



Séminaire de formation

La scolarisation de l'enfant déficient intellectuel en milieu ordinaire

Organisé par
La Fondation pour l'école
et
La Fondation Jérôme Lejeune

les 28 et 29 mars 2009
à l'École Normale Catholique
5 rue Blomet – 75015 Paris

SOMMAIRE

- Dr Nathalie Dorison

Neuropédiatre à l'Institut Jérôme-Lejeune

Principales causes de retard mental et troubles du comportement de l'enfant déficient intellectuel en milieu scolaire ordinaire

- M. Dominique Neckebroeck

Directeur de l'Institut Jérôme-Lejeune

Vigilances et précautions au regard de la loi pour une intégration scolaire réussie

- Mlle Emilie Lancéart

Psychologue de recherche à l'Institut Jérôme-Lejeune

Le développement intellectuel de la personne ayant une déficience intellectuelle

- Sr Marie-Clotilde

Institutrice de CP à l'école Sainte-Catherine-de-Sienne

Témoignage d'une institutrice scolarisant sans AVS un enfant ayant une maladie de l'intelligence

- Mme Elizabeth Bisbrouck

Consultante en pédagogie personnalisée à la Fondation Jérôme Lejeune

Le Projet Personnel Individualisé et les besoins éducatifs d'un enfant ayant une maladie de l'intelligence

- Table ronde

Dr Nathalie Dorison

Principales causes de retard mental et troubles de comportement de l'enfant déficient intellectuel en milieu scolaire ordinaire

- 1- Epidémiologie du retard mental
- 2- La définition du retard mental
- 3- Les particularités de l'enfant
- 4- Les handicaps surajoutés
- 5- Les principales causes de retard mental
- 6- Quelques causes fréquentes de retards mentaux génétiques et leurs particularités
- 7- Quelques « pièges » pour l'enseignant
- 8- Le rôle du neuropédiatre
- 9- Le lien neuropédiatre/enseignant
- 10- La loi du 11 février 2005
- 11- La mise en œuvre de la loi du 11 février 2005
- 12- La scolarisation
- 13- Le retard sévère et le polyhandicap
- 14- L'intégration des enfants déficients intellectuels en milieu ordinaire
- 15- La maternelle
- 16- Les troubles du comportement en maternelle
- 17- La grande section de maternelle
- 18- La scolarité au primaire ordinaire
- 19- Les risques
- 20- Les aménagements possibles
- 21- Les orientations au cours du primaire
- 22- Le collègue
- 23- Le sport
- 24- Les allergies, l'épilepsie
- 25- Les structures d'éducation spécialisée
- 26- Le but de la scolarisation

Le docteur Nathalie Dorison est neuropédiatre à l'Institut Jérôme-Lejeune et à l'hôpital Trousseau.

Elle présente le point de vue du neuropédiatre face au retard mental et à l'intégration scolaire de l'enfant déficient intellectuel en milieu ordinaire.

1. Epidémiologie du retard mental

- Le retard mental de l'enfant est le principal motif de consultation en neuropédiatrie.
- 1 à 3 % des enfants sont atteints d'un retard mental, avec une prédominance de garçons. Il existe des formes sporadiques ou familiales. Dans de rares cas le retard mental s'intègre dans le cadre d'une maladie dégénérative.
- L'origine en est génétique ou « accidentelle » (prématurité, séquelles d'infections, accident vasculaire...) le plus souvent. Pour un certain nombre d'enfants, l'origine génétique est suspectée mais ne peut être confirmée.
- En cas de lésions cérébrales, celles-ci peuvent être de début anténatal (malformations les plus fréquentes), périnatal (lésions ischémiques ou hémorragiques en général) ou postnatal (accidents vasculaires ou séquelles d'infections le plus souvent).
- Le retard mental peut être isolé ou associé à d'autres déficiences, notamment sensorielles ou malformatives.

2. La définition du retard mental

- Le retard mental est la limitation des capacités de conceptualisation, de socialisation et d'autonomie qui apparaissent chez l'enfant avant l'âge de 18 ans. Pour un enfant de moins de 5 ans, on parle plutôt de retard de développement car l'évolution du déficit peut être variable.
- Le retard mental est évalué par le QI. Il est léger si l'enfant a entre 50/55 et 70 de QI, moyen si le QI est compris entre 35/40 et 50/55, sévère entre 20/25 et 35/40 et profond si le QI est inférieur à 20/25. En général, il y a absence de langage si le QI est inférieur à 40.
- Le retard mental peut être confirmé et précisé après passage de tests psychométriques quantifiés réalisés par des psychologues.
- L'interprétation de ces tests reste délicate. Elle requiert des professionnels formés et habitués à leur passation dans des conditions rigoureuses, pour éviter la sur- ou la sous-évaluation des résultats, tout en tenant compte de la coopération et de l'attention de l'enfant au moment du test.

3. Les particularités de l'enfant

- L'enfant est un être en développement, dont le cerveau est encore en cours de maturation et d'organisation durant de longues années. Il est donc nécessaire de réévaluer régulièrement ses capacités en fonction de son âge. Certains enfants peuvent faire illusion petits (« pseudo-normalité ») ou au contraire être inquiétants et évoluer de façon favorable ultérieurement. Plus l'enfant est grand, plus le niveau de déficience peut être précisé de façon fiable.
- La prise en charge rééducative précoce et adaptée est essentielle, en raison des phénomènes de maturation cérébrale, afin de jouer au maximum sur les capacités de réorganisation et de plasticité des circuits neuronaux. Elle doit cependant être régulièrement réévaluée avec la croissance et les progrès, en se donnant des buts précis et raisonnables.
- Il est fréquent que le retard mental soit associé à d'autres troubles, comme des déficiences sensorielles et motrices, des troubles du comportement, une épilepsie. Ces atteintes doivent être également dépistées et prises en charge sous peine de voir l'enfant pénalisé par des handicaps surajoutés.

- L'enfant reste cependant avant tout un « enfant » qui vit dans un environnement socioculturel et un contexte familial, qui sont essentiels à prendre en compte dans sa prise en charge.

4. Les handicaps surajoutés

Il est fréquent de retrouver des handicaps associés chez les enfants ayant une déficience intellectuelle :

- Les **anomalies visuelles**, qui peuvent être plus ou moins importantes, comme le strabisme parfois responsable de la perte de la vision des reliefs, les anomalies du suivi oculaire (retentissement sur l'équilibre, la marche, le schéma moteur, la lecture...).
- Les **déficiences auditives**. Elles font parfois suspecter à tort un déficit mental et sont à rechercher systématiquement, en particulier en cas de décalage du langage.
- Les **handicaps moteurs**, comme l'infirmité motrice cérébrale (anciens prématurés, séquelles d'accidents vasculaires...) ou plus rarement une myopathie.
- Les **troubles de communication**, l'autisme.
- L'**épilepsie**, parfois source en elle-même de troubles intellectuels ou d'apprentissage (concentration, mémoire, difficultés en mathématiques...), possiblement majorés par les médicaments nécessaires pour contrôler les crises.
- Certaines anomalies pédiatriques sont plus fréquentes, comme les problèmes endocrinologiques (retard ou avance de croissance, de la puberté, anomalies thyroïdiennes, diabète...) ou gastro-entérologiques, comme l'intolérance au gluten, plus fréquentes chez les enfants trisomiques, des syndromes malformatifs pouvant atteindre tous les organes, etc.
- Ces atteintes nécessitent en elles-mêmes un suivi régulier et parfois lourd sur le plan médical.

5. Les principales causes de retard mental

- Les anomalies génétiques sont la cause de 30 à 40 % des déficiences intellectuelles. Ce sont elles qui sont le plus souvent en cause dans le cas d'un retard mental sévère.
- Les malformations du système nerveux central provoquent 5 à 10 % des déficiences intellectuelles. Elles peuvent être dues à des infections (toxoplasmose, CMV...), des intoxications (alcool, héroïne, médicaments...), des anomalies vasculaires, des malformations (corps calleux, cervelet, anomalies de la giration...). Ces malformations sont parfois d'origine génétique, vasculaire ou post-infectieuse.
- La prématurité est à l'origine de 10 % des retards mentaux.
- Il existe de nombreuses autres causes, comme les facteurs environnementaux (à l'origine de moins de 10 % des cas), métaboliques (5 % des cas).
- Mais plus de 30 % des cas restent d'origine inconnue, surtout lorsqu'il s'agit de retards mentaux légers.

6. Quelques causes fréquentes de retards mentaux génétiques et leurs particularités

- La trisomie 21 (1/2000 nouveau-nés vivants/an*): associée à des traits physiques spécifiques, elle est responsable en particulier d'un retard du langage, de difficultés de motricité fine, de troubles anxio-dépressifs et du comportement réactionnels, de cardiopathies, parfois d'un diabète ou d'une intolérance au gluten nécessitant un régime spécifique...
- Le syndrome de l'X fragile (1/4000 garçons, 1/8000 filles; 6 % des enfants en institution spécialisée*): il peut atteindre plusieurs enfants d'une même famille. Les troubles du

comportement sont fréquents (troubles de la communication et de l'attention, agitation...) ainsi que l'hyperlaxité.

- Le syndrome de Di George (ou délétion 22q11 ; 1/5000 nouveau-nés ; dans 10 à 20 % des cas un parent est atteint*). Le retard est variable et inconstant, habituellement léger ; les troubles de l'attention, la surdité, le retard de croissance, les cardiopathies sont très fréquents ; la voix est souvent nasonnée ; il y a des éléments morphologiques faisant suspecter le diagnostic.

* *données chiffrées : source Orphanet.*

7. Quelques « pièges » pour l'enseignant

- Certains enfants ont des difficultés d'apprentissage non reconnues ou non diagnostiquées avant leur entrée à l'école ; cela peut poser des difficultés aux enseignants qui doivent parfois attirer l'attention des parents et/ou du psychologue ou médecin scolaire. **Certains enfants présentant des troubles spécifiques d'apprentissage peuvent être pris à tort pour des enfants ayant un retard global.**

- L'évaluation, en particulier par le psychologue scolaire qui peut faire passer des tests psychométriques, permet le plus souvent de ne pas poser de faux diagnostic et d'orienter les parents vers des professionnels adaptés (neuropédiatres, psychiatres, psychologues...) ; en général, ce sont les enseignants qui en font la demande initialement.

- Par exemple, certains enfants **dyspraxiques** ont des troubles comportementaux parfois liés à leurs difficultés à s'orienter dans l'espace spatio-temporel ou au sein de leur schéma corporel ; ils peuvent avoir des troubles de l'attention et une grande maladresse, un grand retard graphique... A l'inverse, certains enfants psychotiques et autistes ou ayant un retard global peuvent avoir des troubles de motricité apparentés à la dyspraxie...

- L'enfant **dysphasique** a un retard de langage et souvent de l'écriture, avec des troubles de la compréhension qui peuvent mimer un tableau de déficience mentale. L'évaluation intellectuelle est indispensable pour poser le diagnostic de certitude.

- Les enfants **hyperactifs** ou avec des troubles attentionnels (sans agitation motrice, ce qui en rend le diagnostic plus difficile), les **enfants précoces** (les vrais, pas ceux qui ont juste une avance due à une stimulation intense par le milieu familial), les enfants en **souffrance psychologique**, ceux en **carence sociale et/ou éducative** peuvent également être en grand échec d'apprentissage et passer pour des enfants ayant une déficience intellectuelle devant des difficultés scolaires massives...

- Enfin, l'**épilepsie** est responsable en elle-même de troubles d'apprentissage : difficultés d'attention, difficultés ou lenteur de mémorisation, manque de confiance... Elle a aussi un retentissement social et scolaire majeur, notamment l'exclusion.

Certains enfants mêlent plusieurs tableaux... ce qui rend le diagnostic d'autant plus difficile ; seule une observation prolongée par plusieurs intervenants peut parfois permettre de poser un diagnostic précis.

(Pour plus de renseignements, se référer au site internet de l'ARTA pour les troubles spécifiques ou la Ligue française contre l'épilepsie pas exemple.)

8. Le rôle du neuropédiatre

Le neuropédiatre s'occupe des maladies ou atteintes affectant la structure ou le fonctionnement du système nerveux central (cerveau, moelle) ou périphérique (nerfs, muscles).

- C'est lui qui confirme le diagnostic du retard mental ; il coordonne les examens complémentaires nécessaires pour en préciser (si possible) son origine (examens radiologiques, génétiques...) et dépister les handicaps surajoutés.
- Il met en route les traitements médicamenteux éventuels, oriente vers des structures rééducatives adaptées et réévalue la rééducation en fonction de l'évolution du handicap.
- Il informe sur les risques de récurrence (dans une fratrie ou dans la famille), souvent en lien avec des généticiens.
- Il joue souvent le rôle de « coordinateur » entre les différents intervenants (famille, rééducateurs, école...) et propose un conseil pour l'orientation scolaire de l'enfant.

9. Le lien neuropédiatre/enseignant

- Le neuropédiatre est lié par le secret médical et ne communique pas de renseignements médicaux sur l'enfant à l'enseignant, sans accord spécifique des parents. Le lien habituel entre le neuropédiatre et l'enseignant est le médecin scolaire qui est lui-même tenu au secret professionnel.

Ces informations ne sont pas essentielles pour l'enseignant (en particulier le diagnostic génétique lorsqu'il est connu), et leur non-connaissance ne doit pas empêcher une prise en charge spécifique ou une orientation scolaire.

- Cependant le neuropédiatre peut renseigner l'enseignant sur des difficultés spécifiques en lien avec la maladie ou un traitement et sur les aménagements recommandés.
- A l'inverse, il est toujours très utile pour le neuropédiatre d'avoir, lors de la consultation, les cahiers scolaires et si possible un courrier de l'enseignant mentionnant les points positifs, les difficultés rencontrées, les aménagements réalisés. Ce courrier est parfois la base d'un échange constructif entre les parents, l'école et le médecin.

... « L'inventivité du corps enseignant est parfois fantastique ! »

10. La loi du 11 février 2005

- Elle rend obligatoire l'inscription dans un établissement scolaire de tous les enfants entre 6 et 16 ans
- Elle introduit la notion d'accessibilité, avec l'inscription et l'accès aux ressources matérielles pour tous.
- Elle développe le plan personnalisé de scolarisation pour favoriser l'intégration et donner des chances et des droits égaux à tous les enfants.

11. La mise en œuvre de la loi du 11 février 2005

- Cette loi a été mise en place par la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) et l'Education nationale. Elle a permis de créer le projet personnalisé de scolarisation (PPS), en collaboration avec les parents.
- Le projet personnalisé de scolarisation est établi pour tous les enfants en classe ordinaire, en CLIS (classe d'intégration scolaire), en UPI (unité pédagogique d'intégration) et dans les IME.
- Les structures de rééducation et d'accompagnement voient leur rôle se développer (CMP/CMPP/SESSAD/CAMSP...).

En pratique, l'application de la loi reste difficile, incomplète et imparfaite pour beaucoup d'enfants (scolarisation à temps très partiel, accessibilité matérielle difficile de la plupart des établissements pour les enfants à mobilité réduite, niveau intellectuel ou troubles du comportement incompatibles avec une intégration de bonne qualité dans le système scolaire

actuel, temps scolaire très réduit dans certains IME, problème de la formation des maîtres en exercice...).

12. La scolarisation

- Le moment de la scolarisation de l'enfant est le moment où les parents se confrontent au regard des autres. La scolarisation représente pour eux un espoir ou au contraire une angoisse.
- C'est à cet instant que l'enfant déficient intellectuel est mis en situation de compétition et de comparaison par rapport aux autres enfants.
- La scolarisation correspond parfois à la découverte du retard de l'enfant et à une prise de conscience des difficultés par les parents.
- L'enseignant peut devoir affronter certaines difficultés avec les parents face à la déficience de leur enfant (désir de maintien en milieu ordinaire à tout prix, déni, non-dit par peur de réaction de rejet ou d'exclusion, peur de l'avenir...).
- Il est parfois difficile pour les parents d'accepter les difficultés rencontrées par l'enseignant, qui peut être vu comme le « responsable » de l'échec de scolarisation ou le « responsable » de l'apparition des troubles induits par une scolarisation inadaptée.
- Les parents peuvent être blessés par des remarques parfois « anodines » de l'enseignant. Celui-ci doit en avoir conscience et tenir compte si possible du contexte familial (en particulier en cas d'atteinte de plusieurs membres de la fratrie).

13. Le retard sévère et le polyhandicap

- Les échelles d'évaluation intellectuelle ne sont pas toujours adaptées et validées pour les handicapés sévères et les polyhandicapés, ce qui rend difficile l'appréciation exacte de leurs compétences, souvent sous-évaluées.
 - Le rôle des spécialistes (orthophonistes...) et des éducateurs est très important. Ils permettent d'évaluer correctement les capacités réelles des enfants polyhandicapés sans langage.
 - Il est souvent indispensable d'envisager pour ces enfants une scolarisation « spécialisée » assez rapidement afin de les faire prendre en charge par une équipe éducative et rééducative pluridisciplinaire formée et adaptée qui les aide à progresser.
 - Cependant le contact de ces enfants avec l'école classique serait pour les enfants « ordinaires » l'occasion d'un véritable échange, permettant une ouverture de leur regard vers la différence et ses richesses dès le plus jeune âge, et une meilleure acceptation par la suite des personnes handicapées. « C'est une vraie richesse réciproque ! »
- Pour qu'il y ait cette ouverture encore trop rare, l'intégration doit cependant être un vrai projet d'école et tenir compte de la fatigabilité particulière et de la fragilité psychologique et physique de ces enfants très handicapés.

14. L'intégration des enfants déficients intellectuels en milieu ordinaire

- Pour une bonne intégration, le projet doit être réévalué avec le temps. Il nécessite un dialogue constant entre les parents et les enseignants/directeurs...
Ceux-ci ne devraient pas attendre les réunions formelles organisées par la MDPH et les enseignants référents pour mettre en place des mesures simples et de bon sens.
Il est indispensable que les enseignants aient des (in)formations sur le handicap en général lorsqu'ils accueillent un enfant différent ; de nombreux sites internet peuvent permettre de s'informer un minimum (Orphanet, ARTA, associations de parents en cas de diagnostic génétique connu et révélé à l'enseignant..., sites réalisés par des enseignants eux-mêmes souvent riches de conseils pratiques...).

- Chaque enfant a sa propre histoire et ses propres difficultés, il est donc difficile de généraliser. On note cependant, que l'enfant qui a un retard a particulièrement besoin d'un milieu stable et de repères affectifs et spatio-temporels. Il est donc préférable d'éviter les classes avec plusieurs professeurs, et de veiller à ne pas laisser l'enfant évoluer sans limite sous prétexte qu'il a des difficultés.

L'enfant est très vite conscient de sa différence et le fait d'être mis en difficulté peut majorer ou induire des troubles du comportement. Il faut essayer au maximum de le valoriser et de l'encourager sans nier toutefois ses difficultés dont il est conscient ; le programme doit être adapté le mieux possible à ses capacités et à ses progrès.

- Pour que l'enfant soit bien intégré, il est essentiel que la famille soit impliquée dans le PPS ; il faut également prendre en compte le contexte socioculturel et familial.

- Il existe une grande variabilité d'intégration à « handicap égal » d'une école à l'autre. Certaines écoles ou certains enseignants ont encore peur du handicap, de la surcharge de travail (réelle mais parfois surestimée), craignent de ne pas savoir faire, de mal faire... Ce sont l'ensemble de ces facteurs qui aggravent pour les parents le sentiment d'incompréhension et de rejet.

15. La maternelle

- C'est au début de la scolarisation de l'enfant déficient qu'est parfois décelé son retard ou son handicap. L'enseignant a donc un rôle important dans le dépistage. Cependant il faut faire attention aux jugements trop rapides et laisser à l'enfant le temps d'évoluer, de révéler ses capacités.

- Ce rôle n'est pas facile pour les enseignants. Ils sont peu nombreux à bénéficier d'une formation spécifique, ils doivent gérer les parents blessés et sur la défensive et jouer le rôle d'interface avec les autres parents.

- Les enfants à la maternelle ont une grande tolérance. C'est le moment idéal pour eux d'être sensibilisés à la différence et aux richesses qu'elle peut apporter. Afin de favoriser l'intégration, l'enseignant peut (après accord des parents) expliquer succinctement au reste de la classe les difficultés de l'enfant déficient mais également toutes ses capacités.

- La mise en place d'un tutorat au sein de la classe est un bon moyen d'intégration, sans oublier de confier des tâches valorisantes à tous !

- La présence d'une AVS (le plus souvent en moyenne section de maternelle) permet d'apporter une aide personnalisée à l'enfant ayant un retard mental. Elle doit le stimuler dans le « faire » et non « faire faire »...

Lorsque l'enfant doit s'absenter pour des prises en charge rééducatives au cours de la journée, il faut essayer d'en tenir compte au maximum dans l'organisation de la classe pour ne pas lui faire manquer systématiquement les moments qu'il préfère ou auxquels il participe le mieux...

16. Les troubles du comportement en maternelle

- Ceux-ci peuvent entraîner le rejet des autres enfants et de leurs parents de la part de l'enfant déficient, avec la décision de déscolarisation partielle ou totale de l'enfant. Réagir ainsi est parfois inévitable, notamment lorsque l'enfant se met ou met les autres en danger, mais cela aggrave toujours le sentiment d'exclusion et induit des complications matérielles pour les parents qui travaillent. Cet échec est heureusement assez rare.

- Les troubles du comportement peuvent motiver une demande d'AVS dès la petite section de maternelle. Elle est parfois accordée et obtenue si le dossier est constitué assez tôt.

- Face aux troubles du comportement de l'enfant, plusieurs questions se posent : sont-ils réactionnels à la scolarisation ou l'enfant avait-il déjà ces troubles avant (crèche, halte garderie, domicile) ? Avec qui a-t-il ces troubles (autres enfants, adultes) ? Quand a-t-il ces troubles (toute la journée, dans une situation de difficulté) ? Quel est son mode de communication (verbal, makaton) ? Comment communique-t-il à la maison ?
- Dans le cas d'un changement de comportement en cours d'année, il est bien de chercher une cause médicale (surdit , douleur, traitement modifi ) et/ou environnementale (contexte familial,  tat psychologique...).

17. La grande section de maternelle

- C'est un moment fort pour l'orientation de l'enfant. C'est g n ralement le moment de l' valuer ou le r  valuer (psychologue scolaire) pour appr cier son niveau, ses progr s, ses capacit s.
- Il est parfois d cid  de maintenir l'enfant en grande section de maternelle. Ce choix est bon lorsqu'il pr sente un v ritable int r t p dagogique pour l'enfant, en g n ral pour pr parer une entr e en CLIS ou en primaire ordinaire, avec intensification des apprentissages et programme « individualis  ».
- Quelques « m thodes » peuvent  tre utilis es   cet  ge pour intensifier l'apprentissage du graphisme et du langage : l'utilisation de la m thode syllabique et en particulier de la m thode Borel Maissonny, l'utilisation du mat riel Montessori et des travaux de Maria Montessori (initialement faits pour des enfants d ficients avant d' tre repris dans des  tablissements accueillant des enfants ordinaires) et le travail avec du mat riel concret permettent de faire face aux difficult s d'abstraction en particulier. L'ordinateur est parfois un bon outil en cas de probl mes de graphisme, de motricit  fine ou de malvoyance...

18. La scolarit  au primaire ordinaire

La scolarit  de l'enfant d ficient y est rarement possible et souhaitable dans les conditions ordinaires.

- L'enfant n cessite une aide importante dans les mati res « fondamentales » ainsi que des am nagements scolaires « lourds ».
- La pr sence d'une AVS est un atout ; cependant la demande n'est pas toujours obtenue ou accept e, la personne n'est pas n cessairement form e, et l'enfant qui grandit l'accepte parfois difficilement.
- L'enfant ne se sent pas toujours accept  dans sa classe, compte peu de vrais amis, est rarement invit ...

19. Les risques

- L'enfant se sent en situation d' chec et souvent de rejet, il est toujours conscient de ses difficult s et de sa diff rence. Il est le plus souvent tiraille  entre le d sir de faire plaisir   sa famille en s'int grant et en r ussissant le plus « normalement » possible et ses difficult s, ce qui peut  tre source d' puisement.
- La plupart de ces enfants finissent par d velopper des troubles du comportement : agressivit , mise en danger, refus d'apprentissage, troubles alimentaires, tics, d pression parfois s v re...

Le « forcing scolaire » et l'int gration   tout prix ne sont pas une solution. Un certain nombre d'enfants ne se remettent pas aux apprentissages scolaires de fa on satisfaisante apr s une phase d' chec qui laisse le plus souvent des traces psychologiques profondes.

20. Les aménagements possibles

- Comme en maternelle, il est important d'adapter l'emploi du temps et le programme à la capacité et à la présence de l'enfant, de différentes manières : l'instauration d'un tiers-temps (en pratique suppression de certaines questions), l'allègement du programme et des aménagements (comme pour les enfants ayant des troubles spécifiques des apprentissages) sont indispensables.

Il faut là encore valoriser le travail réalisé grâce aux encouragements, à l'absence de comparaison entre les élèves (suppression du classement ou du rendu de notes devant toute la classe)...

21. Les orientations au cours du primaire

- Il est bien de ne pas trop attendre pour faire le choix d'une orientation spécialisée afin de ne pas voir apparaître des troubles réactionnels. Celle-ci est bien sûr différente en fonction de chaque enfant : CLIS ou IME en général.

- Il y a cependant parfois un problème d'hétérogénéité dans les classes spécialisées, qui ne sont pas toujours adaptées ou possibles (ex. : CLIS « sociales » dans certains secteurs ou absence de CLIS adaptées aux difficultés de l'enfant dans un périmètre géographique raisonnable).

- C'est parfois pour des enfants souffrant le plus souvent d'un déficit léger sans trouble du comportement qu'un maintien en milieu ordinaire peut être envisagé et avoir du sens, à condition cependant de toujours aménager les exigences scolaires à leur cas particulier. Ces cas sont cependant rares et c'est souvent le manque de structure qui est malheureusement responsable d'un maintien contre l'avis et le souhait des parents et des enseignants.

22. Le collègue

Il est très difficile de trouver une bonne solution en milieu ordinaire.

Plusieurs cas d'aménagement peuvent se présenter :

- La « fausse normalité » avec des aménagements massifs et un programme individualisé. Cette solution est parfois adaptée si l'enfant a un retard mental léger, dans le cas où il n'y a pas de classe spécialisée proche. Cependant le risque de mauvaise tolérance psychologique est grand à l'adolescence.

- La scolarité peu aménagée peut entraîner une stagnation des acquis et une passivité de l'élève mis en face de demandes inadaptées à son niveau. De plus, les centres d'intérêt sont souvent en décalage par rapport à ceux des autres adolescents, ce qui complique l'intégration au sein de la classe avec risque de rejets et de moqueries (parfois celles-ci ne sont pas rapportées aux parents...).

L'intérêt de cette scolarisation est à remettre en cause.

- Le soutien scolaire massif en extrascolaire pour compenser les difficultés, présente le risque du découragement et de la dévalorisation de l'enfant, d'un épuisement psychique et physique.

23. Le sport

- La motricité des enfants ayant un retard mental est souvent déficitaire, avec troubles de l'équilibre, immaturité dans la course et le saut, situation parfois aggravée par des handicaps physiques.

- Pourtant (et encore plus pour les enfants ayant un retard mental), « *mens sana in corpore sanem* » ! La pratique régulière du sport limite l'obésité, les complications orthopédiques et cardiovasculaires liées au sédentarisme à l'âge adulte...

- Le sport permet aussi l'amélioration de l'orientation visuospatiale et du schéma corporel. C'est également un excellent anxiolytique, et un moyen de se valoriser devant les autres.
- Dans le cas où l'enfant a des contre-indications sportives, il est toujours possible de lui trouver un rôle dans le jeu (arbitre, chronomètre...).
- Le temps du sport peut aussi être l'occasion de faire des mises en situation de handicap pour les autres enfants valides (main attachée, yeux cachés...).
- Il peut être intéressant de faire un partenariat avec une association de sport adapté (SDIDV, INJA, Handisport...).

24. Les allergies, l'épilepsie

- Ces problèmes sont souvent source d'anxiété pour les parents et les enseignants et peuvent être parfois responsables d'exclusion non justifiée (séjours extrascolaires...).
- Il est cependant important que les personnes en contact avec les enfants ayant ces troubles prennent connaissance des recommandations médicales par l'intermédiaire du médecin scolaire et/ou des parents. Il peut être nécessaire de faire un PAI (projet d'accueil individualisé) pour anticiper au mieux les situations où l'enseignant peut être mis en difficulté, et le rassurer.

Par exemple le régime sans gluten (sans « SABO » : « seigle avoine blé orge ») est un peu contraignant mais un écart n'est pas « grave », contrairement à des écarts dans le cadre d'un diabète ou d'une allergie alimentaire qui nécessitent d'être très vigilant et bien informé.

L'épilepsie peut nécessiter l'injection de médicament en urgence, ou la prise de médicament sur le site de l'école, mais ne doit pas justifier une dispense de sport ou de sortie sauf contre-indication (exceptionnelle) du neuropédiatre qui le suit.

25. Les structures d'éducation spécialisée

- L'orientation est souvent considérée par les parents et les enseignants comme un échec et une solution par dépit.
- Il est possible, et souhaitable, pour les enfants qui en ont les capacités et l'intérêt, de combiner l'éducation spécialisée avec de vrais temps scolaires en milieu ordinaire, avec un programme individualisé et réévalué régulièrement. De plus en plus de passerelles entre CLI/UPI/IME et milieu ordinaire se mettent en place. L'apprentissage des matières fondamentales (lecture, écriture, calcul) peut se poursuivre au rythme de l'enfant y compris à l'adolescence.
- L'éducation spécialisée permet souvent de « faire souffler » l'enfant et de lui redonner confiance, de poursuivre ses apprentissages avec des enseignants formés au handicap, avec un programme individualisé.

A terme l'enfant y acquiert plus d'autonomie et parfois un apprentissage professionnel.

C'est aussi un lieu où il peut avoir des amis avec qui il partage des intérêts communs et où il peut développer une vraie vie sociale.

26. Le but de la scolarisation

- L'apprentissage de la lecture et de l'écriture est-il vraiment le seul but ?
- C'est également un moyen pour l'enfant d'acquérir des règles de vie et une autonomie sociale et de s'intégrer au sein de la communauté malgré ses différences, sans pour autant les nier ni les masquer. Le vrai but n'est-il pas de devenir un adulte heureux et fier de soi ?!

M. Dominique Neckebroek

Vigilances et précautions au regard de la loi pour une intégration scolaire réussie

- A) Le cadre légal
 - 1- Les textes de référence
 - 2- Pour l'enseignement scolaire
 - 3- La mise en œuvre des moyens d'encadrement de la scolarité
 - 4- En matière scolaire
 - 5- Parcours de formation
 - 6- Le projet personnalisé de scolarisation (PPS)
 - 7- L'aménagement des parcours

- B) Les acteurs
 - 1- Les handicapés
 - 2- Les acteurs de santé
 - 3- Les acteurs sociaux et médico-sociaux
 - 4- Le monde de l'enseignement
 - 5- Les familles

M. Dominique Neckebroek est le directeur général de l'Institut Jérôme-Lejeune. Il présente le cadre légal de la scolarisation et les moyens d'encadrement pour l'enfant déficient intellectuel, à travers l'expérience de l'Institut.

A) Le cadre légal

1. Les textes de référence

- La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 définit le handicap :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Elle comprend des dispositions exigeant de nombreux ajustements réglementaires dans le domaine de la scolarisation des élèves handicapés pour permettre leur application :

- Le décret n° 2005-1014 du 24 août 2005 modifie le décret n° 90-788 du 6 septembre 1990 relatif à l'organisation et au fonctionnement des écoles maternelles et élémentaires ;

- Le décret n° 2005-1013 du 24 août 2005 modifie le décret n° 96-465 du 29 mai 1996 relatif à l'organisation de la formation au collège.

2. Pour l'enseignement scolaire

- Le décret n° 2005-1752 du 30 décembre 2005, relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap (application des articles L.112-1, L.112-2, L.112-2-1, L.351-1 du Code de l'éducation), codifié aux articles D.351-3 à D.351-20 du Code de l'éducation, précise les dispositions qui permettent d'assurer la continuité du parcours de formation de l'élève présentant un handicap, y compris lorsque ce dernier est amené à poursuivre sa scolarité dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social ou lorsqu'il doit bénéficier d'un enseignement à distance. Il prévoit que tout élève handicapé a désormais un référent, chargé de réunir et d'animer les équipes de suivi de la scolarisation prévue par la loi. Sa mise en œuvre est complétée par un arrêté relatif aux missions et au secteur d'intervention de l'enseignant référent ainsi que par une circulaire.

- Le décret n° 2005-1617 du 21 décembre 2005, relatif aux aménagements des examens et concours de l'enseignement scolaire (codifié aux articles D.351-27 à D.351-32 du Code de l'éducation) et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap (application de l'article L.112-4 du Code de l'éducation). Ce décret donne une base juridique plus solide aux conditions d'aménagement prévues par la circulaire n° 2003-100 du 25-6-2003. Par ailleurs, outre les aménagements explicitement prévus dans cette circulaire et par la loi du 11 février 2005, il prévoit la possibilité de conserver pendant cinq ans les notes des épreuves ou des unités obtenues aux examens, ou d'étaler, sur plusieurs sessions, des preuves d'un examen. Il est entré en vigueur au 1^{er} janvier 2006, à l'exception de certaines dispositions relatives à la possibilité d'étalement des épreuves et de conservation des notes sur plusieurs sessions prévues pour la session 2007 des examens et concours.

- Le décret n° 2006-509 du 3 mai 2006, relatif à l'éducation et au parcours scolaire des jeunes sourds (application de l'article L.112-2-2 du Code de l'éducation), précise les conditions dans lesquelles s'exerce, pour les jeunes sourds et leurs familles, le choix du mode de communication retenu pour leur éducation et leur parcours scolaire.

3. La mise en œuvre des moyens d'encadrement de la scolarité

- La circulaire n° 2006-215 du 26 décembre 2006 et la circulaire n° 2006-126 du 17 août 2006 sont relatives à la mise en œuvre et au suivi du projet personnalisé de scolarisation.
- L'arrêté du 17 août 2006 est relatif aux enseignants référents et à leurs secteurs d'intervention.
- La circulaire n° 2008-042 du 4 avril 2008 est relative à la préparation de la rentrée 2008.
- La circulaire interministérielle n° 2006-119 du 31 juillet 2006 est relative à la scolarisation des élèves handicapés en préparation de la rentrée 2006.

4. En matière scolaire

Il y a deux dispositifs de scolarisation : la scolarisation individuelle, avec l'enseignement à distance (Centre national d'enseignement à distance - CNED), et la scolarisation collective.

Pour la scolarisation collective, il existe plusieurs possibilités :

- Dans les écoles élémentaires avec les classes d'intégration scolaire (CLIS).
- Dans le secondaire, lorsque les exigences d'une scolarisation individuelle sont trop grandes, les élèves présentant un handicap peuvent être scolarisés dans une unité pédagogique d'intégration (UPI).
- Les établissements médico-sociaux qui accueillent à temps plein ou à temps partiel, selon diverses modalités de scolarisation.

5. Parcours de formation

- Tout d'abord, l'inscription et l'accueil dans l'école de référence, puis la mobilisation et la mise en place de l'accompagnement sont nécessaires pendant toute la période d'instruction du dossier.

- La première évaluation/estimation est faite par l'équipe éducative avec l'enseignant référent et l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, qui analyse les besoins et élabore le projet personnalisé de scolarisation.

6. Le projet personnalisé de scolarisation (PPS)

C'est à partir des besoins identifiés que l'équipe pluridisciplinaire élabore le projet personnalisé de scolarisation de l'élève handicapé. Il tient compte des souhaits de l'enfant ou de l'adolescent et de ses parents.

Le PPS définit les modalités de déroulement de la scolarité en précisant la qualité et la nature des accompagnements nécessaires (thérapeutiques, rééducatifs...), la nécessité du recours à un auxiliaire de vie scolaire et à du matériel pédagogique adapté.

Le PPS assure la cohérence d'ensemble du parcours scolaire de l'élève handicapé. C'est sur la base de ce projet que la commission des droits et de l'autonomie (CDA) prend les décisions d'orientation.

7. L'aménagement des parcours

Des dispositions particulières sont prévues pour permettre aux élèves handicapés de se présenter aux examens et concours organisés par l'Éducation nationale dans des conditions aménagées, grâce à l'aide d'une tierce personne (auxiliaire de vie scolaire - AVS), à du matériel pédagogique adapté, à l'aménagement des conditions de déroulement des examens et des concours (ex. : augmentation d'un tiers du temps des épreuves).

B) Les acteurs

1. Les handicapés

Comme tous les enfants, les handicapés ont leur caractère propre, leur souhait d'appartenance. Cependant, le handicap mental crée un décalage entre la manifestation extérieure de l'état d'esprit et l'événement vécu par l'enfant qui a provoqué cette manifestation. Par ailleurs, les parents sont confrontés aux mêmes contradictions que pour les enfants de la population ordinaire (manifestations d'indépendance, importance des amis...).

Enfin, l'enfant reste vulnérable ; c'est pourquoi il est important de « dépassionner », autant que faire se peut, la relation avec lui et ne pas raisonner en termes d'efficacité. La prévenance et la patience doivent permettre une mise à distance parfois nécessaire de l'enseignant. La confiance est nécessaire à double titre : d'une part elle permet d'accroître les chances de l'enfant par l'amitié et d'autre part elle permet à l'enfant d'exprimer ses soucis. Il convient en effet, et c'est un impératif, d'être vigilant, performant et sourcilieux quant à la détection de toute maltraitance.

2. Les acteurs de santé

Hormis les personnels spécialisés, ils ont peu de formation sur le handicap en cursus initial et rencontrent des difficultés d'acquisition de connaissances en formation continue.

3. Les acteurs sociaux et médico-sociaux

Ils sont submergés par la demande. On constate d'ailleurs un encombrement des MDPH. De plus, ils ne connaissent pas les pathologies spécifiques et les circuits adaptés à celles-ci.

4. Le monde de l'enseignement

Faute d'une formation particulière, l'enseignant doit se former par lui-même aux différents handicaps et à leurs caractéristiques. Il intègre l'enfant au sein de la classe, en lui apportant un accompagnement particulier, sans marquer une trop grande différence avec les autres enfants.

Pour le suivi de son évolution, il est important de mémoriser par écrit ce qu'il fait, ce qui lui est demandé et les différents événements qui le touchent. Cette précaution représente également un moyen de protection face à toute accusation. Il se doit d'anticiper méthodiquement et sereinement les problèmes connus et récurrents en informant la famille ainsi que le personnel d'accompagnement et les autres parents (lors des réunions de classe). Dans le courant de la vie et en cas de problème particulier, la présence d'un témoin doit être recherchée pour couper court à toute interprétation ou situation de « parole contre parole ».

Expliquer à la classe la différence que présente la déficience n'est pas toujours évident. Selon le degré du handicap et l'âge de l'enfant, celui-ci peut expliquer lui-même son handicap. Il convient en ce cas de préparer l'intervention avec l'enfant, voire les parents. Il est également bien de présenter avec les termes scientifiques ad hoc la cause de la déficience (ex. : ADN, carte chromosomique...), sans verser dans un langage trop enfantin et réducteur.

L'enseignant est également confronté aux questions et aux craintes des autres parents (peur de la maladie, de la baisse du niveau scolaire...). Pour eux aussi, il faut prendre le temps de présenter ce qu'est le handicap.

5. Les familles

Face au handicap, les familles réagissent différemment : sidération, déni, culpabilisation, révolte... Selon les cas, elles parviennent plus ou moins à y faire face. Une grande prudence doit accompagner l'attitude de l'enseignant qui doit se garder de juger (notamment en cas de divorce des parents et face aux récriminations d'un des conjoints), d'accorder trop de foi aux dramatisations, sauf en cas de maltraitance et de constatation de signes de troubles chez l'enfant où, en cas de « péril imminent ». Le Code de procédure pénale fait un devoir au professionnel de procéder à un signalement sous peine de lourdes poursuites (art. 226-14 du Code de procédure pénale).

Mlle Emilie Lancéart

Le développement psychologique de l'enfant ayant une déficience intellectuelle

A) La déficience intellectuelle

1. Définition selon l'AAMR (1994)
2. Retard et déficience
3. Evolution et hétérogénéité

C) La petite enfance d'un jeune trisomique 21

1. Sur le plan psychomoteur
2. Son langage
3. Son autonomie et ses relations sociales
4. Sa différence et l'image de soi
5. Ses caractéristiques

C) L'enfance et la préadolescence d'un trisomique 21

Mlle Emilie Lancéart est psychologue de recherche à l'Institut Jérôme-Lejeune. Elle intervient sur les caractéristiques et les évolutions intellectuelles de l'enfant déficient.

A) La déficience intellectuelle

1. Définition selon l'AAMR (1994)

C'est le fonctionnement intellectuel général significativement inférieur à la moyenne pour l'âge, qui s'accompagne de limitation dans plusieurs domaines du fonctionnement adaptatif (communication, autonomie, apprentissage scolaire, vie sociale, responsabilité individuelle, travail, loisirs, santé et sécurité).

Cette déficience doit se manifester avant l'âge de 18 ans.

2. Retard et déficience

Souvent le mot « déficience » a une connotation négative qu'il ne devrait pas avoir. En revanche, l'expression « retard mental » doit s'utiliser avec précaution car l'enfant n'acquerra pas forcément toutes les compétences, même avec plus de temps. Il peut en acquérir, mais n'arrivera pas toujours au niveau des personnes ordinaires.

Il existe plusieurs types de déficiences selon la capacité de l'enfant à s'adapter, à acquérir, et différents degrés de déficiences : léger, moyen, sévère ou profond.

La plupart des enfants trisomiques 21 ont une déficience intellectuelle moyenne ou légère.

3. Evolution et hétérogénéité

Dans la petite enfance, la différence de compétences se voit peu d'un enfant à un autre, mais apparaît davantage en grandissant. Son évolution sera différente selon le degré de déficience.

B) La petite enfance d'un jeune trisomique 21 (avant 5 ans)

1. Sur le plan psychomoteur

Le jeune enfant trisomique se caractérise par un manque de tonus musculaire (hypotonie) et d'équilibre, ce qui explique qu'il commence à marcher plus tardivement et rencontre parfois des problèmes de synchronisation.

Il connaît fréquemment des problèmes de contrôle moteur, dans l'enchaînement et le manque de précision de ses gestes. Par exemple pour tenir son crayon, prendre un petit objet ou coller des gommettes. Concernant la coordination main-œil, sa main reste longtemps sous la dépendance du contact oculaire.

2. Son langage

Comme au niveau de son corps, il a souvent des difficultés d'articulation, des problèmes de mémorisation des mots et de découpage des sons.

3. Son autonomie et ses relations sociales

C'est un domaine dans lequel il progresse assez bien. Il comprend les interdits, respecte les règles de vie en société/classe et parvient bien à imiter.

Cependant, il a du mal à rester attentif dans la durée et reste très sensible à l'interférence avec l'extérieur. Dans ce cadre, il est mieux de lui donner des exercices courts et des consignes simples.

C) L'enfance et la préadolescence d'un trisomique 21 (entre 5 et 14 ans)

1. Ses caractéristiques

Il rencontre des difficultés d'abstraction, ce qui lui pose problème pour organiser les choses selon des catégories non perspectives, à se repérer dans le temps, à comprendre la notion de durée mais aussi de séquentialisation et de rythme.

Comme il raisonne plutôt de façon analogique, il est bien de le faire travailler sur les classements par thèmes, les supports visuels, en validant avec lui chaque étape une par une.

Face à ce constat, l'enseignant ou l'accompagnateur de l'enfant doit adapter sa méthode d'accompagnement, en lui donnant une seule consigne à la fois, sans hésiter à répéter plusieurs fois les consignes, en évitant la négation, en utilisant des mots simples, en liant le geste (ou un pictogramme) à la parole et en s'assurant qu'il ait bien entendu la consigne.

2. Sa différence et l'image de soi

Pour lui, le fait d'être en classe le confronte aux facultés des autres enfants et l'amène à prendre conscience de sa différence par rapport aux autres.

Son image reste fragile, c'est pourquoi il est important d'être attentif à lui, en lui proposant des tâches et un travail adaptés afin de lui éviter de se sentir en situation d'échec.

Conclusion

Il est essentiel de connaître le mode de fonctionnement de l'enfant, pour mieux le comprendre et l'accepter. Il est nécessaire de prendre certaines distances par rapport aux modèles de développement d'un enfant de la population générale.

Cependant, il faut rester vigilant et éviter de le privilégier par rapport aux autres ou au contraire de le délaisser et le laisser s'isoler.

Sœur Marie-Clotilde

Témoignage d'institutrice scolarisant sans AVS un enfant ayant une maladie de l'intelligence

- A) La vie sociale et spirituelle du petit élève atteint de trisomie 21
- 1- La Nécessité d'une discipline précise
 - 2- Les relations avec les autres élèves
 - 3- La vie spirituelle de l'enfant trisomique
 - 4- L'éducation à une certaine autonomie
- B) Ses difficultés scolaires
- 1- Son besoin de temps et sa fatigabilité
 - 2- La mémoire
 - 3- Les apprentissages fondamentaux
 - 4- Le langage
- C) Pourquoi une classe spécialisée au sein d'une école ?

Soeur Marie-Clotilde enseigne depuis 17 ans une classe de CP. Aux cours de ces années, elle a intégré tour à tour onze enfants, dont deux handicapés moteurs IMC, deux handicapés physiques plus légers, une psychotique, une autiste et cinq enfants atteints de trisomie 21. Même avec ses 30 élèves, Soeur Marie Clotilde n'a jamais eu d'Assistante de Vie Scolaire (AVS), mais a toujours travaillé avec le SESSAD ou d'autres professionnels du handicap. Cette année, elle accueille dans sa classe un petit garçon de 8 ans trisomique 21.

L'école est le lieu où l'enfant développe son intelligence, sa mémoire mais aussi l'apprentissage de la vie sociale. L'école est donc en quelque sorte le monde en miniature, comme dans le quotidien, il est impossible de ne jamais rencontrer de différences (sociales, physiques, intellectuelles...). L'intégration scolaire a justement pour but de donner aux enfants atteints d'un quelconque handicap la possibilité de rencontrer des enfants « ordinaires » et de vivre avec eux. La question est de savoir si cet idéal est vraiment réalisable.

Il existe divers handicaps : intellectuel, psychologique ou moteur. La déficience intellectuelle est sans doute plus facile à comprendre et à assimiler que ne le sont les troubles de la personnalité. Ces derniers engendrent des comportements imprévisibles, difficiles à canaliser et présentant souvent un danger pour les autres. Le handicap moteur, est matériellement plus compliqué à assumer, mais, scolairement et socialement, plus facilement assimilable au milieu éducatif. Il est bien évident qu'il est périlleux d'inscrire dans une même classe plusieurs enfants atteints d'une quelconque déficience, car chacun demande une attention très particulière.

Les différences physiques, psychologiques, d'éducation, de tempérament sont plus marquées chez eux. Ils ne peuvent, en effet, user de compensations comme le font les autres enfants. Un enseignement personnalisé est donc plus important pour ces enfants ayant un handicap.

A) La vie sociale et spirituelle du petit élève atteint de trisomie 21

Quels sont les avantages de l'intégration pour la vie sociale et spirituelle du petit élève atteint de trisomie 21 ?

1. La Nécessité d'une discipline précise

Riche de valeurs fortes, le petit élève trisomique apporte avec lui tout un trésor dans lequel ses camarades d'école peuvent puiser. Mais pour que cela puisse se faire paisiblement, il doit apprendre la discipline de classe.

Dans son éducation, l'affectif joue un grand rôle. La maîtresse est vite aimée et peut demander beaucoup à l'enfant car elle devient peu à peu son point de référence comme le sont ses parents à la maison. Il arrive même que l'enfant n'obéisse qu'à cette autorité et en dédaigne toute autre. Cette dépendance aussi est à discipliner. L'enfant donne alors toute sa confiance à sa maîtresse et évite de la mécontenter.

Comme pour beaucoup d'autres acquisitions, il faut à l'enfant du temps pour assimiler les règles de vie au sein du groupe. Il faut lui répéter une à une chaque consigne, personnellement, pendant plusieurs mois, en s'assurant qu'il l'a bien comprise, les sanctions étant parfois nécessaires. D'année en année, la discipline devient facile, d'où l'intérêt d'inscrire ces enfants dès la maternelle, qui est pour tous le temps où se prennent les bonnes habitudes.

Il n'est pas rare que ce soient ses camarades de classe qui lui rappellent un point du règlement. Son don d'imitation l'aide à s'intégrer dans cette discipline de groupe à condition qu'il ne fasse pas équipe avec l'enfant chahuteur de la classe !

Son handicap n'est pas une raison pour excuser ses bêtises, il est important qu'il ait la notion d'obéissance. Il doit également accepter et apprendre à travailler seul, sans gêner la classe ; sinon, l'intégration serait un échec. Pourtant selon une observation faite dans plusieurs écoles, les situations de désordre peuvent être assez fréquentes.

2. Les relations avec les autres élèves

Après l'acquisition d'une bonne discipline, l'avantage le plus frappant de l'intégration se constate dans les relations avec les autres élèves. Spontanément porté à la relation et à la communication, l'enfant met une ambiance hors du commun dans la classe et même dans toute l'école. S'il est accepté et aimé tel qu'il est, il fait preuve d'une joie de vivre et d'une jovialité communicatives et favorise les comportements sociaux des autres enfants plus individualistes.

Au début, la vigilance de l'adulte est nécessaire pour une bonne assimilation. La meilleure méthode est d'expliquer, dès la rentrée de septembre, à l'ensemble de la classe et en l'absence de l'intéressé, ce qu'est son handicap, ce qu'il peut comprendre ou ne pas comprendre, faire ou ne pas faire et laisser les élèves poser leurs questions. Il est alors possible de confier à un ou deux élèves le soin de faire participer l'enfant trisomique à leur jeu lors des récréations.

L'intégration est donc un grand avantage au niveau social. L'enfant s'habitue à se tenir, à se taire, à respecter les consignes, comme un élève ordinaire. Pour les autres enfants, c'est aussi un bel apprentissage pour comprendre, vivre les différences, aider un enfant handicapé et, pour certains, ne plus en avoir peur. Cette intégration rayonne aussi sur les parents des autres élèves.

3. La vie spirituelle de l'enfant trisomique

Un nouvel avantage de l'intégration est le rayonnement particulièrement touchant lorsqu'on cherche à éveiller la vie spirituelle de l'enfant trisomique.

L'enfant trisomique possède une faculté d'intuition hors du commun. Dès qu'il voit une peine, il faut consoler. Ces belles qualités d'âme conduisent l'enfant à une ouverture spirituelle, qui le mènent droit vers Dieu avec cette confiance et cette fidélité que tout enfant donne à ses parents. Ces qualités portent le professeur à aller directement à l'essentiel, car le petit trisomique n'aborde pas le surnaturel comme nous. Sa prière expressive est sans détour, les mots et surtout les gestes ont un sens pour lui, peut-être plus que pour d'autres. Le mime soutient son attention et met une signification à ce qu'il prononce.

En ce domaine, voici quelques éléments en vue d'une pédagogie adaptée à leur sensibilité qui leur serait sûrement très profitable :

- L'enseignement du catéchisme pour imprégner son âme, doit partir du concret de la vie de Jésus ou de sa propre expérience,
- Les supports visuels, images ou mises en scène liturgiques l'aident à canaliser son corps pour connaître sa foi et en vivre,
- Le chant a sa place, car malgré ses difficultés à chanter juste, il est très sensible à la musique,
- Il n'est pas nécessaire de lui faire apprendre une leçon par cœur. A quoi cela lui servirait-il ? Il n'aura jamais à défendre tel dogme, mais il pourra convertir par sa ferveur et sa charité.
- Il faut respecter le rythme de l'enfant et le prendre où il en est. L'importance du geste accompagnant la parole est indéniable pour soutenir son attention.

4. L'éducation à une certaine autonomie

Le dernier élément, qui est indispensable à l'intégration est l'éducation à une certaine autonomie.

L'institutrice doit veiller à obtenir de l'enfant une conduite adaptée. C'est pourquoi dès la maternelle, il faut lui apprendre les gestes qui lui permettront cette certaine autonomie (boutonner un vêtement, se chausser, nouer ses lacets...). De plus, son habileté manuelle favorisera son insertion sociale.

B) Ses difficultés scolaires

Il est important de rappeler que les difficultés exposées ci-dessous sont celles que rencontre Sœur Marie Clotilde au niveau CP.

L'enfant trisomique dans une classe ordinaire est le seul élève « différent ». Une année, Sœur Marie-Clotilde a accueilli dans sa classe à la fois une handicapée moteur IMC avec fauteuil, coquille, ordinateur, et une petite trisomique. Selon elle, cette année a été d'une grande richesse pour la classe et pour les deux enfants handicapées, mais cela n'a pas été bénéfique pour leur travail scolaire, car tout enfant ayant un retard mental ou un autre handicap nécessite un enseignement individualisé. Lents et progressifs, les apprentissages restent difficiles au sein d'une classe ordinaire comptant de 25 à 30 élèves.

1. Son besoin de temps et sa fatigabilité

Chez l'enfant handicapé, les acquisitions sont toujours plus lentes que chez les autres enfants. Le décalage est indéniable. Il a besoin de temps pour comprendre, ne retient qu'une information à la fois, qu'il est souvent nécessaire de répéter pour s'assurer qu'elle soit bien comprise. D'autant plus que les enfants trisomiques acceptent, mieux que les autres, la répétition. C'est une fois que la première notion est acquise qu'il est possible de passer à la seconde. Mais parfois, une fois la seconde acquise, la première est déjà oubliée, il faut alors reprendre la leçon et c'est avec le temps que les apprentissages se feront. Rien ne sert de bousculer son mode d'agir, le but n'étant pas de lui faire passer des examens mais de stimuler son intelligence.

L'effet de surprise éveille quelquefois son esprit (en modifiant l'intensité de la voix, en posant la main sur son épaule au moment d'émettre une question...), qui permet quelquefois de surmonter une grande fatigue (à ne pas confondre avec de la paresse). C'est pourquoi un mi-temps, du moins au début, est préférable. Ainsi, quand l'enfant est présent, il est plus facile d'exiger de lui un certain travail. Enfin, il est mieux d'éviter que le nombre d'intervenants soit trop important, en un temps trop bref.

2. La mémoire

La mémoire de l'enfant trisomique est assez vive mais réclame cependant beaucoup de répétitions. Le danger est d'augmenter son « par cœur » sans exercer ses possibilités de compréhension. Cette activité ne favorise pas son éveil, son autonomie de penser ni, son intégration sociale. Il est indispensable de tout analyser, de tout décomposer avec lui, car il ne le fait pas de lui-même. Lui apprendre à réfléchir à sa mesure et lui en donner les réflexes lui sera plus utile que l'accumulation de notions qui ne présente pas grand sens pour lui. Pour tout travail exigé, il est bon de se demander si tel apprentissage, telle discipline, tel enseignement est adapté au petit handicapé. Cela le fait-il grandir ?

3. Les apprentissages fondamentaux

Beaucoup d'enfants trisomiques peuvent apprendre les mécanismes de la lecture et du calcul. Mais en classe ordinaire, ils n'arrivent pas à suivre toutes les activités proposées. Les autres vont beaucoup trop vite pour eux. C'est pourquoi la maîtresse doit prévoir un travail personnalisé. Cette préparation est indispensable pour le bon déroulement de la journée, même si cela représente une surcharge de temps et d'énergie qui pourrait être allégée par une AVS. Sans AVS, l'enfant doit apprendre encore plus vite à travailler seul et à ne pas gêner l'ensemble de la classe.

En lecture et en écriture, un élève de CP est capable d'apprendre trois lettres ou sons par semaine. Cette allure pour un élève déficient est impossible à soutenir et est cause de confusion. Sa main ne suit pas cette cadence. Bien sûr, son don d'imitation compense apparemment son ignorance et sauve extérieurement la face. Cependant la prise de conscience de ce décalage, de son incapacité à suivre le rythme des autres, peut causer une grande souffrance qui se traduit différemment selon son tempérament.

- En calcul, la difficulté est impressionnante. Certains apprennent les mécanismes des opérations mais ne peuvent pas toujours appliquer leurs connaissances. L'acquisition de l'abstraction est possible mais tardive. Il est indispensable d'utiliser divers matériels pour mettre une réalité sur les mots et les chiffres, par exemple les fruits, les jeux..., puis des choses moins sensibles comme les pions, ses doigts, les dominos... pour arriver aux dessins. Néanmoins, même avec une pédagogie plus concrète, la maîtresse se heurte à des incompréhensions.

Le plus important est de garder l'espérance malgré tout. Si l'enseignant perd confiance, il ne faut plus rien attendre du petit élève, car il se rend très bien compte du regard qui est porté sur lui. Il ne faut pas oublier que le petit enfant trisomique travaille pour ceux qu'il aime, plus que pour sa nécessité personnelle.

- En écriture, l'enfant trisomique 21 n'a pas acquis le même niveau d'agilité de ses mains et de ses doigts que les autres enfants. Avant de maîtriser la tenue du crayon il a besoin, encore plus que les autres, d'utiliser un bac à sable, du papier de verre, de la pâte à modeler, de la farine, de la peinture... Cinq minutes peuvent suffire à le faire progresser, mais cela est difficile avec une trentaine d'enfants qui attend aussi une attention particulière. Pendant les moments privilégiés avec l'enfant handicapé, le reste de la classe doit travailler en autonomie.

4. Le langage

Le langage est très important pour les apprentissages. Le cours magistral n'a pas beaucoup d'impact sur les jeunes élèves. L'interrogation permet de vérifier les acquisitions de tous les élèves, leurs réponses indiquant s'ils ont compris les leçons et s'il y a des points à réexpliquer. Mais, pour le petit trisomique, cette vérification se heurte au problème du langage car il lui est parfois difficile de se faire comprendre. La maîtresse doit user de son intuition pour deviner ce qui est resté dans son intelligence et poser des questions précises pour cerner le problème. Il arrive que les autres élèves aident l'enfant trisomique à comprendre plus facilement. D'ailleurs, c'est à leur contact que son langage progresse le plus rapidement. La cour de récréation fait assurément mieux que toute leçon théorique !

Si l'enfant trisomique sait lire, compter, copier, son insertion dans la vie ordinaire est facilitée. Les dictées, la grammaire et les autres disciplines font appel à trop de notions pour être enseignées dans un premier temps. Dans l'école de Sœur Marie-Clotilde deux élèves atteintes de trisomie 21 ont été jusqu'en CM. Mais certaines matières étaient inabornables pour elles. En réalité leur travail ne correspondait plus à cette classe. Des disciplines comme l'analyse logique, la rédaction, les problèmes... ne peuvent pas être étudiés en unité avec la

classe ordinaire. Et dans le cas où l'enfant trisomique réalise à la place un travail adapté, est-ce vraiment une intégration scolaire ?

L'important est que l'enfant trisomique comprenne ce qu'il lit, ce qu'il écrit, qu'il sache se servir de la numération et de l'opération dans les tâches quotidiennes.

De plus, devant des exigences insurmontables, le risque est de mettre l'enfant en échec et d'altérer son caractère et son comportement.

« Peut-être serions-nous tentés de vouloir à tout prix que le petit élève porteur d'un handicap mental évolue dans le sens que nous souhaiterions, qu'il se normalise en quelque sorte selon nos propres critères. Nous faisons là une erreur. Cet enfant est ce qu'il est, c'est-à-dire différent, et sans aucun doute, riche d'autres valeurs importantes pour nous tous. Nous avons tout intérêt à tenir compte de ses différences et à étudier notre pédagogie en fonction de son mode d'apprentissage. »

Il ne faut pas croire que lorsque l'évolution de départ est positive, l'intégration est gagnée. Il convient toujours de se remettre en cause et d'adapter l'intégration chaque année : l'enfant a-t-il fait les acquisitions scolaires escomptées ? Si non, pourquoi ? Pourra-t-il les faire dans le même contexte l'année suivante ? Le passage dans une autre classe ne doit pas le déstabiliser. Rien ne sert de s'obliger à des objectifs impossibles à atteindre. Peu à peu, l'élève déficient se retrouvera dans un groupe où les autres seront plus jeunes que lui. Quand la différence d'âge devient trop évidente, il faut repenser ce choix qui pourrait le retarder affectivement, socialement et non plus le stimuler.

« L'intégration dans une classe ordinaire est donc possible mais est-elle la meilleure solution ? »

C) Pourquoi une classe spécialisée au sein d'une école ?

Compte tenu de son expérience d'intégration d'enfants déficients dans sa classe et face aux difficultés qu'elle a rencontrées, Sœur Marie-Clotilde propose le système d'une classe adaptée à leur handicap, tout en bénéficiant d'une certaine intégration dans une école.

L'enseignement serait donné dans la classe avec une pédagogie adaptée, pour un petit nombre d'élèves. Ce petit nombre donnera la possibilité d'un suivi très personnel en tenant compte des difficultés et du niveau de chacun. Cette classe spécialisée permettrait de fixer des horaires adaptés à leur fatigabilité, tout en respectant leurs différents modes d'apprentissage, ce qui leur permettra de mieux s'intégrer dans une classe ou un groupe, grâce au temps qu'ils auront eu pour se construire.

L'éducation très spécialisée au départ est une nécessité pour l'équilibre de l'enfant, et c'est ce qui n'est pas suffisamment possible de faire dans le cadre d'une classe ordinaire. L'enfant atteint de trisomie n'ira jamais aussi vite qu'un enfant normal. Un programme pour chaque enfant doit être fixé, en collaboration avec les parents, et revu régulièrement afin de le mettre à jour et de suivre les progrès ou ralentissements. En réponse à l'objectif de chaque élève, les apprentissages seront adaptés et beaucoup de travaux auront pour fin de leur permettre de vivre en autonomie.

Le soutien de professionnels, tels que l'orthophoniste, le psychomotricien et le kinésithérapeute, viendront sur le lieu même de la classe et travailleront en osmose avec l'institutrice. Leur rôle sera mieux perçu par les enfants et l'unité de lieu évitera la fatigue des trajets.

Cependant, il ne faut pas abandonner l'idée d'intégration. Le bénéfice étant dans les deux sens, à la fois avec ce qu'apporte l'enfant trisomique à ses camarades et ce qu'il reçoit d'eux en les voyant vivre et en les imitant.

Cette classe spécialisée, en contact avec une école, donnerait aux enfants handicapés la possibilité de vivre comme les autres, aussi bien à l'école que dans la famille, mais sans souffrir du décalage scolaire. Il serait, par exemple, mêlé aux autres enfants pendant les récréations, les temps de repas, les sorties scolaires, les fêtes ou événements de l'école et, si c'est souhaitable, pendant certaines plages d'enseignement dans une classe ordinaire. Chaque enfant pourrait bénéficier d'un aménagement particulier suivant ses goûts, ses capacités, ses désirs et son âge.

Les conditions d'insertion sociale sont là les plus favorables. Encore faut-il que l'enfant trisomique soit capable d'un minimum d'autonomie, conscient de lui-même, raisonnable et sans problèmes comportementaux particuliers. Pour cela, la collaboration avec les parents est indispensable. Chacun doit connaître les limites et possibilités de l'enfant, tel qu'il est en réalité, sans rêver d'un avenir pour lui impossible.

Conclusion

L'intégration d'enfants ayant une maladie de l'intelligence est très intéressante mais bien imparfaite. Sœur Marie-Clotilde a beaucoup appris auprès de ces enfants déficients. Elle reconnaît qu'il faut au moins le désir d'aider l'enfant handicapé pour que la capacité vienne avec le besoin de l'enfant. Elle a contribué à les faire progresser et à s'épanouir, pourtant, sans formation particulière. Elle regrette cependant qu'il n'y ait pas une pédagogie adaptée aux difficultés spécifiques aux enfants atteints de trisomie 21.

C'est pourquoi, avec son école et certains parents, ils souhaitent créer une classe spécialisée en relation avec une école.

Mais il reste encore bien des questions :

- Quelle est la formation nécessaire pour une institutrice de classe spécialisée ?
- Est-il obligatoire d'être institutrice ou éducatrice spécialisée ?
- Comment aménager les horaires ?
- Quels contacts avec l'école ?
- Pendant combien d'années les enfants peuvent-ils rester ?
- Pourront-ils intégrer une autre école ensuite ?
- Faut-il évoquer le problème financier ?

Si dans l'immédiat, le nombre d'enfants n'est pas suffisant ou le projet impossible à mettre en place, l'intégration dans une classe ordinaire est possible. L'aide d'une AVS serait bénéfique, mais il y en a trop peu. Ne serait-il pas possible et souhaitable de former quelques personnes désireuses de se consacrer à ce travail auprès d'enfants ayant une maladie de l'intelligence ?

Mme Elisabeth Bisbrouck

Le Projet Personnel Individualisé et les besoins éducatifs d'un enfant ayant une maladie de l'intelligence

- 1- L'accueil d'un enfant déficient intellectuel en milieu scolaire
- 2- Les besoins éducatifs de l'enfant déficient intellectuel
- 3- L'éducation cognitive
- 4- La démarche d'apprentissage
- 5- La gestion des notions abstraites

Elisabeth Bisbrouck est consultante en pédagogie personnalisée à la Fondation Jérôme-Lejeune. Elle a enseigné pendant dix ans auprès d'enfants déficients intellectuels.

Le terme « handicap » a été détourné de son sens premier : aujourd'hui il définit la personne et non sa situation. Il est mieux d'utiliser l'expression « situation de handicap ».

La personne déficiente intellectuelle est une entité psychologique et dynamique, évolutive et riche en potentialités. Elle s'étonne, elle apprend, elle choisit, elle aime, elle est consciente de son environnement, elle conteste, elle s'attriste, elle se met en colère... La personne handicapée est d'abord une personne.

1. L'accueil d'un enfant déficient intellectuel en milieu scolaire

Tout enfant scolarisé est avant tout un élève, quels que soient son handicap et son lieu de scolarisation.

Sa scolarisation est pour lui le début de son intégration sociale. Pour l'enfant déficient intellectuel, cette démarche se situe dans le cadre du Projet Pédagogique Individuel, établi de manière concertée par l'ensemble des personnes qui l'accompagnent. La scolarisation doit se faire de façon consensuelle en prenant en compte le désir des parents, la capacité de l'enfant et la volonté de l'accompagnateur pour l'accueillir.

Il est important de faire la différence entre l'intégration scolaire (être dans l'école) et l'intégration pédagogique (être dans la classe et suivre effectivement les cours).

2. Les besoins éducatifs de l'enfant déficient intellectuel

Pour être en situation de réussite, l'enfant déficient intellectuel a besoin d'un cadre qui lui permet d'être canalisé et de comprendre son objectif. Pour cela, il faut lui expliquer l'intérêt des actions qu'il entreprend.

Le constat d'une efficacité intellectuelle faible et des faiblesses de ses capacités adaptatives oriente la prise en charge éducative vers l'amélioration de l'efficacité intellectuelle, de ses comportements d'adaptation, de mémorisation, de mise en situation, de maîtrise pour une meilleure réussite.

3. L'éducation cognitive

Elle a pour but d'amener l'enfant à prendre conscience de son propre « fonctionnement » et à découvrir d'autres stratégies cognitives. L'enfant déficient utilise les mêmes moyens que les autres enfants, mais il les utilise de façon stéréotypée et les applique à un nombre restreint de situations.

Les caractéristiques cognitives de l'enfant déficient intellectuel sont la lenteur (due au retard de développement intellectuel) et le manque d'organisation des connaissances.

Sa difficulté de fonctionnement cognitif entraîne des difficultés sur le plan de sa motivation. C'est pourquoi il faut l'accompagner, dès qu'il est tout petit, à repérer les aspects pertinents des tâches qu'il fait et lui expliquer les stratégies qu'il emploie pour réaliser ses actions. C'est une démarche de sériation (classement par série), qui consiste à faire des mathématiques sans nombres. Par exemple, le faire analyser son habillage pour qu'il comprenne l'ordre dans lequel il met ses vêtements -en verbalisant et en expliquant la démarche de façon simple et structurée- lui permet d'effectuer le transfert sur une autre action et donc de gagner en confiance.

4. La démarche d'apprentissage

Elle est composée de quatre phases chronologiques. D'abord, la découverte pendant laquelle l'enfant manipule et s'exerce pour s'approprier l'action qu'il réalise. Ensuite, la mise en place de règles et d'objectifs, qui lui sont imposés par son environnement. Une fois ces deux étapes acquises, c'est la maîtrise, qui correspond à l'assimilation. Enfin, le transfert qui correspond à l'appropriation et à la réutilisation de l'apprentissage dans un autre contexte. Cette dernière phase est la plus compliquée pour l'enfant déficient.

L'enfant déficient intellectuel apprend plus lentement que les enfants ordinaires, notamment parce qu'il est distrait plus facilement. C'est en définissant un objectif simple, en le rappelant, en joignant le geste à la parole, que l'accompagnateur le stimule dans l'exercice de sa mémoire et dans sa motivation.

Pour se faire comprendre, l'enseignant doit s'adapter et gérer les incertitudes par rapport aux compréhensions et aux acquisitions de l'élève. Il doit tenir compte de sa personnalité, de ses difficultés, de sa méthode d'apprentissage et d'expression, de ce qu'il sait... pour l'aider à se créer de nouveaux repères et acquérir de nouvelles connaissances. C'est à l'enseignant de déterminer le cadre et les règles pour l'enfant.

5. La gestion des notions abstraites

- Le temps

Selon Saint Augustin, le temps présent se décompose en trois temps : le présent des événements passés (la mémoire), le présent des événements présents (la conscience), le présent des éléments futurs (l'attente).

L'enfant déficient intellectuel se situe dans le temps par rapport à des repères différents des enfants ordinaires : le temps événementiel (ce qui se passe au quotidien), le temps schématique (la planification d'un événement), le rythme (des actions, de la parole...), le temps sémantique (le sens de ce qu'il fait) et le temps culturel ou social (les saisons, les jours de la semaine...). Sa difficulté est d'évaluer la valeur de la durée et donc d'anticiper et d'attendre... L'analyse des actions à réaliser pour atteindre son objectif l'aide à gérer ce sentiment de frustration.

- L'espace et les quantités

Ce sont des notions abstraites pour l'enfant déficient. Pour le situer, il faut l'amener à avoir une représentation mentale de celles-ci. Comme dans ses rapports sociaux, dans la mesure de la distance ou de l'affection pour son interlocuteur.

Table ronde

A) Présentation des intervenants

- Sr Marie-Clotilde, institutrice en CP
- Mme BOULLAULT, directrice du primaire au Cours Charlier
- M. PERFUMO, ancien éducateur spécialisé
- Mlle Marie-Aimée MAURICE, accompagnatrice pour un garçon de CP
- M. GRAVIER, père d'un garçon trisomique 21 de 8 ans
- M. de CHARETTE, père d'un jeune garçon trisomique 21

B) Liste des questions initiales

1. Questions sur l'intégration
2. Questions sur le projet d'un espace adapté

C) Partage d'expérience

1. L'intégration dans une classe ordinaire est-elle possible ?
Est-elle souhaitable pour l'enfant et pour l'école ?
2. A partir de et jusqu'à quel âge un enfant déficient peut-il suivre une classe ordinaire ?
3. Comment gérer l'intégration scolaire dans la même école de plusieurs enfants déficients ou ayant des troubles du comportement ?
4. La création d'une classe spécialisée : un ensemble adapté.
5. Combien d'enfants déficients peuvent être intégrés dans une classe ordinaire ?
6. Y a-t-il des professionnels (orthophonistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes...) qui acceptent d'intervenir sur le lieu même de scolarisation ?
7. Faut-il une formation particulière pour prendre en charge une classe spécialisée ?
8. Sortir du système n'est-il pas un moyen de fermer l'avenir professionnel de ces enfants ?

La table ronde s'est déroulée en deux temps : tout d'abord, chaque intervenant s'est présenté ; ensuite un partage d'expériences a eu lieu entre les différents intervenants et l'auditoire, à partir d'une série de questions.

Intervenants :

- Sr Marie-Clotilde, institutrice en CP
- Mme Nathalie Boullault, directrice du primaire au Cours Charlier
- M. Julien Perfumo, ancien éducateur spécialisé
- Mlle Marie-Aimée Maurice, accompagnatrice d'un garçon handicapé en classe de CP
- M. Philippe Gravier, père d'un garçon trisomique 21 de 8 ans
- M. Olivier de Charette, père d'un jeune garçon trisomique 21

A) Présentation des intervenants

Sœur Marie-Clotilde

Sœur Marie-Clotilde est institutrice de CP à l'école Sainte-Catherine-de-Sienne à Nantes, depuis dix-sept ans. Elle a intégré tour à tour onze enfants ayant une déficience : deux handicapés moteur IMC (infirmité motrice cérébrale), deux enfants ayant un handicap physique léger, un enfant psychotique, un autre autiste et cinq enfants atteints de trisomie 21. Elle n'a jamais travaillé avec une auxiliaire de vie scolaire (AVS), mais a toujours été en collaboration avec le SESSAD (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile) ou d'autres professionnels du handicap.

Elle enseigne les premiers apprentissages et a amené trois de ses élèves trisomiques à savoir lire, écrire et compter en un ou deux ans. Cette année, elle accueille un petit garçon de 8 ans atteint de trisomie 21, qui vient aux cours du matin pour les enseignements fondamentaux.

M. Julien Perfumo

M. Julien Perfumo a commencé sa vie professionnelle comme pâtissier à bord de paquebots. C'est après sa rencontre avec la Mission de la Mer, à Marseille, qu'il a choisi de s'orienter vers le métier d'éducateur spécialisé. Pendant trente ans, au sein de structures spécialisées, il a eu pour mission d'intégrer des jeunes en situation de handicap mental dans le milieu ordinaire du travail. Il fait part de l'expérience qu'il a eue de ces personnes en situation de handicap, qui souhaitent être avec et comme les autres. Selon lui, l'intégration en milieu ordinaire est le meilleur stimulant pour elles : elle leur apporte la plus grande satisfaction.

Il prône la substitution du « secteur spécialisé » par le « secteur ordinaire » tout en travaillant pour un meilleur partenariat entre ces deux « milieux », les personnes déficientes apportant beaucoup dans la relation, de la même façon qu'elles reçoivent beaucoup des personnes ordinaires.

Mlle Marie-Aimée Maurice

Mlle Marie-Aimée Maurice remplit le rôle d'AVS au Cours Louis-et-Zélie-Martin à Angers (école hors contrat). Elle n'a pas de formation particulière pour être institutrice ou AVS mais sa formation initiale en philosophie (deug) et théâtre (licence) l'aide à accompagner le petit garçon de 8 ans atteint d'X-Fragile, dont elle s'occupe.

Mlle Marie-Aimée Maurice utilise la méthode Vittoz. Elle en remarque ses bienfaits.

Elle utilise également la langue des signes française (LSF) pour favoriser la compréhension de l'enfant déficient. En alliant la parole au geste, l'enfant parvient à mieux dépasser sa difficulté d'abstraction, améliore sa compréhension et l'assimilation « juste » du mot (appeler un chien

« chien » et non par le nom de son propre chien). Elle travaille aussi avec la poterie pour favoriser la sensation de la main en utilisant la matière qui offre une bonne résistance mais exige de l'« artiste », s'il veut avoir un bon résultat, qu'il soit très présent à ce qu'il fait.

M. Philippe Gravier

M. et Mme Philippe Gravier ont trois enfants dont Gabriel, 8 ans, qui est porteur de la trisomie 21. Scolarisé depuis l'âge de 3 ans, il a passé cinq ans en maternelle dans différentes écoles, dont une mauvaise année scolarisé dans deux écoles catholiques sous contrat et deux années dans l'école publique du quartier avec une enseignante en démarche d'accueil. Aujourd'hui il est en CP à l'école Sainte-Catherine-de-Sienne, le matin.

Après ces années d'expérience, ses parents font plusieurs constats :

- L'intérêt de l'intégration en maternelle dépend de la motivation et de la compétence de l'enseignant qui accueille l'enfant dans sa classe.
- Le système accueille difficilement les enfants ayant une déficience intellectuelle et la situation est à reprendre chaque année.

Ils se posent alors la question de savoir quelle est la meilleure solution pour leur fils. Car, selon eux, l'insuffisance des MDPH et l'absence de pédagogie adaptée, sur mesure et stable dans le temps, ne permettent pas de rassurer et de stabiliser l'enfant.

M. Olivier de Charette

Monsieur et Madame Olivier de Charette ont sept enfants dont Théodore, 5 ans et demi, qui est atteint de trisomie 21. Tous leurs enfants suivent leur scolarisation à la maison avec le Cours Sainte-Anne ou dans des écoles hors contrat : au Cours Jean-Paul-II à Saint-Lumine-de-Clisson, au Cours Charlier et à l'Institut Sainte-Catherine-de-Sienne à Nantes, où Théodore est en grande section de maternelle.

Monsieur de Charette a suivi une formation de directeur d'établissement social et médico-social (ISF Meslay). Son constat d'une insuffisance d'enseignants et d'une organisation adaptée des établissements spécialisés CLIS (classe d'intégration scolaire), IME (institut médico-éducatif), IMPRO (institut médico-professionnel), ESAT (établissement et service d'aide par le travail)... l'a amené à créer avec M. Philippe Gravier et d'autres parents l'Association de gestion de l'ensemble nantais adapté (ADGENA).

Pour la rentrée 2009, l'Ensemble nantais adapté (ENA) accueillera quatre enfants pour une scolarité adaptée en milieu ordinaire. Il s'appuie sur l'école Sainte-Catherine-de-Sienne et le Cours Charlier. L'ENA propose des cours fondamentaux le matin avec une institutrice, puis le partage des temps de détente et de sport avec leurs camarades de l'école. La venue du personnel médical et éducatif (orthophonie, kinésithérapie, psychomotricité...) est prévue sur le lieu-même de l'école.

Mme Nathalie Boullault

Mme Nathalie Boullault est directrice du primaire au Cours Charlier à Nantes. Cette école catholique, hors contrat, accueille des garçons du CP à la troisième. L'intégration d'enfants déficients est une volonté de l'école, dans laquelle s'inscrit l'ensemble de l'équipe pédagogique. Cet établissement accueille Gabriel en classe de CP. Il vient deux fois par semaine aux cours de travaux manuels, tous les après-midis aux récréations et le mardi pour le déjeuner. Un autre garçon, porteur d'une IMC, y est également scolarisé au collège, en collaboration avec l'association des paralysés de France.

L'intégration se passe très bien autant pour l'enfant que pour les autres élèves et les enseignants.

B) Liste des questions initiales

1. Questions sur l'intégration

- L'intégration dans une classe ordinaire est-elle possible ? Est-elle souhaitable ?
- Est-elle bonne pour l'enfant ? Pour la classe d'accueil ?
- Jusqu'à quel âge un enfant trisomique peut-il suivre une classe ordinaire ?
- Est-ce vraiment réaliste de vouloir intégrer un enfant déficient dans une classe ordinaire ?
- Quel effectif la classe d'accueil doit-elle atteindre au maximum ?
- Quelles aptitudes faut-il attendre du professeur qui accueille un enfant déficient dans sa classe ?
- Est-il bon d'accueillir dans une même école plusieurs enfants déficients ?
- La présence d'une AVS est-elle nécessaire ou souhaitable ?
- Quelle formation doit suivre une AVS ?
- Comment et à quel rythme doit-on accueillir un ou plusieurs enfants déficients dans une classe ?
- A quelles correspondances doit-on se fier : âge ou niveau ?

2. Questions sur le projet d'un espace adapté

- Quel regard la directrice a-t-elle vis-à-vis de ce projet ?
- A partir de quel âge doit-on de préférence inscrire dans une classe spécialisée ces enfants ?
- Combien d'enfants est-il souhaitable d'accueillir dans cette classe ?
- Peut-on trouver facilement des professionnels (orthophoniste, psychomotricien, kinésithérapeute, etc) qui accepteraient d'intervenir sur le lieu même ?
- Faut-il une formation particulière pour prendre en main une classe spécialisée ?
- Quels seraient les contacts avec l'école ?
- Peut-on mélanger les handicaps ? Quels handicaps ?
- Comment unifier le projet famille-école ?
- En sortant du système, ne ferme-t-on pas l'avenir professionnel de ces enfants ?
- Comment se faire aider financièrement ?

C) Partage d'expérience

1. L'intégration dans une classe ordinaire est-elle possible ? Est-elle souhaitable pour l'enfant et pour l'école ?

Soeur Marie-Clotilde rappelle que l'intégration ne peut être bénéfique que si elle est adaptée au besoin de l'enfant, dans le cadre de son projet personnalisé.

M. Bruno Verrière, enseignant ASH (aide à la scolarisation des élèves handicapés), fait part de son expérience à l'école Fénelon à Vaujours (93). Cette école accueille dans ses classes ordinaires (de la maternelle au lycée) des enfants déficients intellectuels, grâce au soutien d'AVS, formés par l'école. Le corps professoral a le souci d'intégrer les enfants dans leur classe, en leur proposant un accompagnement adapté, grâce à l'ASH, en réalisant des « défis » pour acquérir de nouvelles compétences techniques et en s'inscrivant dans un système de tutorat où les enfants « ordinaires » accompagnent à leur manière leurs camarades. Les enfants déficients apportent beaucoup à l'ensemble de la classe, par leur témoignage, leur façon de vivre et d'apprendre. M. Bruno Verrière travaille avec la pédagogie du Père Faure, personnalisée et communautaire, dont le but est d'apprendre aux enfants à vivre ensemble, ce qui permet une meilleure interaction entre eux. « C'est en se donnant, que l'on reçoit. »

Mais pour certains enfants, la scolarisation dans une classe spécialisée au sein d'un établissement ordinaire est mieux adaptée. Une maman fait part de l'expérience de sa fille

scolarisée au Cours Jean-Paul-II à Clisson (44), école hors contrat créée il y a quatre ans, qui intègre au sein de l'école des enfants handicapés dans une classe spécialisée. La fillette a appris à lire et à écrire dans la classe spécialisée et est stimulée au contact des autres élèves de l'école.

2. A partir de et jusqu'à quel âge un enfant déficient peut-il suivre une classe ordinaire ?

Pour Sœur Marie-Clotilde, le plus tôt possible est le mieux pour commencer les apprentissages car l'enfant déficient nécessite plus de temps et, plus il est petit plus il a de facilités à prendre les « bonnes habitudes ». Dès son plus jeune âge, l'enfant doit bénéficier d'un enseignement qui lui soit adapté pour qu'il puisse se construire et mieux envisager la suite de sa scolarité.

La durée de la scolarisation de l'enfant doit être déterminée par ses résultats et ses progrès. A un certain stade, la scolarité ordinaire devient souvent inadaptée à l'enfant déficient. Le système ne permet pas toujours de redoubler pour rester dans la même classe, avec la même maîtresse pour mieux s'adapter à sa méthode, aux règles de la classe... et développer l'estime de soi et la confiance envers les autres.

L'enfant peut ensuite intégrer une classe spécialisée dans laquelle il continuera de progresser. En UPI (unité pédagogique d'intégration), certains enfants apprennent à lire à l'âge de 12 ans. Pourtant, lorsqu'un enfant intègre une CLIS (classe d'intégration scolaire), il est bien souvent condamné à y rester, alors qu'il serait bon qu'il puisse alterner selon les années. C'est aussi à l'enseignant d'être acteur dans cette évolution, car l'important est que l'enfant soit respecté dans son rythme propre.

3. Comment gérer l'intégration scolaire dans la même école de plusieurs enfants déficients ou ayant des troubles du comportement ?

Soeur Marie-Clotilde fait part de son expérience d'une année où elle a accueilli dans le même temps une enfant porteuse de la trisomie 21, une enfant handicapée moteur lourde et un surdoué. Elle reconnaît que cette solution n'était pas la meilleure. Mais chaque enfant a grandi au cours de cette expérience. Selon elle, mieux vaut n'accueillir qu'un enfant déficient par classe.

Une maman d'un enfant porteur de la trisomie 21 et scolarisé en grande section de maternelle dans une école ordinaire publique rapporte, au contraire, le souhait de la maîtresse d'accueillir un ou deux autres enfants déficients pour qu'ils aient un meilleur équilibre psychologique et qu'ils puissent partager entre eux des moments privilégiés de travail ou de détente.

Plus l'enfant trisomique grandit, plus l'écart avec les enfants ordinaires est marqué. Les enfants déficients ont besoin de se retrouver entre eux pour partager sans avoir à se mesurer à la norme de l'autre.

Une maman d'une enfant malvoyante et porteuse de la trisomie 21 fait état de l'expérience qu'elle a eue pour la scolarité de sa fille : une première scolarisation en CLIS (classe d'intégration scolaire) a été très difficile à cause d'une entente insuffisante entre les parents, les enseignants et le service spécialisé (S3AIS). Puis, suite à trois commissions auprès de la MDPH et grâce à l'intervention du « conciliateur », elle a pu être inscrite à l'école hors contrat du Cours Jean-Paul-II à Clisson (44). Depuis, elle fait d'énormes progrès et a même rattrapé beaucoup de retard.

Le plus important est le dialogue entre les éducateurs, les parents de l'enfant déficient et les parents des enfants ordinaires. Cette intégration est très bénéfique pour les enfants ordinaires : ils apprennent à s'habituer à rendre service aux autres et à avoir une ouverture d'esprit et du

cœur. Elle l'est aussi pour les parents de ces enfants qui, pour certains, découvrent le handicap.

4. La création d'une classe spécialisée, d'un ensemble adapté **ENSEMBLE NANTAIS ADAPTE – NANTES (44)**

Mme Nathalie Boullault – directrice du Cours Charlier – a choisi d'accueillir l'« Ensemble nantais adapté » au sein de l'école. Pour elle, la réussite de ce projet dépend de l'investissement de tous les acteurs (directeur, enseignants et parents) pour une meilleure adaptation aux besoins des enfants déficients.

Les enfants déficients seront en classe le matin pour les cours fondamentaux et partageront avec les autres les temps de socialisation (récréation, activités ludiques, cantine...).

Pour que cette scolarisation soit bénéfique, il faut que les enseignants soient formés et capables de gérer et enseigner ces enfants tout en veillant au bien commun de la classe.

Pour certaines écoles les problèmes lors de la scolarité d'enfants déficients dans une classe ordinaire sont liés à l'absence ou à l'insuffisance de formation des AVS (assistantes de vie scolaire).

Il arrive que la communication entre les parents, les enseignants et les directeurs soit difficile, le personnel éducateur refusant les remarques ou les conseils des parents et les parents se sentant incompris voire rejetés par l'école et son personnel. C'est à tous de se tenir à l'écoute et d'avoir le souhait de travailler ensemble.

COURS JEAN-PAUL-II – CLISSON (44)

Cette école propose deux types d'accueil pour les enfants déficients :

- L'enfant est intégré à la classe ordinaire et bénéficie d'un accompagnement personnalisé par le maître à certains temps de la journée, tout en participant à certains enseignements et activités de la classe.

- Une classe extraordinaire avec 4 enfants entre 12 et 14 ans (deux enfants trisomiques et un enfant X fragile), dont s'occupe une maîtresse spécialisée grâce à du matériel adapté de la pédagogie Montessori.

5. Combien d'enfants déficients peuvent être intégrés dans une classe ordinaire ?

Pour Mlle Marie-Aimée Maurice, au-delà de 4 ou 5 enfants ayant le même handicap dans une seule classe, il est difficile de proposer une scolarité et un accompagnement adaptés.

Pourtant, dans certaines structures spécialisées, il arrive qu'il y ait un seul maître pour une dizaine d'enfants déficients entre 4 et 15 ans.

Les attentes, les besoins et les préoccupations des enfants restent différents selon les handicaps et les âges. C'est pourquoi, selon Mme Elisabeth Bisbrouck, il est mieux de constituer un groupe d'enfants ayant un écart d'âge de quatre ans maximum.

6. Y a-t-il des professionnels (orthophonistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes...) qui acceptent d'intervenir sur le lieu même de scolarisation ?

Si le handicap ne demande pas trop de matériel spécialisé, il est possible pour le spécialiste de se rendre sur le lieu où est l'enfant. L'intérêt est d'éviter à l'enfant les allées et venues incessants entre les différents spécialistes. Mais certains professionnels, comme les orthophonistes, n'ont pas le droit d'intervenir dans lieux publics.

7. Faut-il une formation particulière pour prendre en charge une classe spécialisée ?

D'abord, il est essentiel d'être volontaire et motivé, mais l'enseignement à des enfants déficients intellectuels nécessite une connaissance de la déficience, des différentes pédagogies, des pratiques... Cela permet de prendre de la hauteur par rapport à ses propres pratiques pédagogiques, de tirer profit de son expérience, pour l'analyser, l'améliorer, la compléter et la partager.

8. Sortir du système n'est-il pas un moyen de fermer l'avenir professionnel de ces enfants ?

La MDPH (maison départementale des personnes handicapées) n'accueille pas toujours d'un œil favorable les enfants issus des classes non spécialisées (IME ou CLIS...).

Dans tous les cas, l'enfant doit avoir un projet de vie déterminé avec ses parents, car ce sont eux les premiers responsables de l'enfant.

Au niveau financier, les enfants scolarisés en IME (institut médico-éducatif) reçoivent une indemnité de la Sécurité sociale, alors que ceux scolarisés dans les structures hors contrat ne reçoivent aucune aide.

Cette table ronde fut un moment riche en partage de connaissances et d'expériences.

La Fondation pour l'école et la Fondation Jérôme-Lejeune remercient les intervenants et l'ensemble des participants pour leurs témoignages.