : qu'est-ce que vous aimez le plus (classification des activités)?</i>  <i>- Comparaison 2 à 2</i>	<b>Exemple :</b>  I : « Si on vous demandait ce que vous avez préféré à l'école vous diriez quoi ? P: La lecture ... I : Oui ? P: La lecture ... »

**Objectif 5 : explorer la manière dont la personne estime mobiliser les apprentissages de base à l'adulte**

NB : objet de recherche : identifier facilitateurs et obstacles à la mobilisation des apprentissages de base

	Consigne	Aide	Indicateur de codage (exemples tirés des entretiens pré-test)
<b>a.Mobilisation des apprentissages de base au moment présent. Évocation des facilitateurs et des obstacles à la mobilisation des apprentissages de base</b>	<p>Q : vous avez appris à ... (lire, écrire, compter) À quoi ça sert maintenant ?</p> <p>Q : pouvez-vous me donner des exemples ?</p> <p><u>Explorer les obstacles et les facilitateurs à la mobilisation des apprentissages</u></p> <p>Q : pourquoi vous [lisez, écrivez, faites des calculs] ?</p> <p>Q : pourquoi vous ne [lisez plus, écrivez plus, faites plus des calculs] ?</p> <p>Q : quand vous [ lisez, écrivez, faites des calculs] ?</p> <p><u>Ces questions sont posées au moins pour</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ la lecture</li> <li>○ L'écriture</li> <li>○ Les maths</li> </ul>	<p>Q : est-ce que ... [la lecture] vous sert aujourd'hui ?</p> <p>Q : est-ce que c'est utile pour vous d'avoir appris à... [lire, écrire, compter] ?</p> <p>Q : [La lecture, l'écriture, les maths]... Comment pouvez-vous employer ça ?</p> <p>- Vous employez ... [la lecture] comment, quand ? Pourquoi ?</p> <p>- Est-ce que vous avez des occasions de lire ?</p>	<p><b>Codage : Inventaire des opportunités/absence d'opportunité (contextes) de mobilisation des apprentissages de base</b></p> <p><b>Exemple :</b></p> <p>I: Ah oui. Et puis ça sert à quoi autrement d'avoir appris à lire ?</p> <p>P: Ben oui quand on va dans les magasins, savoir qu'est-ce qu'on achète. Heu... les livres. La lecture c'est important.</p> <p><b>Exemple :</b></p> <p>I: Ah oui, et puis justement ... calculer, est-ce que ça vous sert encore actuellement ?</p> <p>P: Oui, de temps en temps quand je vais dans les magasins, de temps en temps je triche un peu. Donc j'utilise mon natel pour savoir mes calculs... si je suis [inaudible]. Autrement si j'ai 5 francs et puis il y a quelque chose qui coûte 1frs90 ou 2frs90, je ne saurai pas combien il va me prendre donc je sais pas quoi. Alors je suis tout le temps avec mon natel pour savoir si c'est juste ou non.</p> <p>I: Oui d'accord, donc vous vérifiez toujours avec le natel...</p> <p>P: Oui je vérifie, je vérifie. Autrement question "3 + 3" là j'arrive. Si c'est des "+" j'arrive mais si c'est des "-", j'ai de la peine. »</p>

\*\*\* PAUSE \*\*\*

**Objectif 6 : explorer les contenus des apprentissages de la personne ainsi que leur perception en tant qu'apprenant à l'âge adulte**

NB : individuer les contextes/facteurs qui ont facilité ou fait obstacle à ces apprentissages

	Consigne	Aide	Indicateur de codage (exemples tirés des entretiens pré-test)
<p><b>a. Concept d'apprentissage à l'âge adulte</b></p> <p><i>Matériel :</i> Choix de pictos testés pour leur caractère prototypique (référant à la lecture, écriture, maths, atelier, formations âge adulte, autonomie – vie quotidienne)</p> <p>Prévoir des pictogrammes blancs</p> <p><u>Ne pas sortir les picto avant que la personne ait énoncé spontanément un thème/apprentissage.</u></p>	<p>Q : <i>est-ce que vous apprenez encore ? Quoi ?</i></p> <p>Q : <i>quand ? Où ? Avec qui ?</i></p> <p>Q : <i>comment ça a pu se faire ?</i></p> <p>Q : <i>vous avez suivi des formations continues ? Lesquelles ? Pourquoi ?</i></p>	<p>Autre manière de formuler la question :</p> <p>- <i>Pensez-vous que vous pouvez encore apprendre ?</i></p> <p>- <i>Qu'est-ce que vous avez appris après l'école ?</i></p> <p>- <i>Vous avez travaillé à/chez xxx : vous faisiez quoi ? Vous avez appris quoi ?</i></p>	<p><b>Codage: Inventaire de contenus d'apprentissage réalisés à l'âge adulte</b></p> <p><b>Exemple :</b></p> <p>P : Actuellement, moi ... moi-même j'ai dû apprendre la photo, j'ai dû faire des cours I : Ouai, oui c'est vrai vous avez appris la photo et puis quoi encore ? P : L'informatique ! /o/ L'informatique et ben après ça j'ai/j'ai dû apprendre, pi apprendre avec le Word, l'Excel, le Power-point, le (gainpaint), superpaint, /o/ c'était vraiment .. des moments des stratégies moins difficiles/ pas.</p>
<p><b>b. Explorer la manière dont la personne se considère comme un apprenant</b></p> <p><i>Matériel :</i> Choix de pictos testés pour leur caractère prototypique (référant à la lecture, écriture, maths, atelier, formations âge adulte, autonomie – vie quotidienne)</p> <p>Prévoir des pictogrammes blancs</p>	<p>Q : <i>les gens de votre âge peuvent-ils encore apprendre ?</i></p> <p>Q : <i>[Dites-moi] pourquoi ?</i></p>	<p>Aide</p> <p>- Reformulation : <i>est-ce qu'on peut encore apprendre à l'âge adulte?</i></p>	<p><b>Codage : Avis exprimé; inventaire des arguments invoqués en faveur/défaveur de la possibilité d'apprendre à l'âge adulte(locus interne ou externe).</b></p> <p><b>Exemple :</b></p> <p>« I: Est-ce qu'on peut encore apprendre à votre âge ? P1 : Ah oui ! ça s'apprend toujours ! I: C'est vrai ? P1 : D'année en année ... ça s'apprend toujours on doit toujours apprendre .. parce que où y a de la nouveauté ... on doit toujours apprendre ... on doit toujours des cours /o/ on doit toujours faire des cours ».</p>
<p><b>c. Ressortir les contenus des apprentissages déjà effectués à l'âge adulte</b></p>	<p>Q : <i>est-ce que vous avez déjà fait des cours ?</i></p> <p>Q : <i>avez-vous fait une formation ?</i></p>		<p><b>Codage: Inventaire de contenus d'apprentissage réalisés à l'âge adulte</b></p>

**Objectif 7 : explorer les projets d'apprentissage en considérant obstacles et facilitateurs**

NB : les personnes peuvent déjà avoir répondu spontanément aux questions suivantes dans les phases précédentes

NB : objet de recherche : individuer les opportunités/facilités et les obstacles aux apprentissages

	Consigne	Aide	Indicateur de codage (exemples tirés des entretiens pré-test)
<b>a. Apprentissages souhaités</b>  <i>Matériel :</i> <i>Choix de pictos testés pour leur caractère prototypique (référant à la lecture, écriture, maths, atelier, formations âge adulte, autonomie – vie quotidienne)</i>  <i>Prévoir des pictogrammes blancs</i>  <u>Ne pas sortir les picto avant que la personne ait énoncé spontanément un thème/apprentissage.</u>	<i>Q : aimerez-vous encore apprendre ?</i>  <i>Q : qu'est-ce qu'il faut faire pour que ça se passe ?</i>  <i>Q : qu'est-ce qui empêche de... [suivre un cours de xxx] ?</i>	<i>- Vous qu'est ce que vous voulez encore apprendre ?</i>  <i>- A-t-il un cours/un sport/une formation qui vous intéresserait ?</i>  <i>- Et comment vous pourriez faire pour apprendre par exemple xxx ? Ca dépend de quoi ?</i>  <i>- S'il y avait par exemple un cours de xxx .. ça vous intéresserait ?</i>	<b>Codage : Avis exprimé; inventaire des arguments invoqués en faveur/défaveur de la possibilité d'apprendre .</b>  <b>Exemple :</b> I: Vous croyez que ce serait possible d'apprendre l'anglais par exemple si vous vouliez? P: Si j'en ai la possibilité, j'apprenais oui. I: Oui, mais il faudrait qu'une possibilité vienne comment ? P: Qu'elle vienne e de la part de la direction ... I : HumHum .. c'est donc à ..l'institution à faire des propositions ? P1: Voilà/ I : Il n'y a pas de cours d'anglais ailleurs... ? P1 : Non.  <b>Exemple :</b> I: Ah oui, est-ce que vous aimeriez apprendre à pouvoir mieux calculer ou bien ? P: Oui j'aimerais bien, oui. I: Oui. Est-ce qu'il y a des cours qui existent ici ? P: Oui [inaudible] Il y a des cours bien sûr. I: Et puis vous pourriez les prendre ou bien ? P: Je ne sais pas il faudrait que je me renseigne. I: Ah oui d'accord, mais vous pensez que c'est encore possible d'apprendre ? P: Oui c'est encore possible, oui.

Objectif 8 : Individuer les contenus et explorer la manière dont la personne perçoit les possibilités d'apprendre au troisième âge			
	Consigne	Aide	Indicateur de codage
<p><b>a. Représentation des apprentissages au troisième âge</b></p> <p><i>Matériel :</i> Choix de pictos testés pour leur caractère prototypique (référant à la lecture, écriture, maths, atelier, formations âge adulte, autonomie – vie quotidienne)</p> <p><i>Prévoir des pictogrammes blancs</i></p> <p><u>Ne pas sortir les picto avant que la personne ait énoncé spontanément un thème/apprentissage.</u></p>	<p><i>Q : est-ce les gens âgés peuvent encore apprendre ?</i></p> <p><i>Q : pensez-vous toujours apprendre lorsque vous serez âgés ?</i></p>	<p><i>Q : est-ce qu'on apprend encore à l'âge de xxx/ cette personne (montrer image/évoquer le prénom d'une personne âgée nommée avant)</i></p> <p><i>- Connaissez-vous des personnes âgées ? Que font-ils les personnes âgées pendant la journée ?</i></p> <p><i>- Et vous à l'âge de cette personne, pensez toujours apprendre des choses ?</i></p>	<p><b>Codage : Avis exprimé; inventaire des arguments invoqués en faveur/défaveur de la possibilité d'apprendre au troisième âge.</b></p>

## **Annexe B**

**Support présenté lors de la séance d'information**

**(étude 1 et 2)**

# Les apprentissages à l'âge adulte

## Séance d'information

(projet FNS no 1000134-132308)

# Présentation



Professeure Geneviève Petitpierre



Professeure Germaine Gremaud

# Présentation



Natacha Beaufort



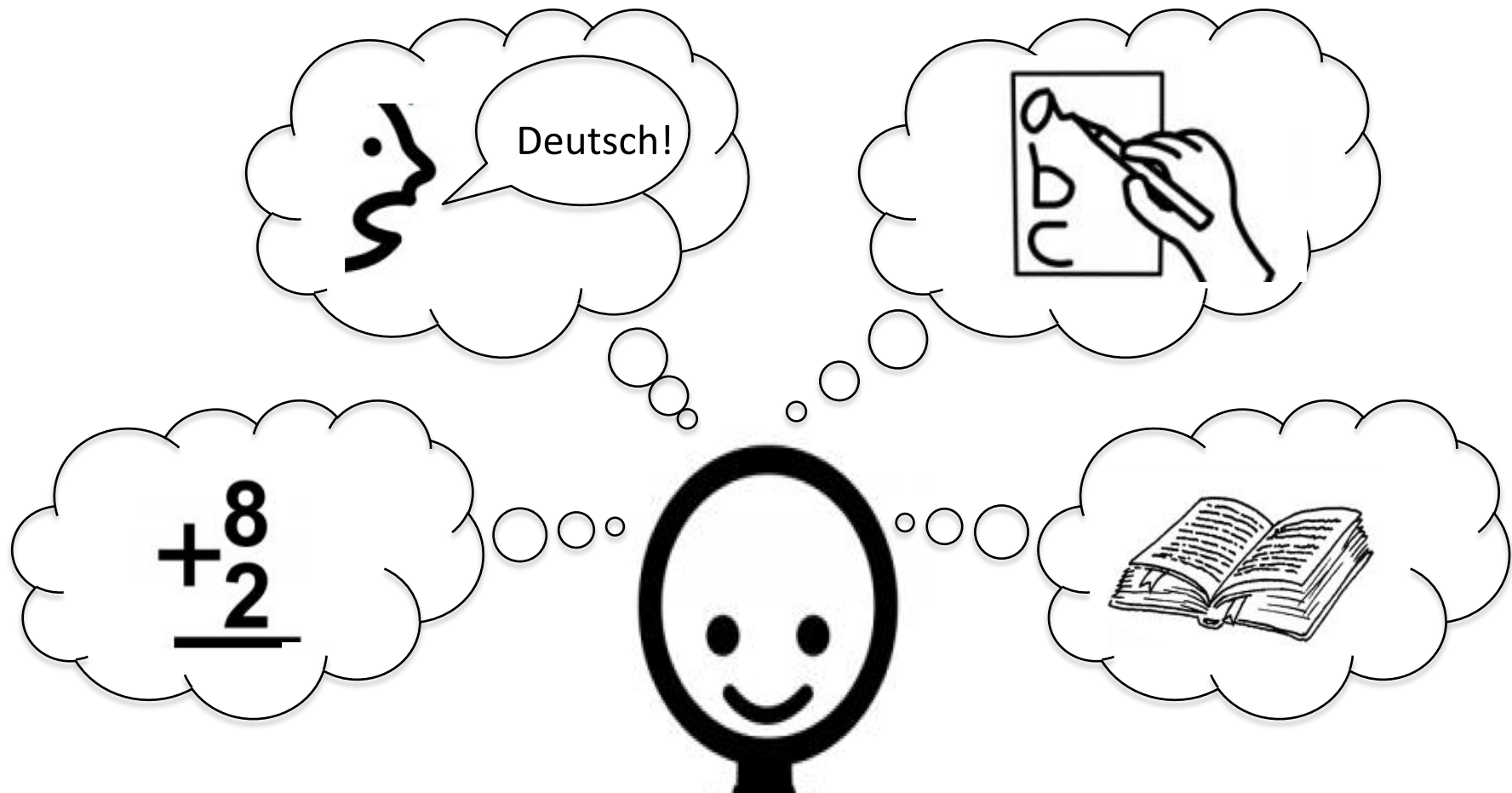
Aline Veyre



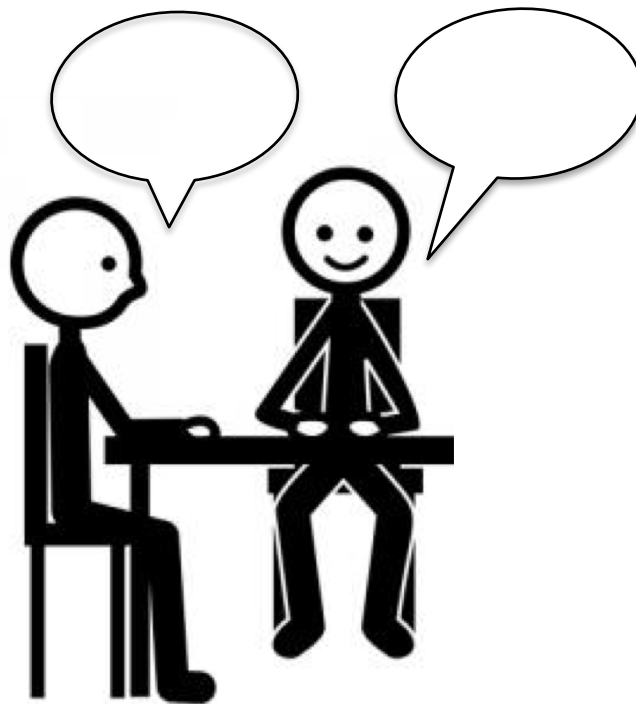
Ivo Bruni

# Les apprentissages

Est-il encore possible d'apprendre?

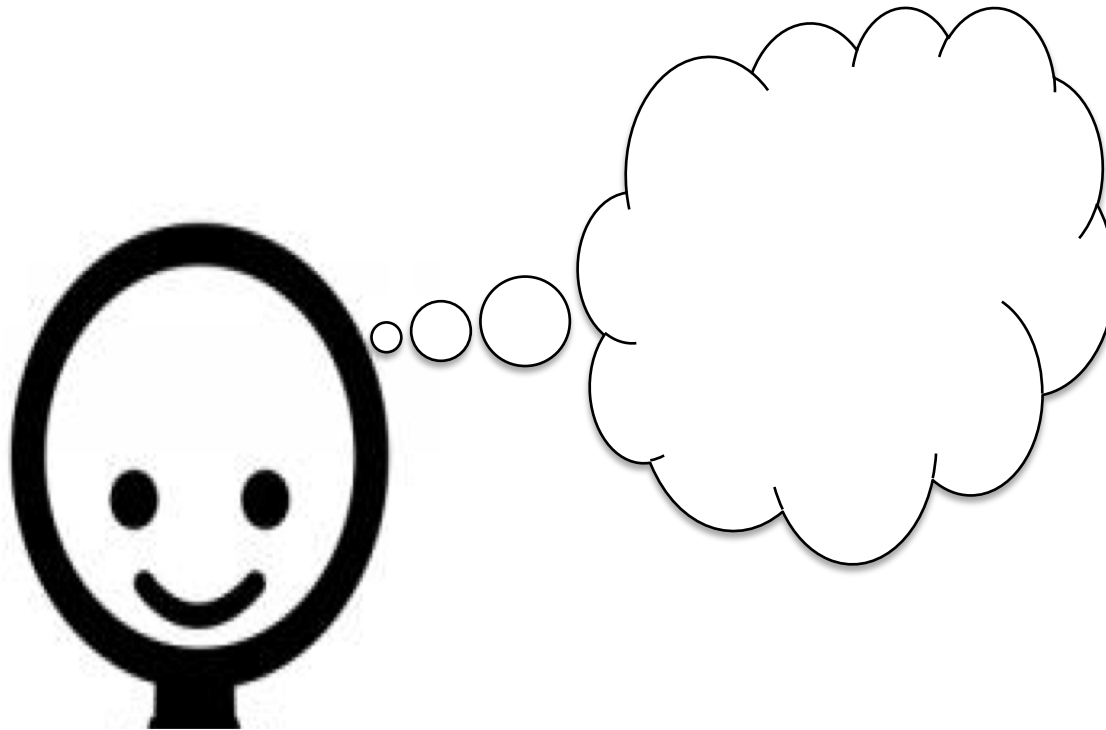


Nous vous invitons à prendre part à une  
recherche en participant **à une discussion**



Les questions sont **faciles**

Ce qui nous intéresse, **c'est ce que vous avez à dire**



Il y aura **2** ou **3** rencontres

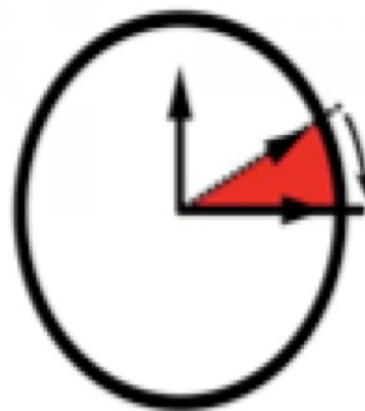


Les responsables fixeront le **moment** de la  
rencontre à *(nom établissement)*

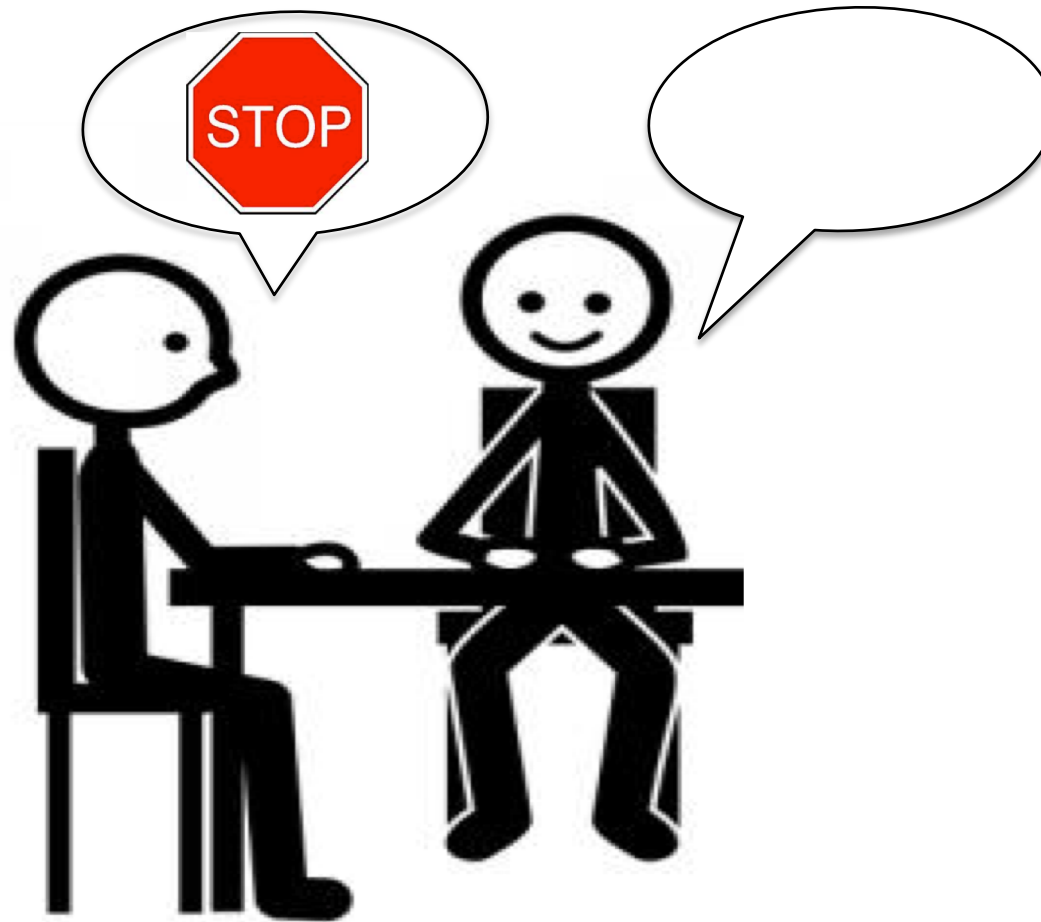
*(ajouter logo de l'établissement)*

Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi

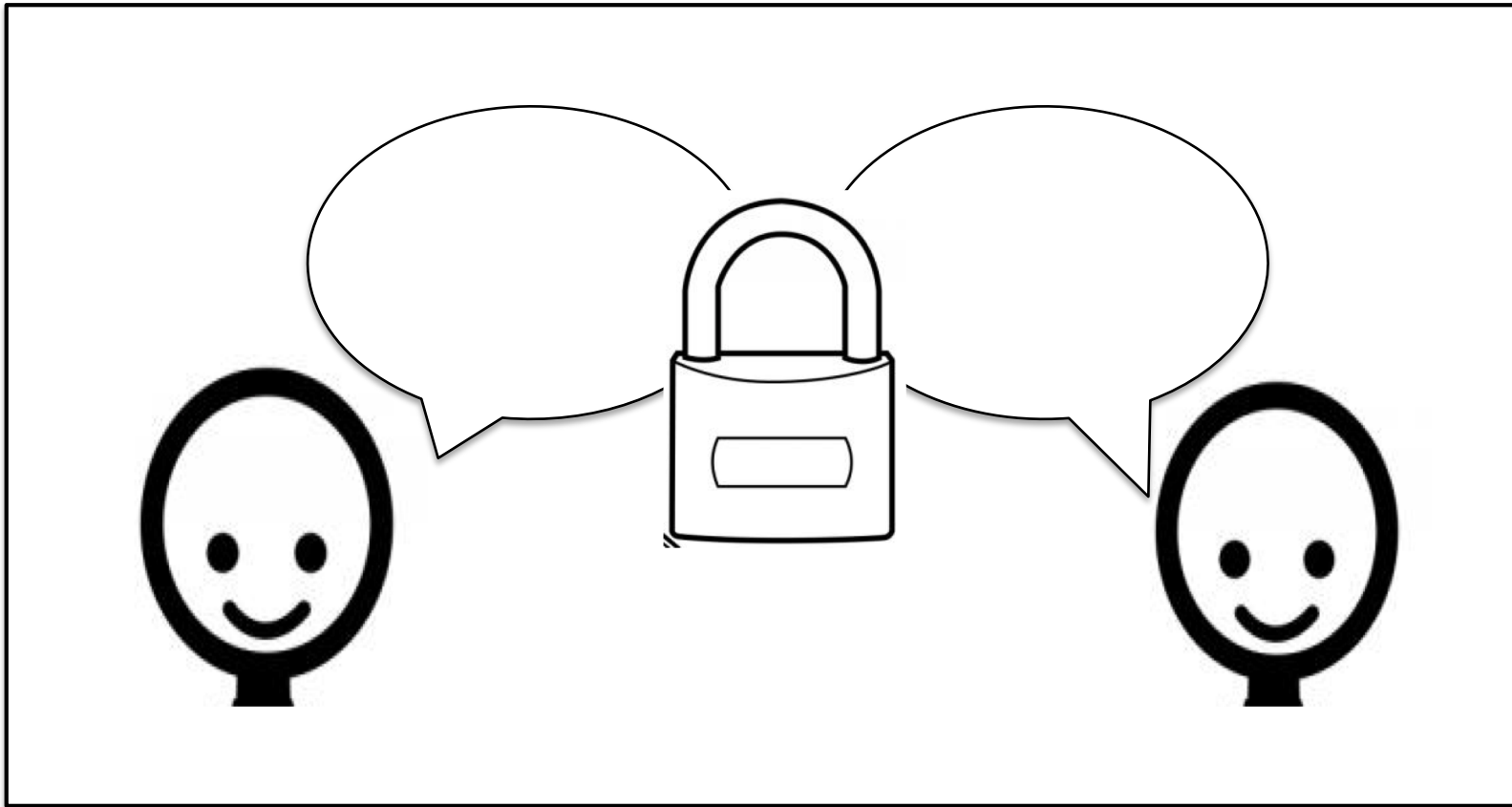
La discussion dure environ **1 heure**  
**à chaque fois**



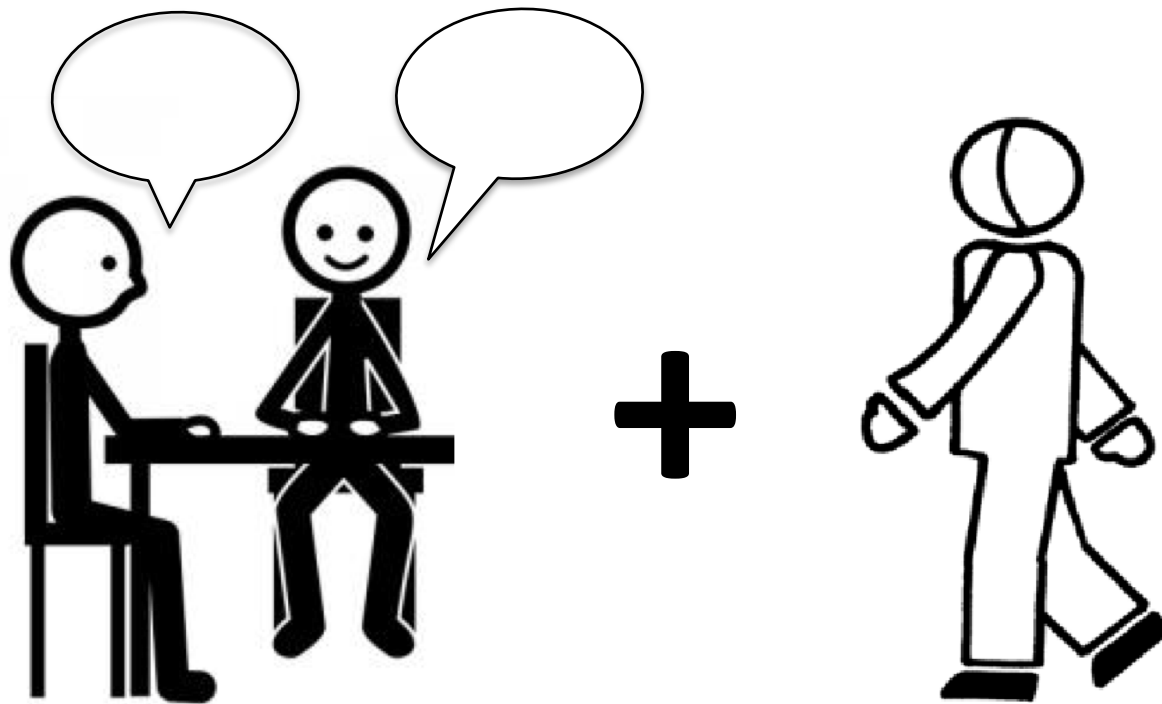
La discussion peut être **stoppée** en tout temps



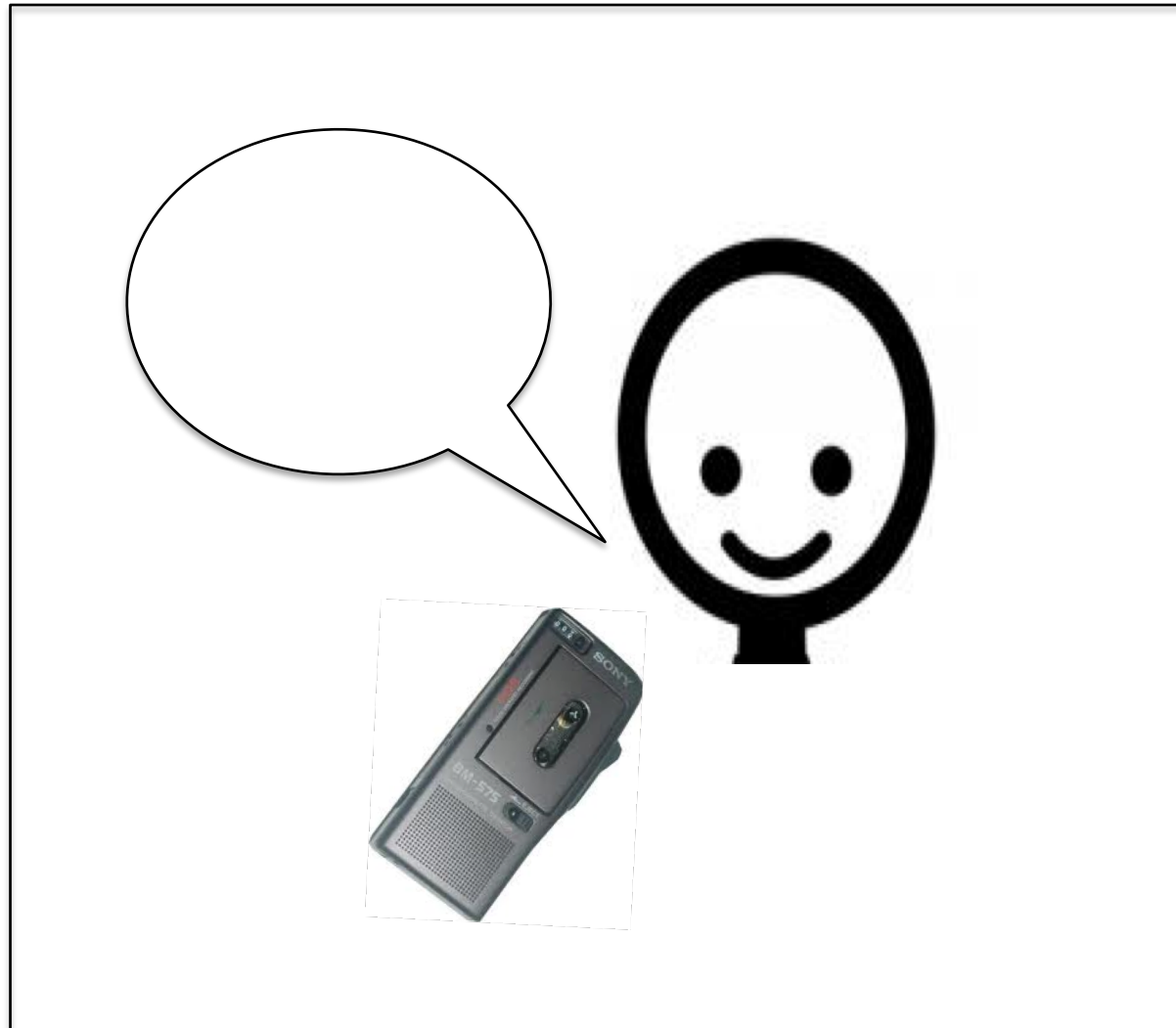
La discussion reste **entre nous**



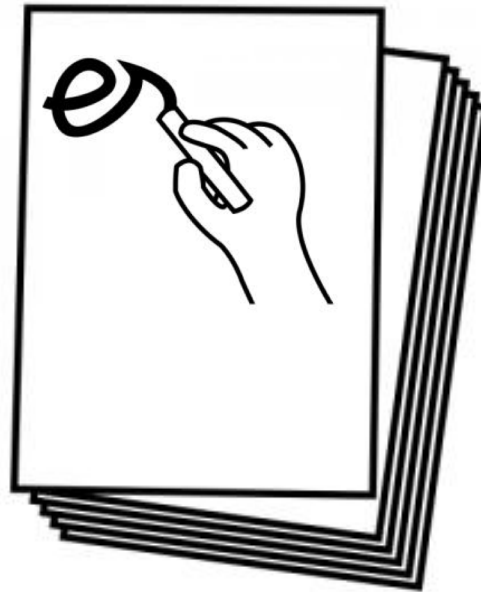
Si vous le désirez, votre éducateur peut vous  
**accompagner**



La discussion est **enregistrée**



Nous écrirons la discussion qui a été enregistrée  
pour voir ce que **chacun pense des**  
**apprentissages**



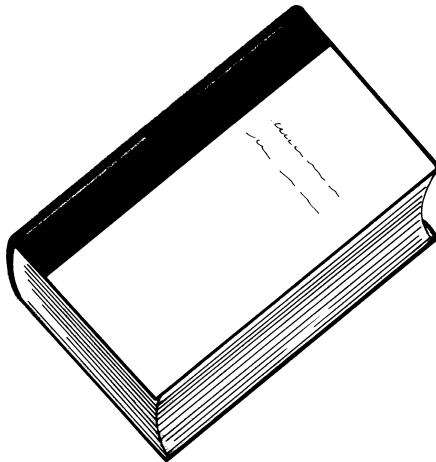
Nous viendrons présenter **ce qui a été dit, sans  
dire les noms**



**Ce que vous avez dit** peut intéresser et aider  
d'autres personnes



**Ce que vous avez dit** peut être présenté dans  
des livres ou des cours



# Nous allons vous donner **un formulaire de consentement**



Université de Fribourg  
Département de pédagogie curative et spécialisée

éesp école d'études sociales et pédagogiques - Lausanne  
haute école de travail social et de la santé - Vaud

**Geneviève Petitpierre**  
Professeure  
**Aline Veyre**  
Collaboratrice scientifique

**Germaine Gremaud**  
Professeure  
**Ivo Bruni**  
Collaborateur scientifique

## Les apprentissages à l'âge adulte<sup>1</sup>








<b>J'ai lu</b> le présent formulaire et <b>j'accepte</b> de participer à cette étude.	
<b>J'accepte</b> que ce que j'ai dit soit <b>présenté</b> dans <b>des articles ou dans des livres</b> .	
<b>J'accepte</b> que ce que j'ai dit soit <b>présenté</b> dans <b>des cours</b> , (les cours pour devenir éducateur par exemple).	
<b>Nom et prénom</b> ..... ..... <b>Signature</b> .....	

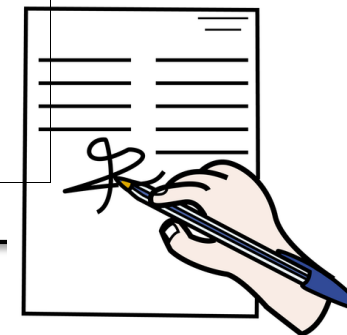
Formulaire de consentement du travailleur en atelier

Vous avez le droit d'**accepter**  
ou de **refuser** de faire partie de la recherche

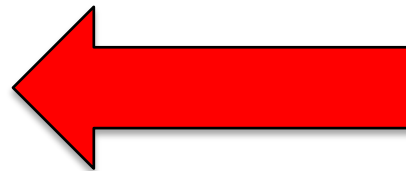
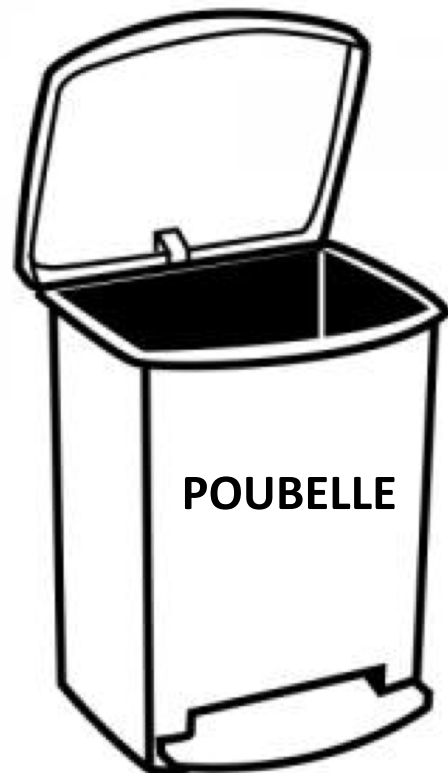









Si vous **acceptez**, vous pouvez **rendre** le  
formulaire **signé** à *(ajouter nom du responsable)*

 <p>Université de Fribourg Département de pédagogie curative et spécialisée</p>		 <p>éesp école d'études sociales et pédagogiques - Lausanne haute école de travail social et de la santé - Vaud</p>	
Geneviève Petitpierre Professeure Aline Veyre Collaboratrice scientifique		Germaine Gremaud Professeure Ivo Bruni Collaborateur scientifique	
<b>Les apprentissages à l'âge adulte<sup>1</sup></b>			
J'ai lu le présent formulaire et j'accepte de participer à cette étude.			
J'accepte que ce que j'ai dit soit présenté dans des articles ou dans des livres.		 	
J'accepte que ce que j'ai dit soit présenté dans des cours, (les cours pour devenir éducateur par exemple).			
Nom et prénom ..... .....			
Signature .....			
<b>Formulaire de consentement du travailleur en atelier</b>			



Si vous **refusez**,  
vous pouvez  
**jeter** le **formulaire**



 Université de Fribourg Département de pédagogie curative et spécialisée		 école d'études sociales et pédagogiques · Lausanne haute école de travail social et de la santé · Vaud	
Geneviève Petitpierre Professeure Aline Veyre Collaboratrice scientifique		Germaine Gremaud Professeure Ivo Bruni Collaborateur scientifique	
<b>Les apprentissages à l'âge adulte<sup>1</sup></b>			
J'ai lu le présent formulaire et j'accepte de participer à cette étude.	 <b>Oui</b>		
J'accepte que ce que j'ai dit soit <b>présenté</b> dans <b>des articles ou dans des livres</b> .			
J'accepte que ce que j'ai dit soit <b>présenté</b> dans <b>des cours</b> , (les cours pour devenir éducateur par exemple).			
Nom et prénom ..... .....			
Signature .....			
<b>Formulaire de consentement du travailleur en atelier</b>			

## **Annexe C**






### **Formulaire de consentement**

**(étude 1 et 2)**

**Geneviève Petitpierre**  
Professeure  
**Aline Veyre**  
Collaboratrice scientifique

**Germaine Gremaud**  
Professeure  
**Ivo Bruni**  
Collaborateur scientifique

## Les apprentissages à l'âge adulte<sup>1</sup>

<p><b>J'ai lu</b> le présent formulaire et <b>j'accepte</b> de participer à cette étude.</p>		
<p><b>J'accepte</b> que ce que j'ai dit soit <b>présenté</b> dans <b>des articles ou dans des livres</b>.</p>		
<p><b>J'accepte</b> que ce que j'ai dit soit <b>présenté</b> dans <b>des cours</b>, (les cours pour devenir éducateur par exemple).</p>		
<p><b>Nom et prénom</b></p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p><b>Signature</b></p> <p>.....</p>		

### Formulaire de consentement du travailleur en atelier

Ce formulaire est à remettre à **(ajouter nom du responsable)**,  
jusqu'au **XXX**.

<sup>1</sup> Ce projet est soutenu financièrement par le Fonds National suisse de la recherche scientifique (Projet no 100013-132308)

## **Annexe D**

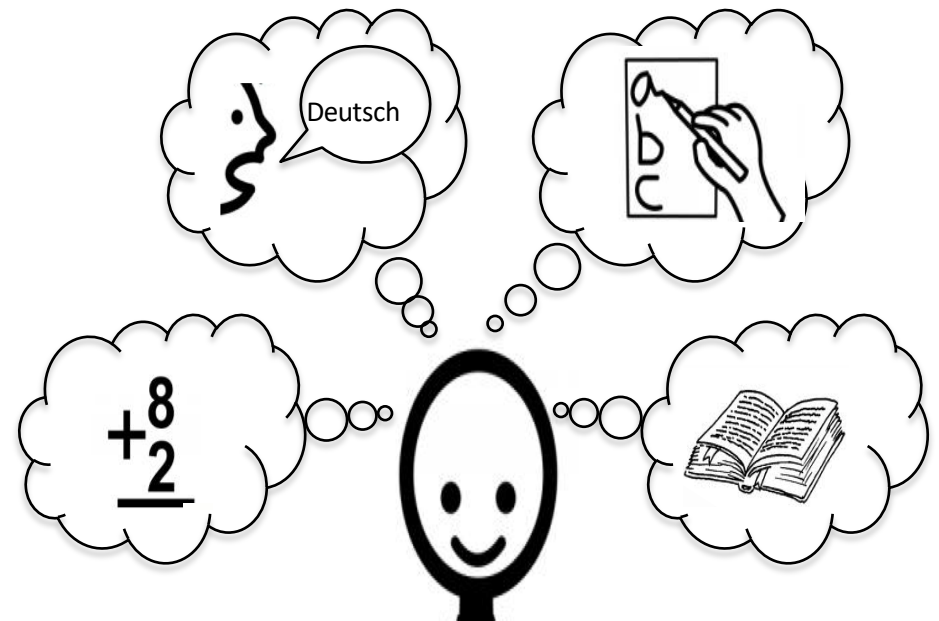
### **Support présenté lors de la restitution des résultats (étude 1 et 2)**

# Les apprentissages à l'âge adulte

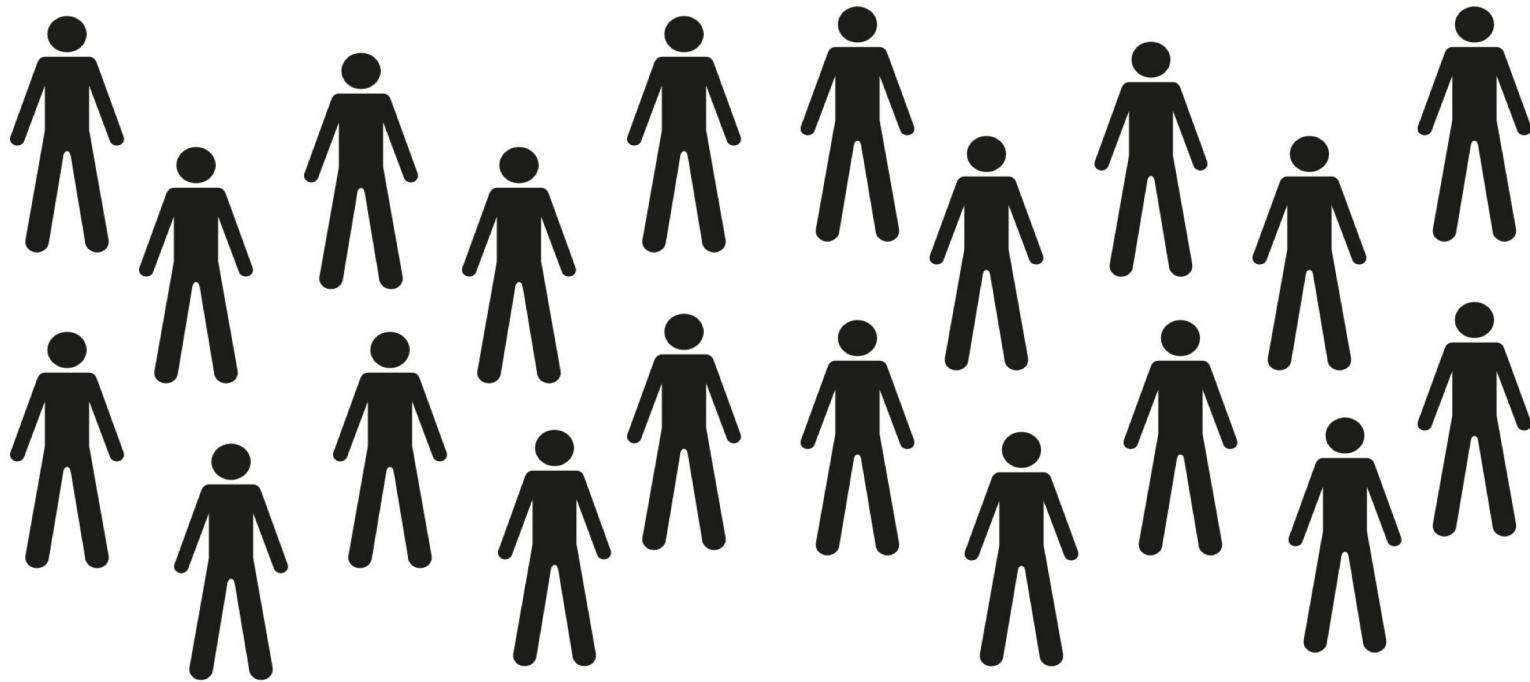
## Séance de présentation des résultats



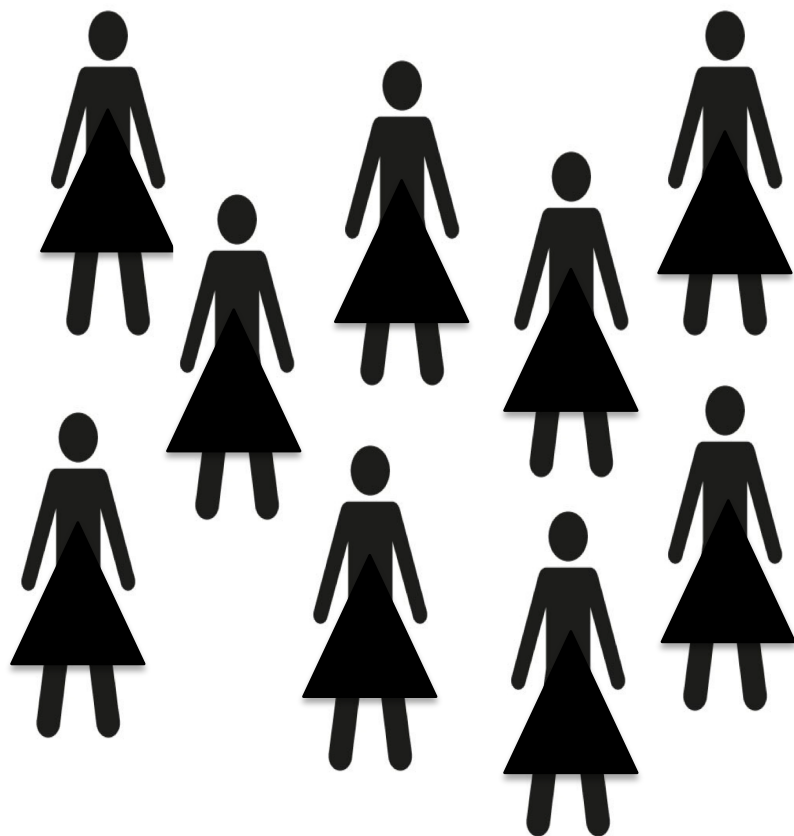
Nous sommes venus discuter avec vous des  
apprentissages



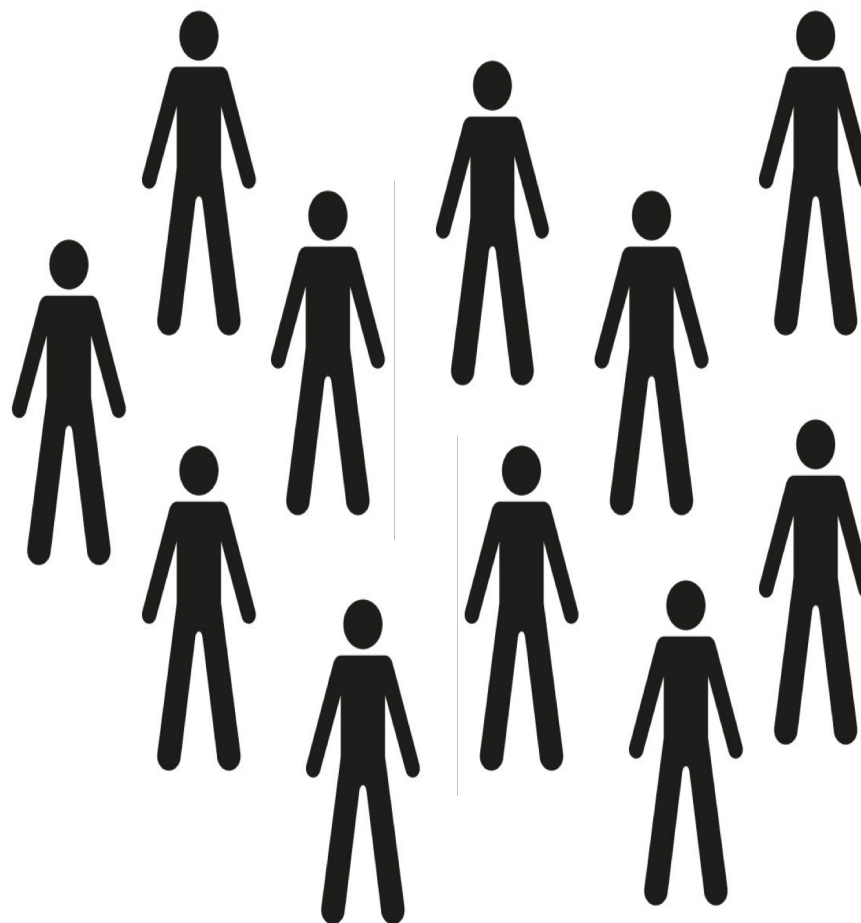
Nous avons discuté avec beaucoup d'autres  
personnes



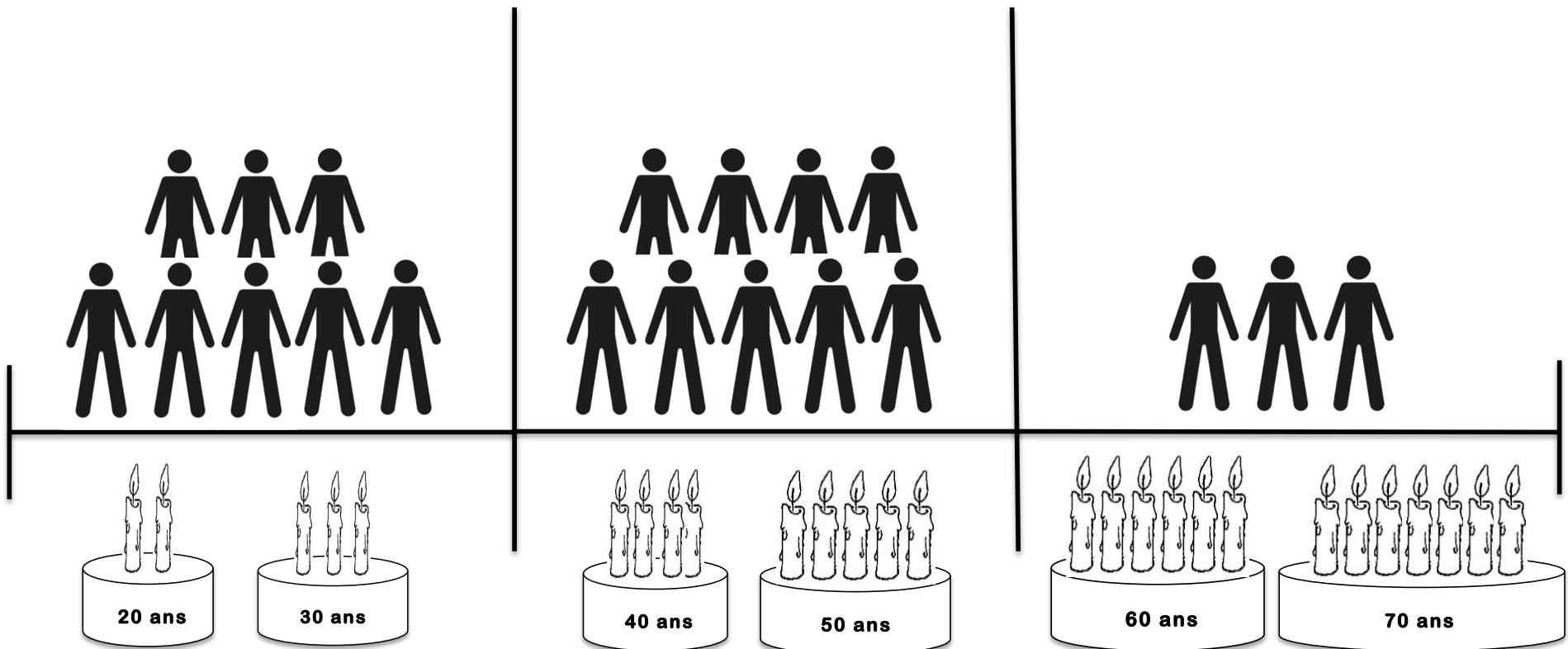
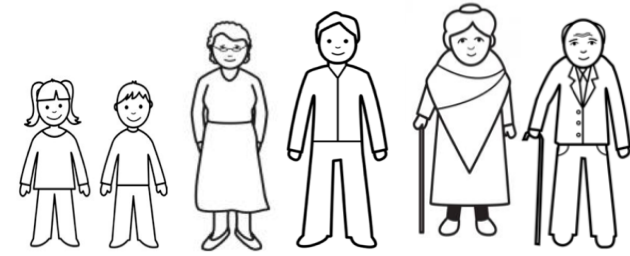
Femmes

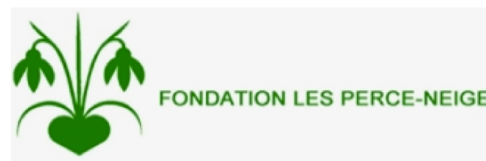
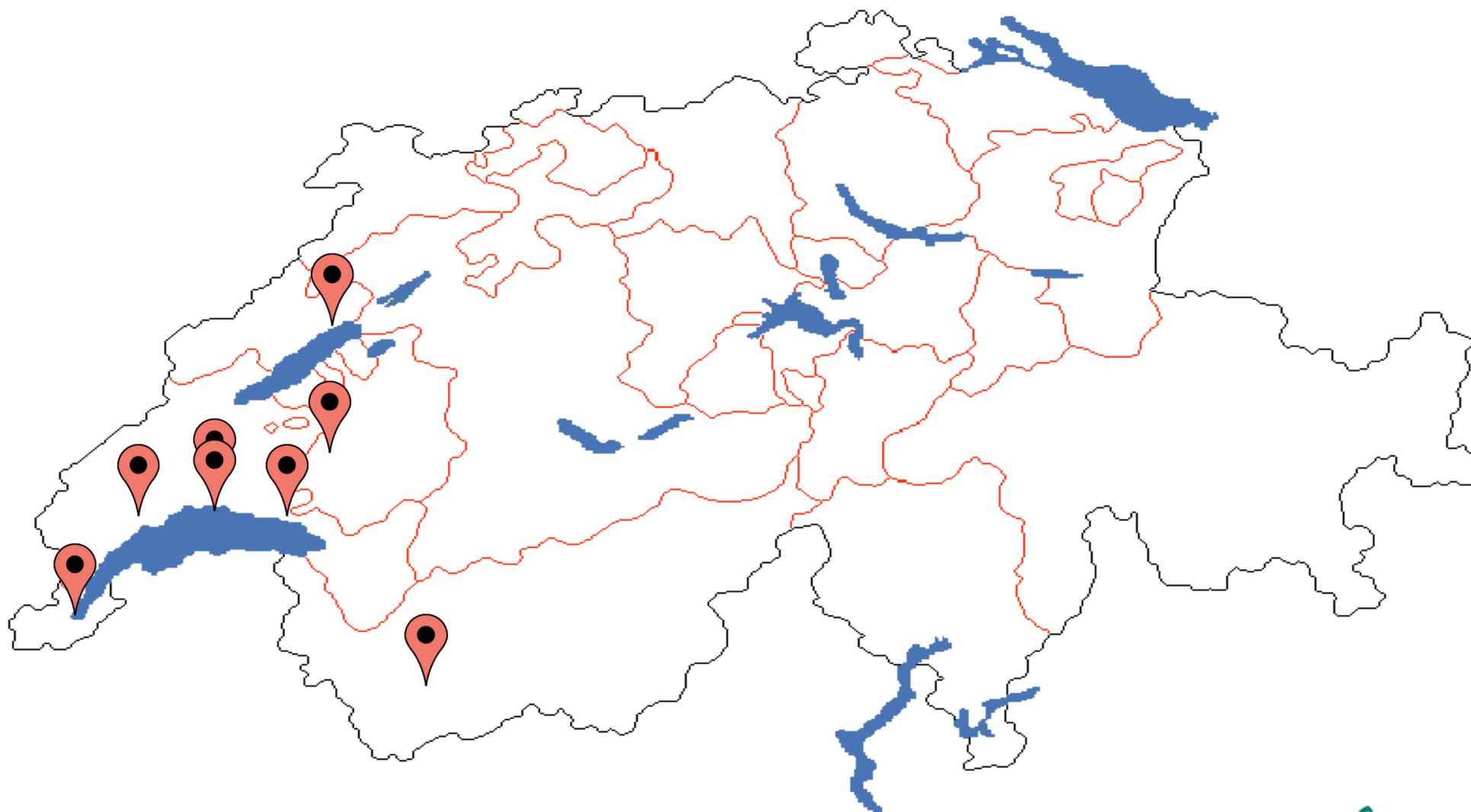


Hommes

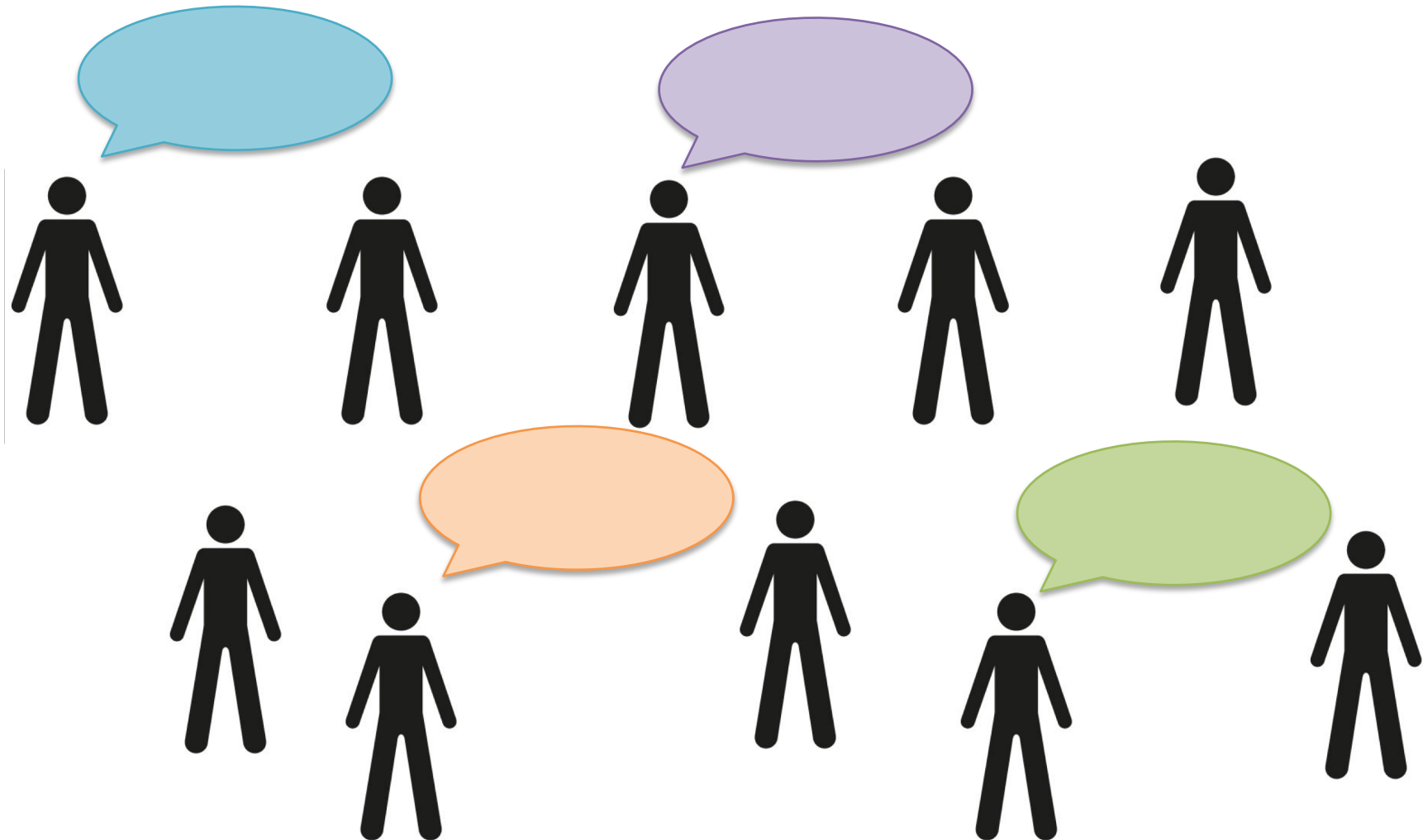


# Age des participants

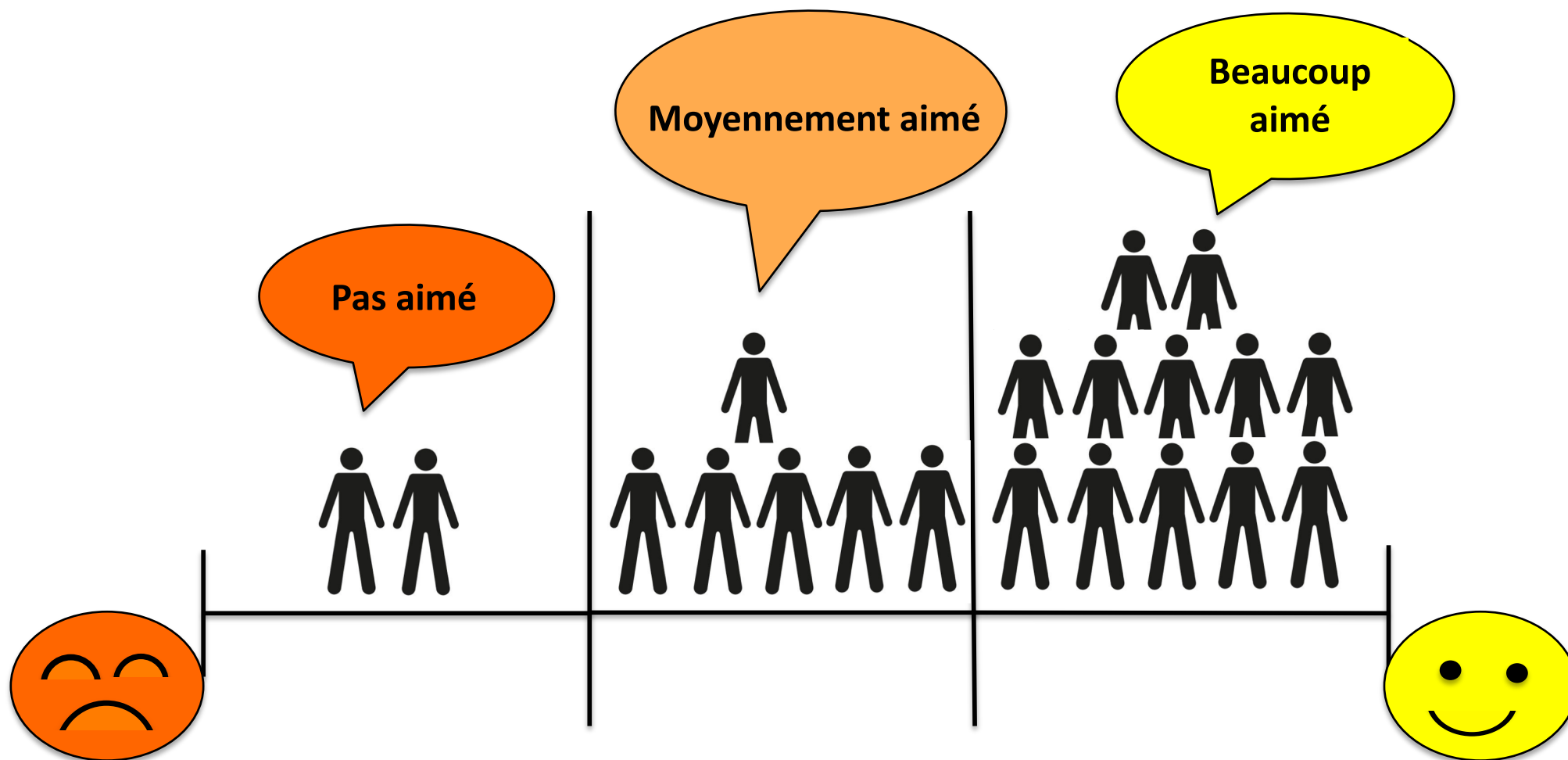
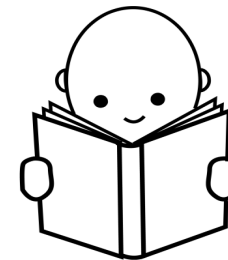




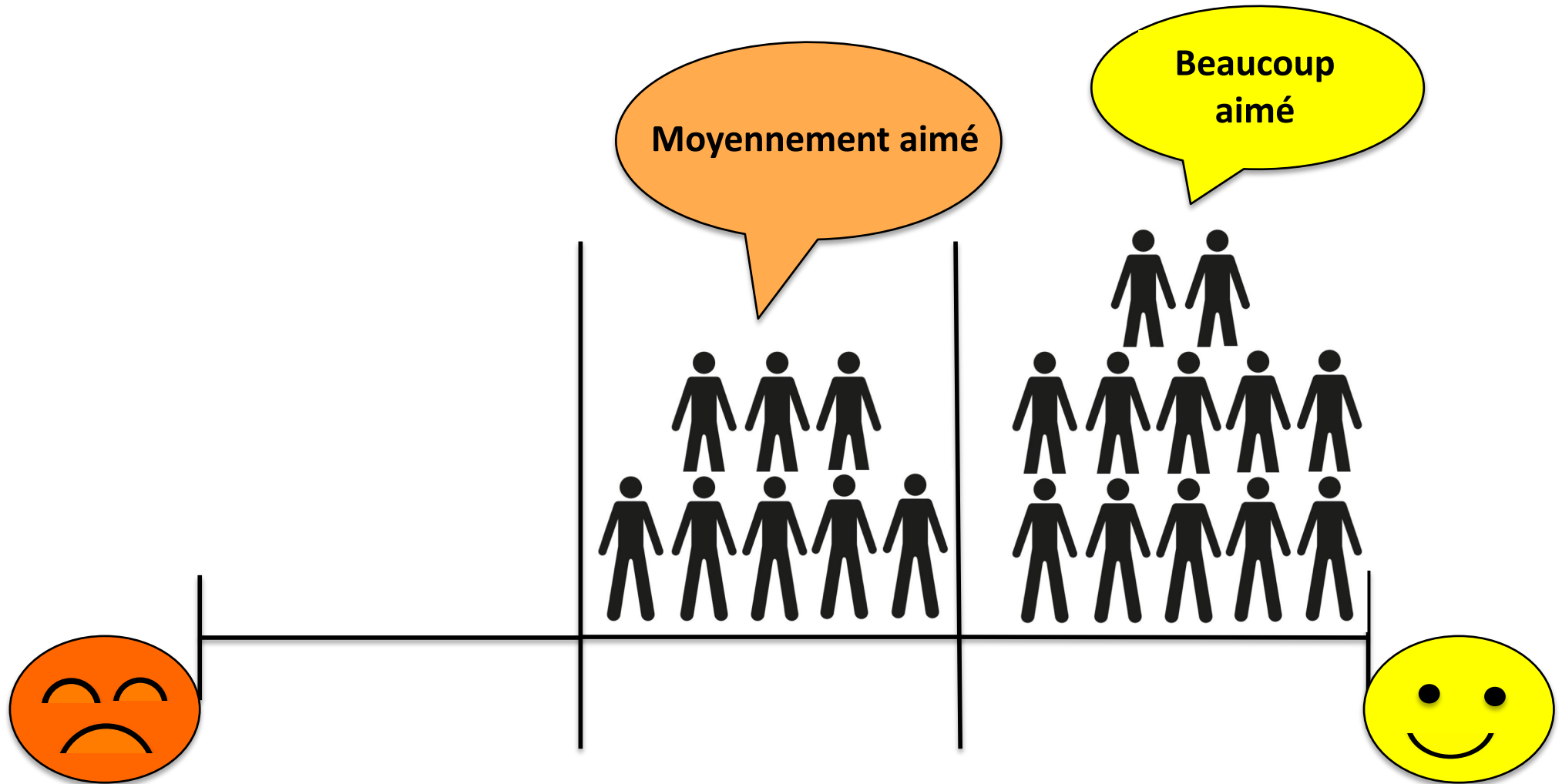
Nous venons vous présenter ce que vous avez  
dit des apprentissages



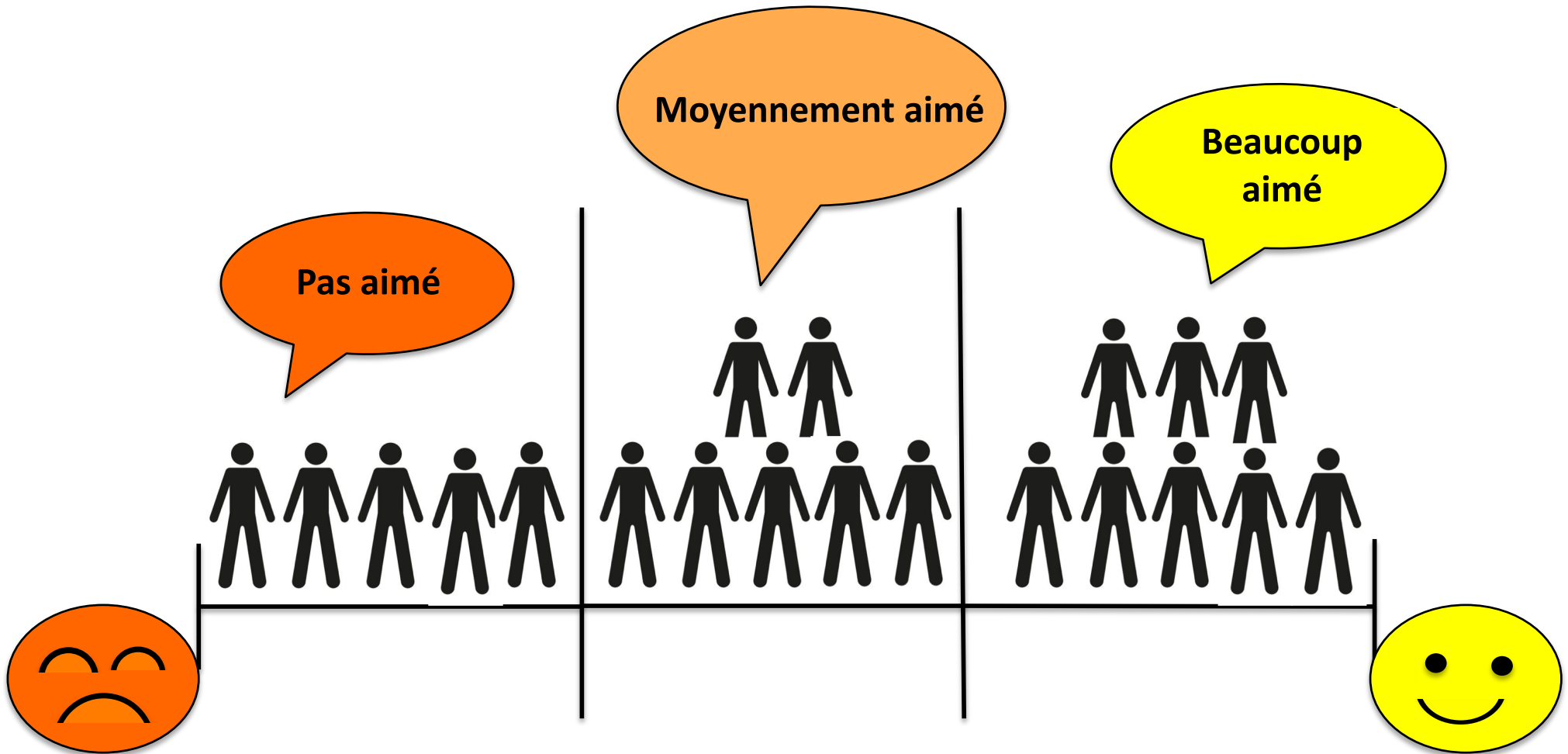
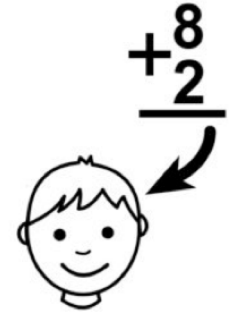
# Apprentissage de la lecture



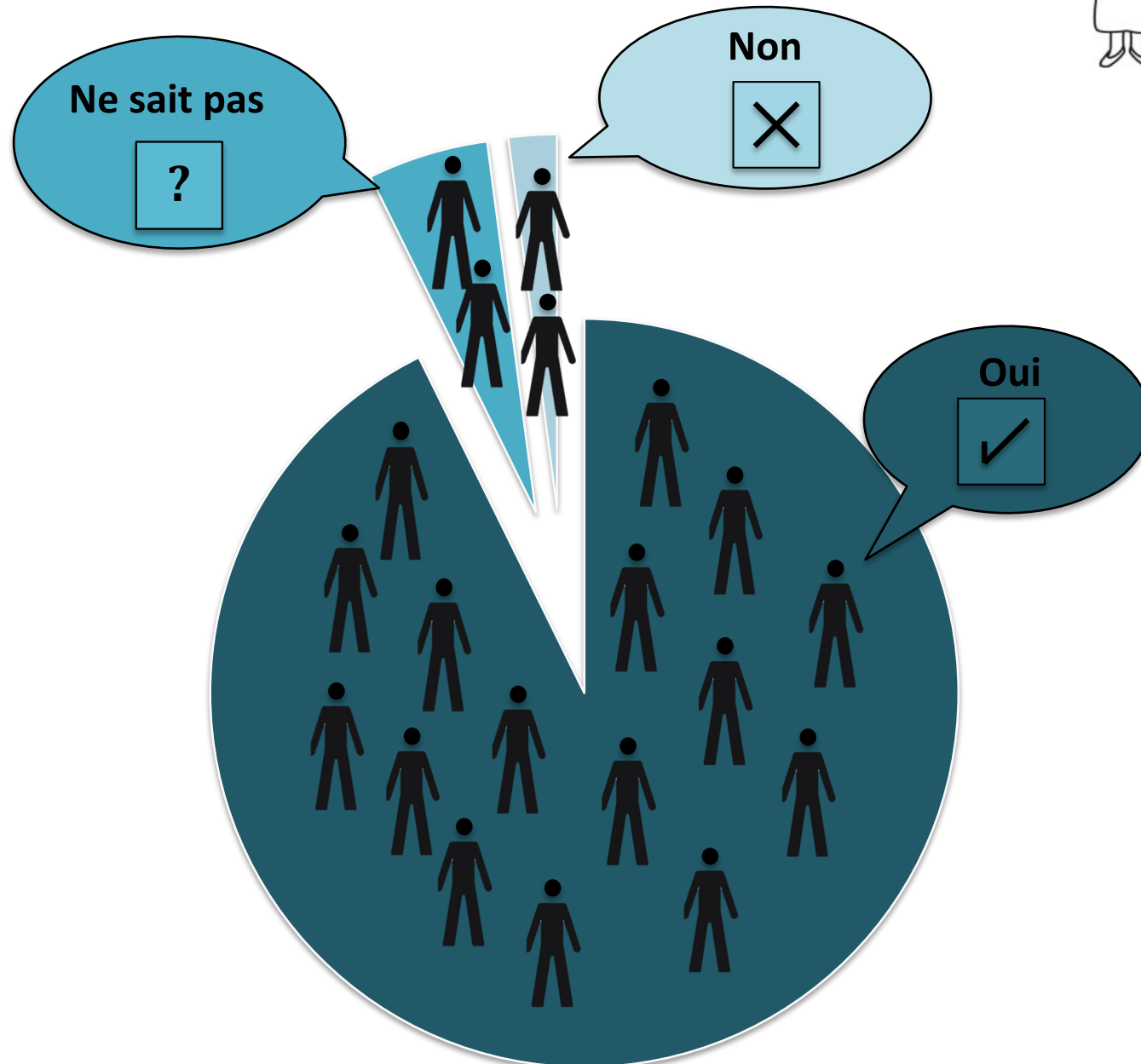
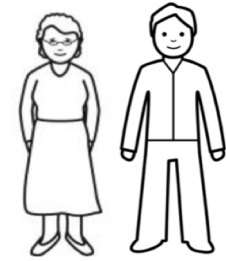
# Apprentissage de l'écriture



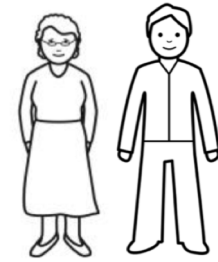
# Apprentissage des mathématiques



# Possibilité d'apprendre



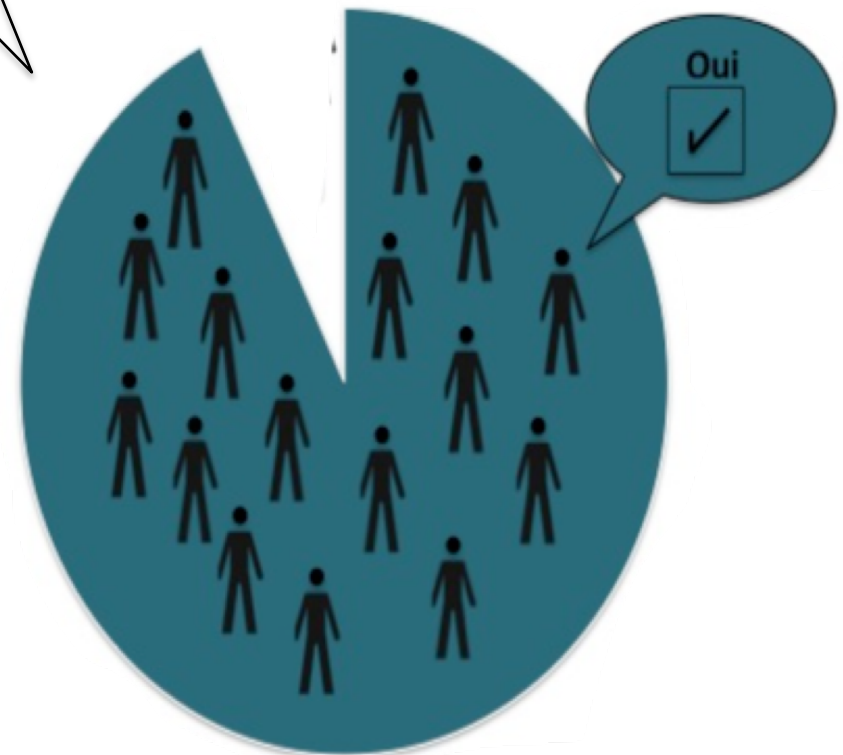
# Possibilité d'apprendre



Oui c'est possible pour tout le monde. C'est que peut-être on travaille mieux quand on apprend des choses.

Oui, oui c'est possible, mais avec quelqu'un qu'on choisit oui, on fait imitation, faut choisir avec qui.

Oui oui, j'en finis pas d'apprendre moi. On apprend à chaque instant, tous les jours. Je connais pas une seule personne qui apprend rien.



# Possibilité d'apprendre



Pour l'instant, je fais tout alors je sais pas,  
je sais plus.

Des fois oui, des fois je sais pas, peut-  
être pas toujours.

**Ne sait pas**

?



# Possibilité d'apprendre



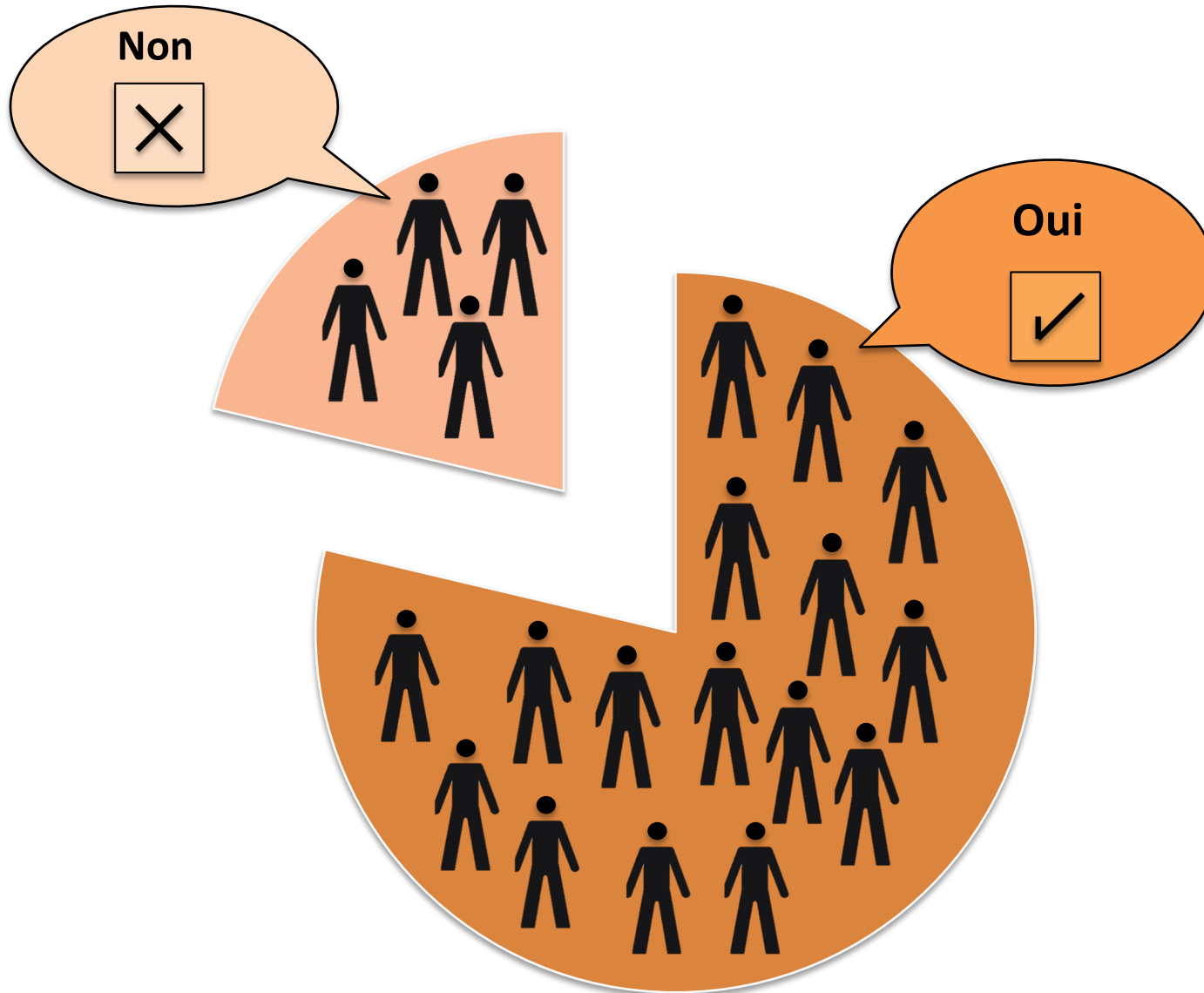
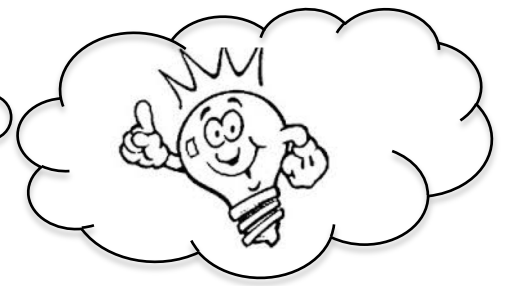
Non, pour moi c'est fini là, j'ai tout dans ma tête déjà.

J'ai plus envie d'apprendre des choses nouvelles, pour moi maintenant c'est bon!

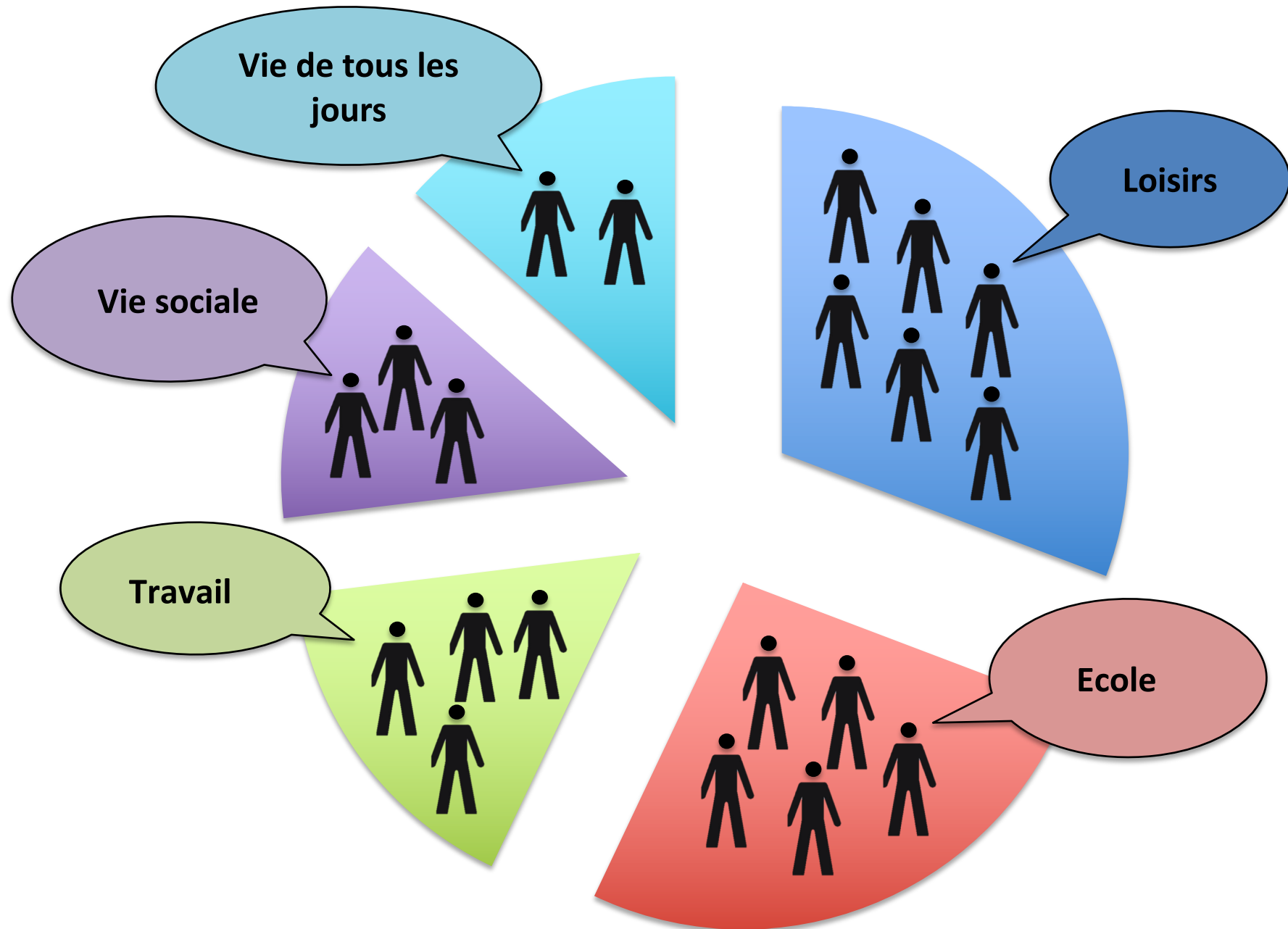
**Non**



# Projet d'apprentissage°°°



# Types de projets d'apprentissage





Par exemple, le cheval, je sais déjà quand il marche mais plutôt trotter et galoper, apprendre ça ouais!



Moi, ce que je voudrais, c'est des cours pour apprendre des choses sur les champignons, les reconnaître.



Plutôt la musique, un cours de musique, soit le piano, soit la guitare, ou même chanter dans une chorale.



Aller au cinéma toute seule, ouais aller partout! Mais voilà faudrait prendre le bus et payer toute seule.



Bon la natation, ça je fais déjà, mais peut-être un autre sport, le foot ou le basket.

Loisirs





J'aimerais apprendre à mieux lire et mieux écrire pour pouvoir faire les commandes au Tea-Room.



Surtout à m'exercer pour lire le journal.



La famille à ma maman vit en Australie. Eux ils parlent anglais et moi français. Peut-être que je pourrais apprendre un peu l'anglais aussi.



Apprendre à écrire des SMS sur mon nouveau téléphone portable pour écrire à ma sœur.

Ecole





J'aimerais continuer le four à bois et faire plus de recettes, j'aimerais bien faire les quiches du jeudi.



Comme métier, j'aimerais faire du pain moi. Ouais changer de métier, avoir un nouveau, ça j'aimerais.

Lun.			
Mar.			
Mer.			
Jeu.			
Ven.			
Sam.			
Dim.			

J'aimerais apprendre à mettre les choses en place pour le boulot pour le lendemain, un peu prévoir.

Travail





J'ai un fiancé et là maintenant on est sur une liste d'attente pour un appartement. Moi je vais apprendre à avoir un appartement en couple.



Mon papa est un peu malade, moi j'aimerais pouvoir m'occuper de lui, savoir comment faire.



Y'a encore les émotions, j'ai encore un peu de peine à gérer. Si le moral baisse, je fais plein de bêtises.

**Vie sociale**





Apprendre à faire les courses, ça ça me manque encore un peu. Faire les commissions toute seule, donner l'argent juste à la caissière.



C'est que la cuisine, j'adore faire, et puis moi j'aime bien faire comme les gens, on met un tablier, on fait la cuisine, une fois un souper italien par exemple. Voilà, j'apprécie d'apprendre ça parce que c'est mon rêve de faire la cuisine vraiment bien, j'aime beaucoup.

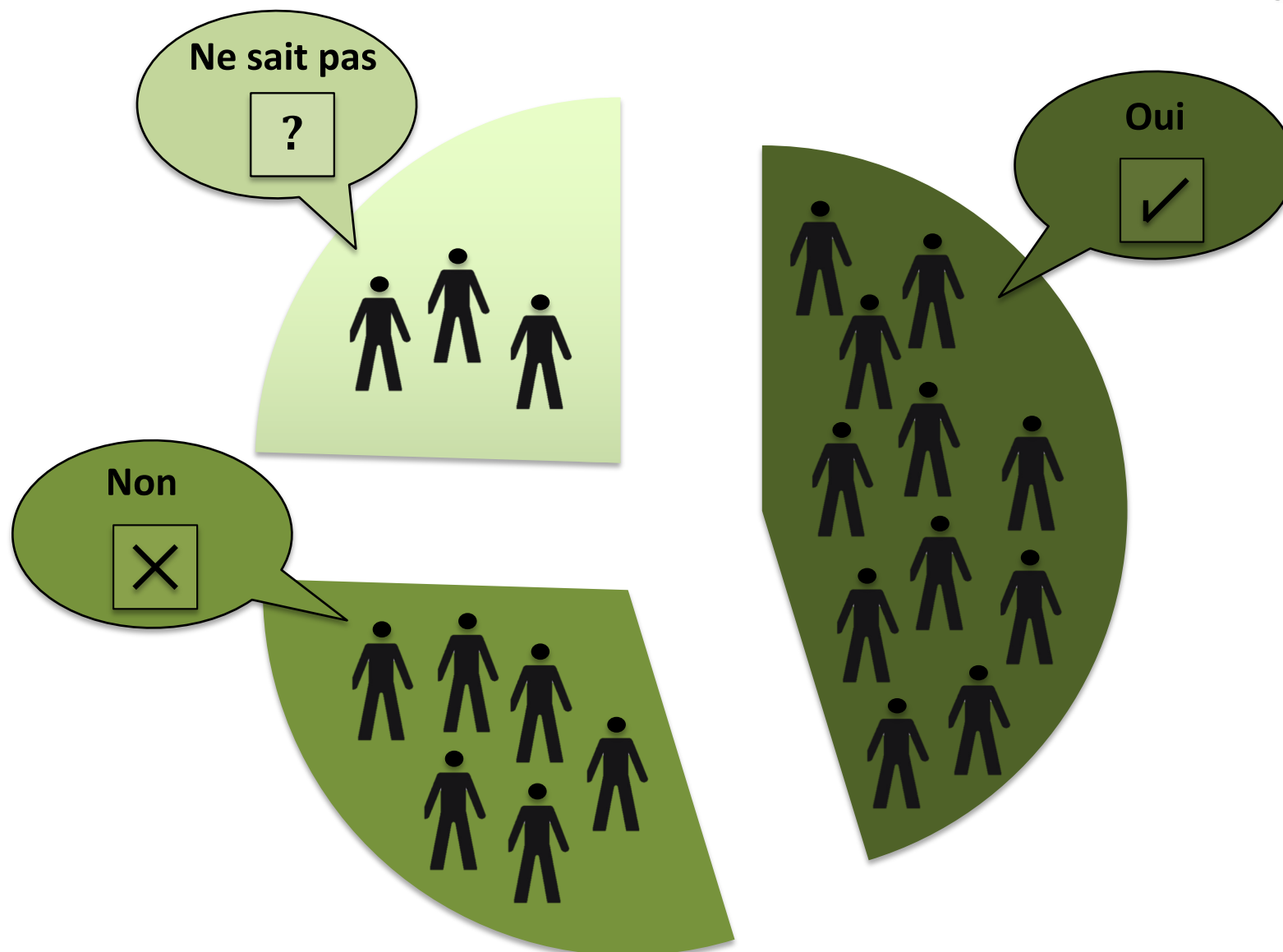


Apprendre le ménage, comme ça on aura moins souvent les femmes de ménage. Bon moi je sais faire déjà, vider les poubelles, les trucs comme ça, mais j'avais envie de voir si on peut aider pour faire les chambres à coucher.

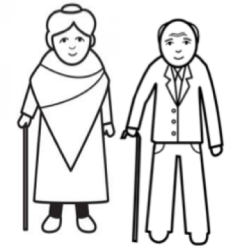
**Vie de tous les jours**



# Possibilité d'apprendre plus tard



# Possibilité d'apprendre plus tard



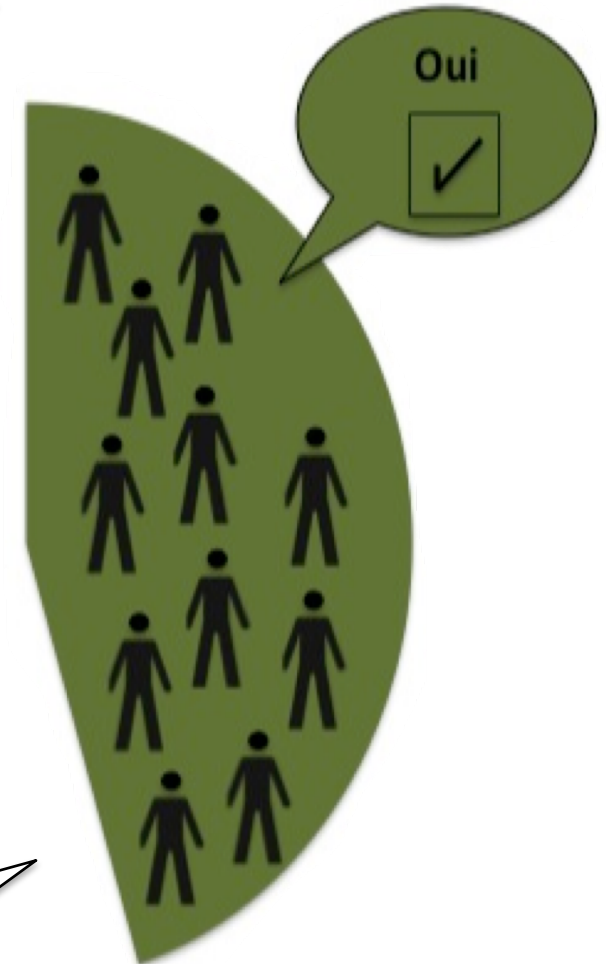
Oui, on peut toujours apprendre à faire la cuisine.

Oui aussi des fois, mais pas tout le temps, quand on est fatigué, on peut pas.

Oui ça dépend surtout de la santé.

Moi j'ai entendu dire depuis longtemps déjà, on apprend toute notre vie. On peut toujours apprendre, oui enfin y a des choses qu'on sait pas tout alors on apprend.

On peut faire des choses qu'on a jamais découvertes quand on était jeune, des choses qu'on n'a jamais découvertes parce qu'on a été pris dans le travail.



# Possibilité d'apprendre plus tard



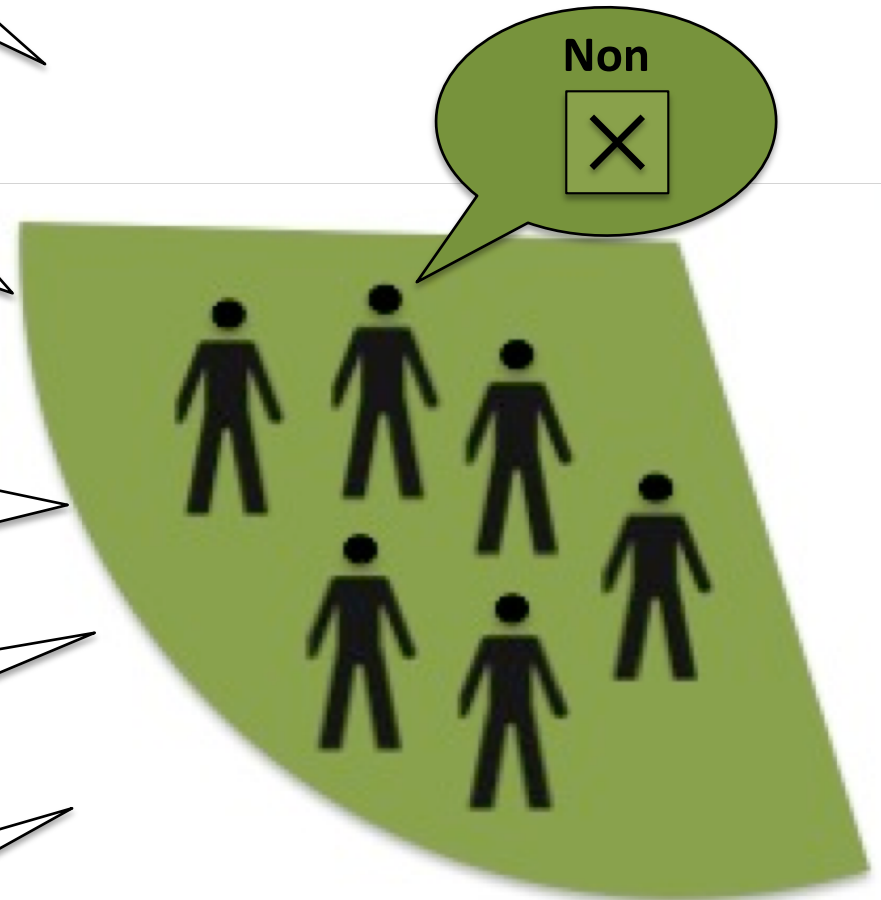
C'est un peu dur!

Des fois, c'est dur, normalement elles se reposent.

Non, parce qu'elles sont trop âgées, ils vont dans les maisons de retraite.

Non, elles sont trop fatiguées!

Non, elles ont plus la mémoire!



# Possibilité d'apprendre plus tard



Là, je dis non, je sais plus, ouais, enfin  
on sait pas encore.

Je suis pas encore arrivé jusque là, je  
sais pas.

On verra, je peux pas dire encore.

**Ne sait pas**

?



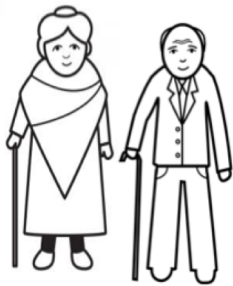
# Résumé



Beaucoup pensent qu'il est encore possible d'apprendre maintenant.



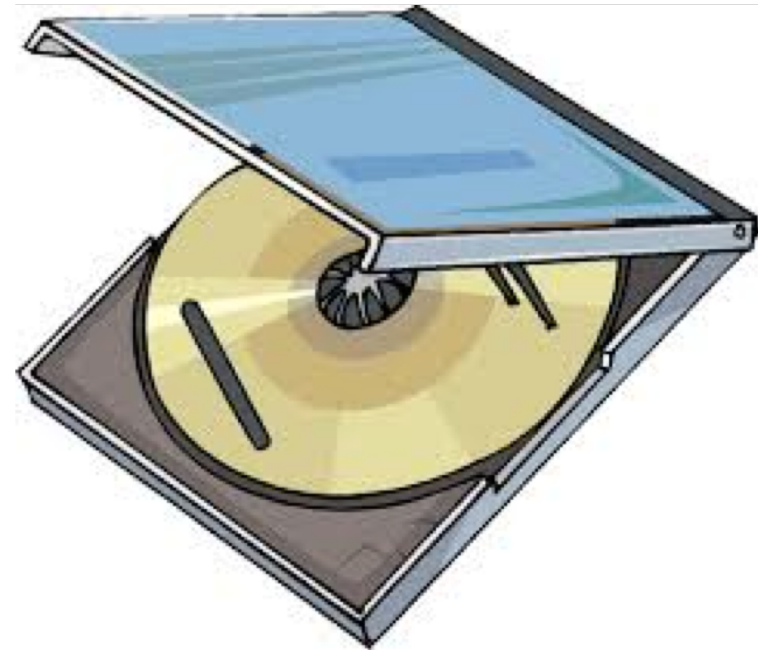
Il y a beaucoup de projets d'apprentissage différents.



Il y a beaucoup d'avis différents sur la possibilité d'apprendre plus tard.

# Nous vous enverrons la présentation

Décembre



# Nous vous donnons une attestation de participation



## *Attestation de participation*

a participé à la recherche :

**Les apprentissages à l'âge adulte**  
(FNS n° 100013-135070)



Fribourg et Lausanne, le 15 octobre 2013

Prof. Dr. Geneviève Petitpierre    Prof. Dr. Germaine Gremaud

MERCI



## **Annexe E**

### **Exemples d'exercices proposés lors de la formation Math+ (étude 3)**

## Module 1 : Compter et dénombrer une collection jusqu'à 20

AAP

Exercices de consolidation connectés à la vie professionnelle  
compter et dénombrer des perles

Exercice 1

<p><b>Variante 1</b></p> <p><b>Modalité :</b> exercice individuel</p> <p><b>Disposition des participants :</b> autour d'une table</p> <p><b>Tâche des participants :</b> Compter et dénombrer une collection de perles</p> <p><b>Consigne :</b></p> <p>a) Prends _ perles dans la grande boîte et place-les dans ta petite boîte.</p> <p><b>Précisions :</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Si l'exercice se fait en duo ou à plusieurs, il est possible de mobiliser les pairs pour vérifier ou corriger le travail effectué, la consigne sera :<ul style="list-style-type: none"><li>• Observe le travail que ton voisin a fait.</li><li>• Dis-lui s'il a respecté la consigne.</li><li>• S'il y a une erreur, essaie de la corriger avec ton voisin.</li></ul></li></ol> <p><b>Prolongement :</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. La consigne peut être donnée par écrit afin de travailler également la compréhension écrite des nombres. (Exemple : Prends le nombre de perles écrit sur le tableau).</li></ol>	<p><b>Matériel :</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Grandes boîtes contenant des perles</li><li>- Petites boîtes individuelles vides</li><li>- Tableau individuel blanc + stylo</li></ul>
<p><b>Variante 2</b></p> <p><b>Modalité :</b> exercice individuel</p> <p><b>Disposition des participants :</b> autour d'une table</p> <p><b>Tâche des participants :</b> Reproduire selon un modèle une collection de perles</p> <p><b>Consigne :</b></p> <p>a) Reproduis dans ta boîte ce que tu vois sur la photo devant toi.</p> <p><b>Précisions :</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Si l'exercice se fait en duo ou à plusieurs, il est possible de mobiliser les pairs pour vérifier ou corriger le travail effectué, la consigne sera :<ul style="list-style-type: none"><li>• Observe le travail que ton voisin a fait.</li><li>• Dis-lui s'il a respecté la consigne.</li><li>• S'il y a une erreur, essaie de la corriger avec ton voisin.</li></ul></li></ol>	<p><b>Matériel :</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Grandes boîtes contenant des perles</li><li>- Petites boîtes individuelles vides</li><li>- Photos (modèles de dénombrement)</li></ul>
<p><b>Variante 3</b></p> <p><b>Modalité :</b> exercice collectif</p> <p><b>Disposition des participants :</b> autour d'une table</p> <p><b>Tâche des participants :</b> Compter une collection de perles</p> <p><b>Consigne :</b></p> <p>a) Compte les perles qui se trouvent sous le tissu.</p> <p><i>Le matériel est placé au milieu de la table. Chacun, à tour de rôle, compte les perles cachées et écrit le nombre trouvé sur sa carte ou souffle à l'oreille de l'enseignant. A la fin, ils confrontent leur résultat.</i></p>	<p><b>Matériel :</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Tissu ou linge</li><li>- Tableau individuel blanc + stylo</li></ul>

## Module 1 : Compter et dénombrer une collection jusqu'à 20

AAP

Exercices de consolidation connectés à la vie professionnelle  
compter et dénombrer des perles

Exercice 1

Notes :

### Photos du matériel utilisé



## Module 1 : Compter et dénombrer une collection jusqu'à 20

AAP

Exercices progressifs

Exercice 2

### Variante 1

**Modalité :** exercice individuel

**Disposition des participants :** à sa place de travail

**Tâche des participants :** construire une collection d'objets sur la base d'une consigne orale

**Consigne :**

a) \_ personnes viennent manger cet après-midi, pourrais-tu mettre la table.

**Précisions :**

1. **Si l'exercice se fait en duo ou à plusieurs, il est possible de mobiliser les pairs pour vérifier ou corriger le travail effectué, la consigne sera :**
  - Observe le travail que ton voisin a fait.
  - Dis-lui s'il a respecté la consigne.
  - S'il y a une erreur, essaie de la corriger avec ton voisin.

### Matériel :

- Assiette
- Fourchette
- Couteau
- Cuillère
- Serviette

### Variante 2

**Modalité :** exercice individuel

**Disposition des participants :** à sa place de travail

**Tâche des participants :** construire une collection d'objets sur la base d'une consigne écrite

**Consigne :**

a) Pourrais-tu mettre la table pour le nombre de personnes inscrites sur la carte.

**Précisions :**

1. **Si l'exercice se fait en duo ou à plusieurs, il est possible de mobiliser les pairs pour vérifier ou corriger le travail effectué, la consigne sera :**
  - Observe le travail que ton voisin a fait.
  - Dis-lui s'il a respecté la consigne.
  - S'il y a une erreur, essaie de la corriger avec ton voisin.

**Prolongement :**

1. Le matériel proposé peut être varié, par exemple, les nombres peuvent être présentés en chiffre, en lettre ou par des personnes à compter.

### Matériel :

- Assiette
- Fourchette
- Couteau
- Cuillère
- Serviette
- Cartes

## Module 1 : Compter et dénombrer une collection jusqu'à 20

AAP

Exercices progressifs

Exercice 2

<p><b>Variante 3</b></p> <p><b>Modalité :</b> exercice individuel</p> <p><b>Disposition des participants :</b> à sa place de travail</p> <p><b>Tâche des participants :</b> construire une collection d'objets sur la base d'une consigne orale et identifier le cardinal</p> <p><b>Consigne :</b></p> <p>a) Peux-tu mettre la table pour une personne.</p> <p>Une fois que la personne a terminé, demandez :</p> <p>b) Combien y a-t-il d'assiettes ?</p> <p>c) Combien de couteaux ?</p>	<p><b>Matériel :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Assiette</li> <li>- Fourchette</li> <li>- Couteau</li> <li>- Cuillère</li> <li>- Serviette</li> </ul>
<p><b>Variante 4</b></p> <p><b>Modalité :</b> exercice individuel</p> <p><b>Tâche des participants :</b> à sa place de travail</p> <p><b>Activité des participants :</b> construire une collection d'objets sur la base d'une consigne orale ou sur la base de nombre préalablement compté.</p> <p><b>Consigne :</b></p> <p>a) Partenaire A : Complète la fiche indiquant le nombre de personnes présentes à table</p> <p>b) Partenaire B : Pourrais-tu mettre la table pour le nombre de personnes inscrites sur la fiche.</p> <p>c) Partenaire A : Peux-tu vérifier l'équivalence des collections.</p> <p><b>Précisions :</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>Si l'exercice se fait en duo ou à plusieurs, il est possible de mobiliser les pairs pour vérifier ou corriger le travail effectué, la consigne sera :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Observe le travail que ton voisin a fait.</li> <li>• Dis-lui s'il a respecté la consigne.</li> <li>• S'il y a une erreur, essaie de la corriger avec ton voisin.</li> </ul> </li> <li>2. Les deux partenaires s'échangent les rôles l'un après l'autre.</li> </ol>	<p><b>Matériel :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Assiette</li> <li>- Fourchette</li> <li>- Couteau</li> <li>- Cuillère</li> <li>- Serviette</li> <li>- Cartes</li> </ul>
<p><b>Variante 5</b></p> <p><b>Modalité :</b> exercice individuel</p> <p><b>Disposition des participants :</b> à sa place de travail</p> <p><b>Tâche des participants :</b> construire une collection d'objets sur la base d'une consigne écrite</p> <p><b>Consigne :</b></p> <p>a) Pourrais-tu préparer _ fourchettes, verres, assiettes... pour le nombre de personnes inscrites sur la carte.</p>	<p><b>Matériel :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Assiette</li> <li>- Fourchette</li> <li>- Couteau</li> <li>- Cuillère</li> <li>- Serviette</li> <li>- Cartes</li> </ul>

## Module 1 : Compter et dénombrer une collection jusqu'à 20

AAP

Exercices progressifs

Exercice 2

### Précisions :

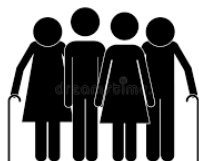
1. Si l'exercice se fait en duo ou à plusieurs, il est possible de mobiliser les pairs pour vérifier ou corriger le travail effectué, la consigne sera :
  - Observe le travail que ton voisin a fait.
  - Dis-lui s'il a respecté la consigne.
  - S'il y a une erreur, essaie de la corriger avec ton voisin.

### Prolongement :

1. La consigne peut être donnée par écrit afin de travailler également la compréhension écrite des nombres. Le matériel proposé peut être varié, par exemple, les nombres peuvent être présentés en chiffre, en lettre ou par des personnes à compter.

### Notes :

### Photos du matériel utilisé (planche à dénombrer)



## **Annexe F**

### **Exemple de grille d'observation directe (étude 5)**

**(Tessari Veyre & Petitpierre, 2018)**



### **Précisions concernant la nomenclature :**

La cotation de la performance et de l'aide s'appuie sur celle utilisée dans la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) (Fougeyrollas & Noreau, 2014).

### **Niveau de réalisation :**

1 : *Sans difficulté* (= la personne réalise facilement ou avec peu de difficulté la tâche demandée même si cela est fait avec aménagement, aide technique ou aide humaine).

2 : *Avec difficulté* (= la personne réalise difficilement (avec inconfort, beaucoup d'efforts ...) la tâche demandée même si cela est fait avec un aménagement, aide technique ou aide humaine).

3 : *Réalisée par substitution* (= la personne ne peut pas participer activement à la réalisation de la tâche en raison de trop grandes incapacités ou d'obstacles trop importants. Cette tâche est essentielle à la réalisation de l'activité professionnelle, elle est entièrement réalisée par une aide humaine).

4 : *Non réalisée* (ou réalisée de façon erronée) (= la personne ne réalise pas la tâche en raison de trop grandes incapacités, d'obstacles trop importants ou d'un manque d'aide). Cette tâche n'est pas essentielle à la réalisation de l'activité professionnelle.

5 : *Ne s'applique pas* (= la tâche ne fait pas partie de la réalité quotidienne de la personne (parce qu'elle ne s'est pas encore présentée, ou qu'elle n'a pas besoin de la réaliser, en raison de l'âge et du sexe, à cause de l'environnement ou par choix).

### **Type d'aide requis**

1 : *Sans aide* (= la personne réalise seule la tâche, sans aide technique, sans aménagement et sans aide humaine).

2 : *Aide technique* (= tout soutien (non humain) pour aider à la réalisation de la tâche professionnelle, généralement la personne peut apporter les apporter avec elle).

3 : *Aménagement* (= toute modification de l'environnement ou de la tâche pouvant faciliter sa réalisation. Généralement, dans le cas des aménagements physiques, la personne ne peut pas les apporter avec elle).

4 : *Aide humaine* (= toute aide physique aidant à la réalisation de tâche, supervision, consignes verbales ou encore encouragement fourni par une tierce personne (en général, le personnel d'encadrement ou un collègue).

## **Annexe G**

**Ma satisfaction au travail (étude 5)**

**(Tessari Veyre & Petitpierre, 2018)**



# MA SATISFACTION AU TRAVAIL

*Procédure pour documenter la satisfaction au travail  
des personnes présentant une déficience intellectuelle*

Tessari Veyre Aline  
Petitpierre Geneviève

Juin, 2018

**UNI  
FR**  
■

UNIVERSITÉ DE FRIBOURG  
UNIVERSITÄT FREIBURG

# Ma satisfaction au travail

## Présentation de l'outil

Permettre aux personnes présentant une déficience intellectuelle d'exprimer leur opinion quant à leur situation professionnelle représente un défi pour les professionnels.

La procédure "Ma satisfaction au travail" permet de les accompagner dans cette démarche. Elle permet aux personnes présentant une déficience intellectuelle d'exprimer leur satisfaction quant à leur situation professionnelle. Elle facilite ainsi la récolte du point de vue de la personne concernée et favorise l'établissement d'un projet professionnel co-construit.

## Passation

La passation de l'ensemble de la procédure comprend 2 étapes :

1. Le travailleur est invité à répondre au questionnaire. Présenté dans un format facile à lire et à comprendre, la personne peut remplir le questionnaire seul. S'il le souhaite, il peut également faire appel à un tiers. La remplissage du questionnaire s'effectue sur le temps de travail.
2. Le professionnel prend connaissance des réponses données au questionnaire. Sur la base du guide, il s'entretient ensuite avec le travailleur, ils discutent et complètent les réponses données au questionnaire. L'entretien permet d'établir et/ou de redéfinir le projet professionnel de la personne concernée.

## Matériel

- Questionnaire auto-rapporté
- Conseils et recommandations pour l'aide au remplissage du questionnaire
- Guide d'entretien à l'attention du personnel encadrant

## Elaboration

Le questionnaire auto-rapporté a été élaboré avec les travailleurs et les professionnels de la Fondation Eben Hézer. Trois étapes ont été nécessaires à sa réalisation. Dans un premier temps, des items ont été sélectionnés dans différents outils validés:

- Adaptive Behavior Assessment System (ABAS) (Harrison & Oakland, 2003)
- Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée (GEVA) (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 2008)
- Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) (Fougeyrollas, Noreau, Lepage, 2014)
- Échelle d'intensité de soutien française (SIS-F) (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2007)
- Échelle de satisfaction Environnementale au Travail (Moffat, Rioux & Mogenet, 2014)

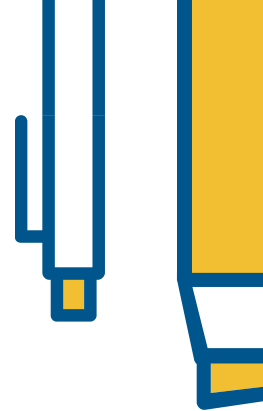
Un groupe d'experts, composé de professionnels (n=7) et de travailleurs (n=4), a été consulté afin de sélectionner les items les plus pertinents (Laveault & Grégoire, 2014). Premièrement, des entretiens semi-directifs ont été menés auprès des travailleurs afin d'identifier quels étaient les principaux domaines au sujet desquels ils désiraient pouvoir exprimer leur degré de satisfaction. Ensuite, il leur a également été demandé d'évaluer la pertinence des items sur une échelle de Likert en 5 points. Les recommandations concernant la conduite d'entretien avec des personnes présentant une déficience intellectuelle ont été suivies (Tessari Veyre, Petitpierre & Gremaud, 2016). Deuxièmement, un questionnaire a été adressé aux professionnels, il leur a été demandé d'évaluer la pertinence de chaque item sur une échelle de Likert en 5 points.

L'analyse des entretiens a mis en évidence quatre domaines principaux que les travailleurs souhaitent voir apparaître dans le questionnaire de satisfaction : 1. satisfaction générale, 2. tâches effectuées, 3. soutiens et 4. relation. Suite à l'analyse des questionnaires, 10 items ont été retenus. L'analyse des questionnaires a permis de sélectionner les items. Les items ayant les scores de pertinence les plus élevés et étant en lien avec les domaines sélectionnés par les travailleurs ont été retenus. Ils ont ensuite été traduits, en collaboration avec quatre travailleurs, dans un langage facile à lire et à comprendre (Inclusion Europe, 2009 ; Ruel, Kassi, Moreau & Mbida-Mballa, 2011). L'ensemble de la procédure a ensuite été proposé à deux travailleurs et deux professionnels afin de la tester. Cette étape a permis de vérifier la clarté et l'intelligibilité des différents documents.

Finalement, les questionnaires ont été administrés à 40 participants des ateliers d'Eben Hézer Lausanne et de la Cité du Genévrier, à trois semaines d'intervalle, afin d'évaluer la fidélité test-retest. Les analyses montrent une bonne fiabilité test-retest pour tous les items, à l'exception de l'item 9 (Tessari, Straccia et Petitpierre, en préparation). Ce dernier reste néanmoins dans un seuil considéré comme satisfaisant ( $\geq 70\%$ ). En conclusion, l'outil construit peut être considéré comme valide et son utilisation peut être recommandée.

# Ma satisfaction au travail

## Questionnaire auto-rapporté



### Indications pour remplir le questionnaire



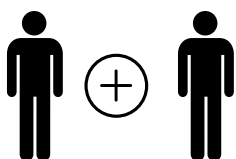
Les personnes qui travaillent peuvent remplir **le questionnaire**.



Il permet de **donner son avis** sur le travail.



Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.  
Ce qui est intéressant, c'est ce que vous avez à dire.  
Ce qui est intéressant, **c'est ce que vous pensez**.



Si vous avez besoin d'aide, un professionnel **peut vous aider**.



Vous devez vous installer dans une pièce calme.  
Il ne doit pas y avoir **de bruit**.



Il faut avoir **un stylo** ou un crayon.

Vous pouvez **choisir** les réponses que vous voulez.  
Vous pouvez choisir **une réponse**.  
Vous pouvez choisir **deux réponses**.

**Exemple** si vous choisissez **une réponse**.

☒

😊 En général, par rapport à mes **repas**, je suis **très content**.

☐

😐 En général, par rapport à mes **repas**, je suis **plus ou moins content**.

☐

☹ En général, par rapport à mes **repas**, je ne suis **pas content**.

**Exemple** si vous choisissez **deux réponses**.

☒

😊 En général, par rapport à mes **repas**, je suis **très content**.

☒

😐 En général, par rapport à mes **repas**, je suis **plus ou moins content**.

☐

☹ En général, par rapport à mes **repas**, je ne suis **pas content**.



Après chaque question, vous pouvez écrire **un commentaire**.

**Nom:**

**Prénom:**

**Lieu de travail:**

### **Question 1: Mon travail en général**

☐

😊 En général, par rapport à mon **travail**, je suis **très content**.

☐

😐 En général, par rapport à mon **travail**, je suis **plus moins content**.

☐

☹ En général, par rapport à mon **travail**, je ne suis **pas content**.

### **Commentaires**

## Question 2: Mes tâches à l'atelier

☐

😊 Par rapport **mes tâches**, je suis **très content**.

☐

😐 Par rapport à **mes tâches**, je suis **plus ou moins content**.

☐

😞 Par rapport à **mes tâches**, je ne suis **pas content**.

## Commentaires

### Question 3: Les relations avec les professionnels

☐

Par rapport à comment ça se passe avec **les professionnels**,  
je suis **content**.

☐

Par rapport à comment ça se passe avec **les professionnels**,  
je suis **plus ou moins content**.

☐

Par rapport à comment ça se passe avec **les professionnels**,  
je ne suis **pas content**.

### Commentaires

## Question 4: Les relations avec les autres travailleurs

☐

Par rapport à comment ça se passe avec **les autres travailleurs**, je suis **content**.

☐

Par rapport à comment ça se passe avec **les autres travailleurs**, je suis **plus ou moins content**.

☐

Par rapport à comment ça se passe avec **les autres travailleurs**, je ne suis **pas content**.

## Commentaires

### Question 5: Les apprentissages au travail

☐

**Oui, j'apprends** de nouvelles tâches au travail.

☐

**Non, je n'apprends pas** de nouvelles tâches au travail.

### Commentaires

## Question 6: Les soutiens au travail

☐

**Oui, je sais à qui demander de l'aide.**

☐

**Non, je ne sais pas à qui demander de l'aide.**

## Commentaires

## Question 7 : Les soutiens au travail

☐

**Oui**, je sais **quand** demander de l'aide.

☐

**Non**, je ne sais pas **quand** demander de l'aide.

## Commentaires

### Question 8 : Mon stress au travail

☐

**Oui**, je suis **stressé** au travail.

☐

**Non**, je ne suis pas **stressé** au travail.

### Commentaires

### Question 9 : Mon ennui au travail

☐

**Oui, je m'ennuie** au travail.

☐

**Non, je ne m'ennuie pas** au travail.

### Commentaires

## Question 10 : Mes envies pour mon projet professionnel

☐

**Oui, j'aimerais **changer des choses au travail.****

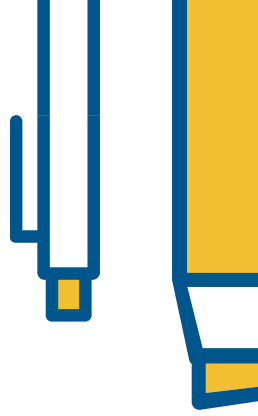
☐

**Non, je n'aimerais **pas changer des choses au travail.****

## Commentaires

# Aide pour remplir le questionnaire

## Conseils et recommandations

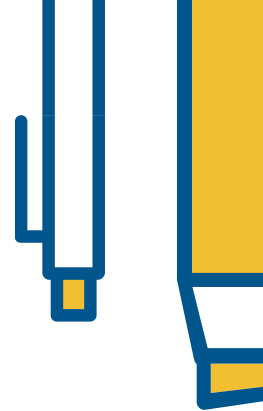


Si votre présence est nécessaire pour que le travailleur puisse compléter le questionnaire, il est cependant important qu'il puisse s'exprimer librement.

C'est pourquoi nous vous invitons à être attentif à :

- veiller à ne pas montrer, par des paroles ou des attitudes non verbales, votre désapprobation par rapport à ce qui est dit même si vous pensez que ce qui est exprimé ne correspond pas à la réalité des faits ou à votre propre opinion.
- ne pas répondre à la place du travailleur même si celui-ci demande du soutien. Il s'agit de l'aider à lire les items ou à reformuler la question d'une manière qui semble plus accessible pour lui, tout en précisant qu'il est important qu'il donne son avis et qu'il n'y a pas de réponses justes ou fausses. Afin de vous aider, des reformulations sont proposées dans le document ci-dessous. Ces reformulations ont été proposées par les travailleurs ayant contribué à la réalisation de cet outil. La liste proposée n'est pas exhaustive. De manière générale, nous vous conseillons d'utiliser le vocabulaire couramment utilisé dans l'atelier.

# Propositions de reformulation



**Question 1 :** Par rapport à mon travail, je suis ...

- De manière générale, à l'atelier, je suis ...
- Globalement, à l'atelier, je suis ...
- Quand je suis à l'atelier, je suis ...

Conseil : Il est recommandé d'utiliser le nom de l'atelier ou de l'entreprise.

**Question 2 :** Par rapport à mes tâches, je suis ...

- Par rapport à mes activités, je suis ...
- Par rapport à ce que je fais au travail, je suis ...
- Par rapport à mon programme, je suis ...
- Par rapport à mon planning, je suis ...

Conseil : Il est recommandé d'utiliser le vocabulaire couramment employé.

**Question 3 :** Par rapport à comment ça se passe avec les professionnels, je suis ...

- La journée, quand je dois parler avec le MSP, je suis ...
- La journée, quand on discute avec les professionnels, je suis ...
- Quand je dois parler avec mon chef, je suis ...

**Question 4 :** Par rapport à comment ça se passe avec les autres travailleurs, je suis ...

- La journée, quand on parle avec les autres travailleurs, je suis ...
- A l'atelier, avec les autres travailleurs, je suis ...
- La journée quand je discute avec les collègues, je suis ...
- Quand je pense aux autres travailleurs, je suis ...

**Question 5 :** J'apprends de nouvelles tâches au travail.

- Je découvre de nouvelles tâches au travail.
- Je découvre de nouvelles activités à l'atelier.
- J'apprends des choses à l'atelier.

**Question 6 :** Je sais à qui demander de l'aide.

- Je sais à qui je peux demander des choses.
- Si j'ai un problème, je sais qui appeler.
- Si je n'arrive pas à faire quelques choses, je sais qui appeler.

**Question 7 :** Je sais quand demander de l'aide.

- Je sais à quel moment je dois demander de l'aide.
- Je sais quand appeler quelqu'un.
- Je sais quand j'ai un problème et que je dois appeler quelqu'un.

**Question 8 :** Je suis stressé à l'atelier.

- Je dois souvent me dépêcher au travail.
- On me dit souvent de ne pas trainer.
- J'ai souvent beaucoup de choses à faire à l'atelier.

**Question 9 :** Je m'ennuie à l'atelier.

- Des fois, je ne fais rien au travail.
- Je ne sais pas quoi faire au travail.
- J'attends souvent à l'atelier.

**Question 10 :** J'aimerais changer des choses à mon travail.

- Je voudrais modifier des choses dans mon travail.
- Je voudrais d'autres choses pour mon travail.
- Je voudrais changer quelques choses à l'atelier.

# Guide d'entretien

Le questionnaire permet d'explorer le point de vue des travailleurs sur trois principaux thèmes :

- L'atelier
- Le travail à l'atelier
- Les relations professionnelles

Ces trois thèmes sont à discuter lors de l'entretien avec le travailleur. Le but de l'entretien est d'apporter des compléments ou des éléments de clarification par rapport aux réponses données au questionnaire. Le travailleur ne doit pas devoir justifier ces réponses, mais les expliquer. Ainsi, il est conseillé d'utiliser les formulations suivantes :

- Pourriez-vous me décrire ...
- Pourriez-vous me raconter ...
- Pourriez-vous m'en dire plus ...
- Pourriez-vous me donner des exemples ...

Il est déconseillé d'utiliser les formulations suivantes :

- Pourquoi ...
- Pourriez-vous m'expliquer ...
- Êtes-vous sûr de ...

Les questions ci-dessous constituent des aides, la liste n'est pas exhaustive. Le choix des questions à aborder se fait en fonction des réponses au questionnaire et du projet professionnel de chacun.

## **Atelier**

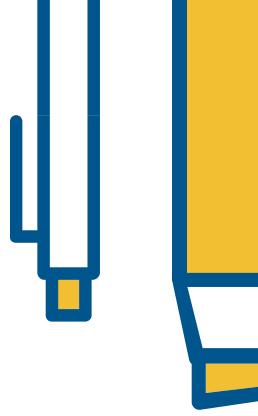
- Pouvez-vous me raconter ce qui vous plaît le plus à l'atelier/ce qui vous plaît le moins à l'atelier ?
- Pour l'avenir, aimeriez-vous continuer à travailler dans cet atelier ?

## **Travailler à l'atelier**

- Pouvez-vous me décrire ce que vous faites à l'atelier ?
- Pouvez-vous me décrire les tâches qui vous plaisent/ne vous plaisent pas à l'atelier ?
- Souhaitez-vous faire de nouvelles choses ?
- Etes-vous satisfait/content de l'organisation de l'atelier?

## **Relations professionnelles**

- Pouvez-vous me décrire comment ça se passe avec les MSP (personnel encadrant) ?
- Pouvez-vous me décrire comment ça se passe avec les autres travailleurs ?



# Résumé de l'entretien

Date:

Personnes présentes:

**Thème 1 : L'atelier**

**Thème 2: Travailler à l'atelier**

**Thème 3: Relations professionnelles**

## **Annexe H**

### **Curriculum Vitae abrégé**

## ALINE VEYRE (-TESSARI)

Poste actuel : Professeure HES associée

### FORMATIONS

<b>Diploma of Advanced Studies (DAS) en enseignement supérieur et technologie de l'éducation.</b> Centre de Didactique Universitaire. Université de Fribourg	2014-2015
<b>Master of Arts, Département de Pédagogie Spécialisée.</b> Faculté des Lettres. Université de Fribourg <i>Mention : Insigni cum laude</i>	2009-2011
<b>Préalable au Master of Arts, Département de Pédagogie Spécialisée.</b> Faculté des Lettres. Université de Fribourg <i>Mention : Magna cum laude</i>	2008-2009
<b>Bachelor en Psychologie.</b> Faculté des Sciences Sociales et Politiques. Université de Lausanne	2005-2008

### EXPÉRIENCES DE RECHERCHE

<b>Chercheuse juniore,</b> Faculté des Lettres, Département de Pédagogie Spécialisée. Université de Fribourg (50%). <i>Recherche intitulée : Les apprentissages au cœur du travail, menée en collaboration avec la Cité du Genévrier.</i> <i>Financement : Fondation Eben Hézer. Direction : Prof. Dr. Geneviève Petitpierre</i>	2015 – 2019
<b>Collaboratrice scientifique,</b> Haute école de travail social et de la santé (HES-SO/EESP) (30%). <i>Collaboration sur divers projets de l'Observatoire des troubles du spectre de l'autisme : centre de recherche, d'analyse et d'évaluation de la situation des personnes avec autisme en Suisse romande.</i> <i>Direction : Prof. Dr. Evelyn Thommen et Prof. Nevena Dimitrova</i>	2014 – 2019
<b>Collaboratrice scientifique,</b> Haute école de travail social et de la santé (HES-SO/EESP) (20%). <i>Recherche intitulée : Augmenter les opportunités de communication pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, menée en collaboration avec la Cité du Genévrier.</i> <i>Financement : Fondation Eben-Hézer. Direction : Prof. Dr. Germaine Gremaud</i>	2016
<b>Chercheuse juniore,</b> Faculté des Lettres, Département de Pédagogie Spécialisée. Université de Fribourg (40%) <i>Recherche intitulée : Mise à jour de l'outil de détermination des besoins, menée en collaboration avec Pro Infirmis Vaud.</i> <i>Financement : Pro Infirmis Suisse. Direction : Dr. phil. Romain Lanners</i>	2015
<b>Assistante de recherche,</b> Faculté des Lettres, Département de Pédagogie Spécialisée. Université de Fribourg (70%). <i>Recherche intitulée : Les apprentissages à l'âge adulte, qu'en disent les personnes avec une déficience intellectuelle.</i> <i>Financement : Fonds national suisse de la recherche scientifique. Direction : Professeures Geneviève Petitpierre et Germaine Gremaud.</i>	2011-2014

**Assistante de recherche**, Faculté des Lettres, Département de Pédagogie Curative et Spécialisée. Université de Fribourg (40%).

2009-2010

*Recherche intitulée : Analyse du service de relève, menée en collaboration avec Pro Infirmis Fribourg.*

*Financement : Pro Infirmis Suisse. Direction : Prof. Dr. Jean-Luc Lambert.*

#### AFFILIATIONS

Réseau de compétences : Participation sociale et troubles neurodéveloppementaux  
Haute école de travail social et de la santé (HES-SO/EESP) 2018-à ce jour

Membre du comité de rédaction « Actualité Sociale » 2018-à ce jour

#### LISTE DES PUBLICATIONS RÉCENTES

\* article expertisé en peer-review

**2019**

\*Tessari Veyre, A. & Martin, M. (2019). Respecter les droits des personnes présentant une déficience intellectuelle: les nouveaux enjeux des équipes éducatives. *Nouvelles pratiques sociales*, 30(2), 121-136. DOI : doi.org/10.7202/1066104ar

\*Straccia, C., Tessari Veyre, A., Bernasconi, F. & Petitpierre, G. (2019). The Time Line Task: An instrument for examining lifespan stage recognition in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. doi: 10.3109/13668250.2019.1580116

\*Tessari Veyre, A., Baggioni, L., & Thommen, E. (2019). Favoriser l'accès à la formation professionnelle pour les jeunes avec un trouble du spectre de l'autisme : État des lieux et recommandations. *Initio : revue sur l'éducation et la vie au travail*, 1(7). Récupéré de : [https://www.initio.fse.ulaval.ca/fichiers/site\\_initio/documents/Volume\\_1\\_numero\\_7/Tessari\\_et\\_al.\\_INITIO\\_n\\_7.pdf](https://www.initio.fse.ulaval.ca/fichiers/site_initio/documents/Volume_1_numero_7/Tessari_et_al._INITIO_n_7.pdf)

Tessari Veyre, A. (2019). L'apprentissage à l'âge adulte : un vecteur d'insertion professionnelle. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1, 34-41.

Tessari Veyre, A., De Blasio, C., & Petitpierre, G. (2019). Favoriser l'apprentissage de la mathématiques à l'âge adulte : deux exemples d'intervention. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 2, 32-41.

**2018**

\*Gremaud, G., Tétreault, S., Petitpierre, G. & Tessari Veyre, A. (2018). Résilience en communication chez la personne avec une déficience intellectuelle ou ayant une trisomie 21. In C. Jourdan-Ionescu, S. Ionescu, E. Kimessoukié-Omolomo & F. Julien-Gauthier (Coord.), *Résilience et culture, culture de la résilience* (pp. 675-683). Québec, Québec : Livres en ligne du CRIRES.

\*Tessari Veyre, A. & Gremaud, G. (2018). Favoriser la communication des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 28, 27-36. doi : 10.7202/1051096ar

\*Tessari Veyre, A. (2018). Étude sur les besoins de formation des adultes ayant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 27, 179-191. doi : 10.7202/1043132ars

Gremaud, G. & Tessari Veyre, A. (2018). Présentation d'outils pour évaluer les débuts de la communication et intervenir. *Revue suisse de Pédagogie spécialisée*, 2, 55-61.

Tessari Veyre, A., Besuchet, C., Biondo, S. & Thommen, E. (2018). L'insertion professionnelle en Suisse : Quelle accessibilité ? *Revue suisse de Pédagogie spécialisée*, 2, 21-28.

**2017**

\*Baggioni, L., Tessari Veyre, A., & Thommen, E. (2017). *Actualités sur l'autisme*. Lausanne, Suisse : Éditions EESP.

\*Gremaud, G. & Tessari Veyre, A. (2017). *Augmenter les opportunités de communiquer. Manuel de situations et de stratégies*. Lausanne, Suisse : Fondation Eben-Hézer.

\*Thommen, E., Baggioni, L. & Tessari Veyre, A. (2017). Les particularités neuro-cognitives dans l'autisme. *Paediatrica*, 28(2), 30-35.

\*Thommen, E., Baggioni, L., Eckert, A., Tessari Veyre, A. & Zbinden Sapin, V. (2017). Focus sur la scolarisation des enfants avec un TSA en Suisse. *ANAE-Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 150, 623-631.

Tessari Veyre, A. & Gremaud, G. (2017). Des pistes pour favoriser la communication. Récupéré de : <https://www.reiso.org/articles/themes/pratiques/1850-des-pistes-pour-favoriser-la-communication>

## **Annexe I**

### **Déclaration sur l'honneur**

Je déclare sur mon honneur que ma thèse est une œuvre personnelle, composée sans concours extérieur non autorisé, et qu'elle n'a pas été présentée devant une autre Faculté.