

## INTRODUCTION

# Apprendre à l'âge adulte, qu'en disent les personnes avec une déficience intellectuelle ?

Pr. Germaine Gremaud, Pr. Dr Geneviève Petitpierre, Aline Veyre

**A**pprendre tout au long de la vie pour des personnes avec une déficience intellectuelle (DI) est certes un droit reconnu (CIF, 2001 ; AAIDD, 2010), mais il est loin d'être appliqué de façon systématique, car plusieurs facteurs internes comme externes font écran à ce principe. En effet, Walker (2003) estime que peu d'adultes avec une DI ont la possibilité d'exploiter leur potentiel en raison de dispositifs de prise en charge institutionnels sur-protecteurs. Il observe également que les prestataires de services tendent à restreindre le panel d'opportunités d'apprentissage offertes aux personnes qui prennent de l'âge en raison de postulats « âgistes ». L'influence de ces représentations sur la possibilité d'apprendre tout au long de la vie est peu documentée.

De plus, les travaux qui donnent la parole aux personnes avec une DI restent une exception, ce qui est regrettable, car les politiques et les institutions sociales qui élaborent des mesures en vue de mieux accompagner cette population devraient pouvoir s'appuyer sur des données empiriques leur permettant de prendre en compte l'avis des usagers. Avec l'allongement de l'es-

**« Les résultats montrent que 88 % des participants considèrent qu'ils peuvent encore apprendre à l'âge adulte. »**

érance de vie, il est de l'intérêt de chacun, de rendre et de maintenir les personnes avec une DI aussi autonomes, autodéterminées et motivées que possible, car une bonne qualité de vie va de pair avec une prise en charge moins lourde et une moindre vulnérabilité aux troubles dépressifs et psychiatriques.

La recherche<sup>1</sup> réalisée par Petitpierre et Gremaud en collaboration avec Veyre et Bruni (2015) a pour objectif de connaître le point de vue de soixante personnes avec une DI (dont 24 avec un trisomie 21), âgées entre 18 et 72 ans, recueilli à l'aide d'entretiens semi-directifs dans huit établissements socio-éducatifs<sup>2</sup> de Romandie. Elle répond à la question de savoir si ces personnes se considèrent comme

des apprenants potentiels et le cas échéant, quels apprentissages elles ont réalisés et quels sont leurs projets pour les années à venir. La méthodologie utilisée et les résultats détaillés sont consultables en ligne ([www.deficiences-intellectuelles.ch](http://www.deficiences-intellectuelles.ch)), aussi seules quelques données seront-elles mises en perspectives dans cet article.

Les résultats montrent que 88 % des participants considèrent qu'ils peuvent encore apprendre à l'âge adulte, c'est-à-dire qu'ils en ont à la fois l'envie et les capacités. Pour d'autres, des facteurs personnels et environnementaux peuvent influencer négativement la possibilité d'apprendre. Néanmoins, ni l'âge, ni le genre, ni encore l'étiologie, n'influencent les positions exprimées.

Sur les 60 personnes interrogées, 47 ont des projets d'apprentissage touchant diverses habitudes de vie. Si les sports, loisirs et activités artistiques sont les plus souvent cités, d'autres projets sont liés autant à la vie quotidienne en général, au travail et au perfectionnement.

Cependant, il est important de souligner qu'aucun lien n'est observé entre le plaisir (ou le déplaisir) pris à l'apprentissage de la lecture,

des mathématiques et de l'écriture durant la scolarité et l'envie d'apprendre encore à l'âge adulte. Les personnes, conscientes de leurs lacunes dans ces apprentissages de base, sont motivées à se perfectionner pour développer leurs moyens de communication (utiliser un téléphone portable) et leurs activités sociales (maintenir des contacts en écrivant des cartes), notamment.

#### Extrait 1

**INTERVIEWEUR** D'accord, très bien. Et puis donc, vous m'avez dit, vous avez envie d'apprendre l'ordinateur.

**PARTICIPANT 1** Et pour apprendre à faire des messages sur mon natel.

**INTERVIEWEUR** Ça vous avez déjà appris?

**PARTICIPANT 1** Pas encore, mais j'aimerais bien.

#### Extrait 2

**INTERVIEWEUR** Et ça vous arrive maintenant de devoir calculer des choses?

**PARTICIPANT 2** Ouais, et puis comme bientôt le 9 avril, je vais apprendre, je vais faire un cours de..., d'internet.

**INTERVIEWEUR** D'internet?

**PARTICIPANT 2** A (lieu du cours).

**INTERVIEWEUR** (*acquiescement*): (Mmh) (mmh).

**PARTICIPANT 2** Et j'ai jamais employé un machin comme ça. C'est le moment de..., de s'y mettre.

Lorsque ces personnes se projettent dans leurs projets d'apprentissage, la motivation représente un facteur personnel reconnu, mais certains facteurs environnementaux sont également identifiés comme autant d'obstacles ou de facilitateurs à la réalisation des projets, parmi ceux-ci le rôle joué par l'équipe éducative ou la famille, les considérations économiques, la diversité de l'offre et l'accès à du matériel adapté.

#### Extrait 3

**PARTICIPANT 3** D'abord je dois demander à ma tutrice si elle veut me donner l'argent pour faire les cours, je dois regarder avec mon éducatrice si elle est d'accord que j'aie faire cours et puis c'est comme ça.

**PARTICIPANT 3** Plein d'idées ouais, je sais plus pour le moment, alors j'ai dit, essayer de faire du vélo, mais faut que je regarde un éducateur, avec un éducateur s'il peut m'aider à... à... s'il a une fois le temps.

Suite à cette recherche dans laquelle l'expression des souhaits des personnes a été favorisée, il est possible de se demander comment les dispositifs des prestataires de services peuvent tenir compte des propos tenus. L'élaboration de projets individualisés réalisés avec la personne dans un véritable échange est une réponse pour favoriser sa participation. Il s'agit de lui demander quels sont ses souhaits dans les différentes habitudes de vie (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté et St Michel, 1998) et de lui proposer des choix au lieu de choisir pour elle. N'est-elle pas la mieux placée pour le savoir? D'ailleurs à un chercheur qui demande: «Tu penses que les personnes qui habitent avec toi pourraient répondre à ces questions?», la personne interviewée lui répond: «Moi, je sais pas, il faudrait le leur demander!»

D'autres perspectives ont été élaborées par Petitpierre, Veyre et Gremaud (2014) en vue de diversifier les offres de formation (éducation formelle, non formelle et informelle), leur forme (éducation à distance, e-learning) et leur contenu pour mieux répondre aux souhaits exprimés.

Cependant, veiller à l'accès à la formation selon l'article 24 al. 5 de Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, ONU, 2006) ne suffit pas à assurer la participation si l'on en juge par la mobilisation actuelle des connais-

sances dans les différentes habitudes de vie. L'environnement est actuellement encore loin de garantir l'ensemble des supports adéquats pour assurer cette participation et réduire la situation de handicap. C'est sans doute sur ce dernier aspect qu'il est aujourd'hui prioritaire d'agir, ceci afin que les personnes puissent réellement utiliser leurs connaissances. Le souhait d'apprendre exprimé par les personnes avec une DI ne peut se concevoir seulement au regard des capacités individuelles, mais doit l'être également en fonction des opportunités sociales et professionnelles. Dans cette perspective, l'entourage apparaît comme un facilitateur déterminant pour augmenter la participation sociale de ces personnes et par là-même réduire leur situation de handicap.

#### Extrait 4

**INTERVIEWEUR** D'accord, donc si un jour vous aviez vraiment envie d'apprendre la géométrie, vous iriez demander à quelqu'un, ou autres choses?

**PARTICIPANT 4** Demander de l'aide aux éducateurs.

**INTERVIEWEUR** D'accord, aux éducateurs

**PARTICIPANT 4** Pis eux, ils vont nous aider.

#### Présentation des auteurs

GERMAINE GREMAUD est professeure à la Haute école de travail social et de la santé (EESP), Lausanne.  
germaine.gremaud@eesp.ch

GENEVIÈVE PETITPIERRE est professeure ordinaire de pédagogie spécialisée au Département de pédagogie spécialisée, Fribourg.  
genevieve.petitpierre@unifr.ch

ALINE VEYRE est assistante de recherche au Département de pédagogie spécialisée et au Laboratoire de Recherche Santé-Social (LaReSS), Haute école de travail social et de la santé (EESP), Lausanne  
aline.veyre@eesp.ch

- 1 « Les apprentissages à l'âge adulte, ce qu'en disent les personnes avec une déficience intellectuelle ? » L'étude a bénéficié du soutien financier du Fonds national de la recherche suisse FNS, subside 100013\_135070.
- 2 Les ateliers de la Glâne (Romont, FR), La Cité du Genévrier (Saint-Légier, VD), La Fondation Renée Delafontaine (Le Mont-sur-Lausanne, VD), La Fondation Eben-Hézer (Lausanne, VD), La Fondation Perce-Neige (Les Hauts-Geneveys, NE), Les Etablissements publics pour l'intégration (Genève) et la Fondation valaisanne en faveur des personnes handicapées mentales (VS).

### Bibliographie

AAIDD (2010). *Intellectual Disability, Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington: AAIDD.

CIF (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève: OMS.

CDPH (ONU, 2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*.

Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J. et St Michel, G. (1998). *Classification québécoise. Processus de production du handicap*. Québec: RIPPH.

Petitpierre, G., Veyre, A. et Gremaud, G. (2014). *Le désir d'apprendre*. *Universitas*, 2, 30-31.

Petitpierre, G., Gremaud, G., Veyre, A. & Bruni, I. (2015). *Les apprentissages à l'âge adulte qu'en disent les personnes avec une déficience intellectuelle ?*

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: ENSP.

