

Anne Rodi

Scolarité des élèves ayant une trisomie 21. Lorsque mères et professionnelles échangent

Résumé

Depuis le début de l'année scolaire 2013-2014, la HEP Vaud a organisé une formation continue commune pour enseignantes de l'école régulière, enseignantes spécialisées, thérapeutes, aides à l'enseignante et mères, à propos de la trisomie 21. Les rencontres permettent l'échange de ressources et de savoir-faire entre partenaires. Cet article présente quelques premiers constats.

Zusammenfassung

Auf das Studienjahr 2013-2014 hat die PH Waadt eine gemeinsame Weiterbildung zum Thema Trisomie 21 für Lehrpersonen der Regelschule, Schulische Heilpädagoginnen, Therapeuten, Unterrichtsassistentinnen und Mütter eingeführt. Die Begegnungen bieten den Partnern Gelegenheit, Ressourcen und Know-how auszutauschen. In diesem Artikel wird eine erste Bilanz gezogen.

Une formation continue

La scolarité des élèves ayant une trisomie 21 soulève encore et toujours beaucoup d'interrogations (Carlier & Ayoun, 2007 ; Gillig, 2007) : faut-il privilégier un enseignement en classe régulière ou en classe spéciale ? Une *scolarité intégrée* est-elle envisageable tout au long du parcours scolaire ? L'école offre-t-elle à ces élèves toutes les adaptations nécessaires pour permettre le développement de leurs savoirs, savoir-faire et savoir-être ? L'école spéciale a-t-elle suffisamment d'ambition et leur propose-t-elle de véritables défis à relever ? Les polémiques à l'égard de l'*intégration* sont innombrables, et les solutions envisagées sont toujours individualisées, car on le sait bien, les enfants ayant une trisomie 21 présentent des profils très variés et évoluent dans des contextes fort différents.

Partant du constat de grande diversité en termes de situations scolaires et d'avis des professionnels et des parents, la HEP Vaud a initié un concept original. *L'Espace Trisomie 21* abolit les frontières entre ensei-

gnement spécialisé et régulier, familles et professionnelles, enseignantes de l'école régulière, enseignantes spécialisées, thérapeutes ou aides à l'enseignante, en organisant cette année une formation continue à la carte, réunissant une vingtaine de personnes. Les buts de ces rencontres sont l'échange d'expériences et le partage de *stratégies gagnantes*. La formation s'inscrit dans une approche *symbio-synergique* du partenariat, dans laquelle mères et professionnelles mettent en commun leurs ressources et leurs savoir-faire (Bouchard & Kalubi, 2006). Ainsi se trouvent réunies aus-

Les buts de ces rencontres sont l'échange d'expériences et le partage de stratégies gagnantes.

si bien des professionnelles ayant une grande expérience que d'autres découvrant le travail auprès d'un élève ayant une trisomie, des mères d'enfants très jeunes ou des mamans d'adolescents ayant derrière eux

un long parcours scolaire. Toutes mettent en évidence les facilitateurs, les limites des stratégies proposées et cherchent à établir des ponts entre régulier et spécialisé, école et famille. Les agendas des participantes étant bien remplis, seuls quatre après-midi d'échanges ont été fixés pour cette année académique. Des thèmes prioritaires ont été définis et font l'objet de discussion : la communication, la motricité fine, la notion de temps et l'intégration.

Le défi est de trouver des outils fonctionnels, valorisés par l'entourage, qui donnent la possibilité à l'enfant de s'exprimer.

Avant chaque rencontre, chacune se prépare au partage, en fonction de son expérience et de ses besoins : questionnement en lien avec la thématique, présentation de stratégies pertinentes ou de difficultés rencontrées, récolte de matériel, d'idées d'activités ou d'adaptation, etc. Les thématiques sont abordées librement et les participantes peuvent présenter leurs propositions pédagogiques, soumettre leur questionnement, décrire leurs réussites ou les craintes ressenties, sans peur de jugement. Chaque après-midi se conclut par la création d'un petit dossier en lien avec la thématique traitée, disponible pour toute personne intéressée, sur le site de la HEP Vaud¹.

L'objectif prioritaire est d'échanger des pratiques. Il est ensuite important de s'interroger sur la progression des apprentissages à soumettre aux élèves ayant une trisomie, tout au long de leur vie scolaire et professionnelle. En effet, le manque de continuum dans les enseignements proposés est préoccupant (Rodi, Bauer-Lasserre &

Bessire, 2013). Combien de fois les apprentissages dits *scolaires* soumis aux adolescents sont-ils identiques à ceux réalisés auprès des jeunes enfants ? Combien de fois s'avèrent-ils peu ancrés dans la réalité quotidienne des adolescents, voire des jeunes adultes ? Combien de fois sont-ils abandonnés au profit d'apprentissages dits *pratiques*, alors que plus tard, les jeunes adultes manifesteront leur besoin de poursuivre les activités de lecture ou d'écriture ?

Une thématique centrale : la communication

Le thème de la communication, abondamment traité dans ses aspects théoriques et pratiques (Vinter & Rondal, 2002 ; Lejeune-Phélipot, 2008 ; Cataix-Negre, 2011), a été défini comme prioritaire par les participantes qui l'abordent sous trois angles : les adaptations pédagogiques centrées directement sur l'enfant ayant une trisomie, les supports d'échange entre famille et école et finalement l'importance des liens entre pairs. L'enjeu est de recenser et de récolter des stratégies et des pratiques pertinentes développées par les partenaires, dès les premières années de scolarité.

Les adaptations pédagogiques

Deux aspects, fréquemment décrits dans la littérature, ont été présentés : le soutien gestuel et les pictogrammes, appréciés de ces élèves aux bonnes compétences visuelles.

Le soutien gestuel est largement utilisé (signes issus de la langue des signes ou du français signé) pour permettre à l'enfant de se faire comprendre, de demander, de raconter des événements et de mieux exprimer son vécu émotionnel. Il donne la possibilité d'enrichir le vocabulaire et contribue à faciliter la mémorisation des comptines, des

¹ www.hepl.ch

chansons ou des poésies. Professionnelles et mamans présentent leurs réalisations *sur mesure*, adaptées aux besoins des enfants. L'utilisation de brochures² qui présentent différents signes (sur des thématiques telles que famille, préscolaire, alimentation, animaux, etc.) semble une aide intéressante à l'école et à la maison, afin de s'accorder sur les gestes à utiliser. Ceux-ci sont importants à tout âge : on le voit notamment avec de jeunes adultes capables de se souvenir d'un certain nombre de mots ou de tâches à effectuer, s'ils les relient aux gestes. La question de l'introduction de ces soutiens, de leur développement tout au long de la scolarité, de leur enrichissement progressif et de leur adaptation aux différents âges mérite d'être étudiée.

Exemple : Pierre montre s'il est fâché ou triste à l'aide d'un geste. De même, il explique ce qu'il a mangé à midi, car les professionnels ont créé un cahier des repas (avec des photos du menu et des pictogrammes des gestes correspondant aux aliments) qu'il apporte à la maison. Le voici qui dialogue avec sa famille.

Les pictogrammes (dessins, photos) servent de supports pour faire des demandes ou se souvenir d'événements. Très tôt, images et mots écrits sont systématiquement associés afin de sensibiliser progressivement les enfants au langage écrit. Les pictogrammes enrichissent les textes des chansons, les plans d'activités, les consignes des fiches, que ce soit à l'école ou dans la vie quotidienne familiale.

Les partenaires présentent également des appareils de communication qui per-

mettent aux personnes ayant des difficultés de langage oral, de communiquer verbalement, en s'aidant de pictogrammes pour composer des phrases. Le défi est de trouver des outils fonctionnels, valorisés par l'entourage, qui donnent la possibilité à l'enfant de s'exprimer, sachant que son niveau de compréhension est beaucoup plus élevé et qu'il risque de se décourager s'il n'est pas compris. Les tablettes et les téléphones portables, avec les différentes applications qui y sont associées, sont des supports intéressants pour les élèves ayant une trisomie, comme le démontrent les jeunes adultes motivés à poursuivre les apprentissages en lecture ou en écriture. Ils font d'ailleurs preuve de performances souvent impressionnantes dans ce domaine.

Exemples : Lors des collations, Léo disposait d'un tas de petites étiquettes avec des pictogrammes. S'il voulait faire une demande, il lui suffisait de montrer un pictogramme. Actuellement, il peut en associer quelques-uns pour construire de petites phrases à deux éléments (la pomme + SVP) et il apprend à structurer ses énoncés. De son côté, Aline dispose d'un set de table comprenant des pictogrammes utiles à la communication durant les repas. L'utilisation des pictogrammes pour préparer « le programme de la journée » permet à Paul de se sentir en sécurité et de mieux appréhender la notion de temps qui passe. Il suit sur son programme les activités qui se déroulent les unes après les autres, anticipe, raconte ce qui se passera ou ce qui s'est passé, grâce aux supports visuels.

L'utilisation du soutien gestuel et des pictogrammes est une aide précieuse pour les familles. Au-delà du développement lexical, c'est la question de la segmentation du discours et de la **structuration de la phrase** (Vinter & Rondal, 2002) qui doit être envisagée durant l'ensemble de la scolarité. Les jeunes adultes ayant une trisomie nous démontrent l'intérêt de tels apprentissages lorsqu'ils commandent une pizza, écrivent

² www.dico-lsf.org

ou dictent un message à une amie sur l'iPhone. Ces activités quotidiennes, spontanées et valorisantes, prouvent à quel point le travail sur la construction du langage doit être entrepris très tôt et poursuivi durant toute la scolarité, voire au-delà. Mères et professionnelles explicitent leurs stratégies : proposer des modèles corrects de structures langagières grâce à la reformulation ; travailler avec des étiquettes contenant un groupe sujet et un groupe verbal pour former des phrases. L'utilisation des techniques d'enregistrement et les possibilités de se réentendre sont autant de ressources mises à disposition pour travailler ces aspects structuraux de la langue, tout en maintenant la motivation.

Le travail sur la construction du langage doit être entrepris très tôt et poursuivi durant toute la scolarité, voire au-delà.

La **lecture** et l'**expression écrite** méritent d'être abordées très tôt, à travers différentes activités ludiques, en offrant aux enfants ayant une trisomie des références à l'écrit. On peut associer des mots aux pictogrammes, proposer de grandes étiquettes sur lesquelles se trouvent le mot (écrit en grands caractères), un pictogramme correspondant et éventuellement la représentation du signe en langage gestuel. Les partenaires démontrent une grande créativité dans la préparation de matériel adapté. Ils se réfèrent aussi à divers outils technologiques proposés sur le marché. Le *Lirekit*³ permet d'écouter des histoires préenregistrées et d'en enregistrer soi-même. Des ap-

pareils tels que le *Babar*⁴ ou le *Franklin Discover*⁵ donnent la possibilité d'enregistrer de petits messages (mots, phrases, etc.). L'enfant passe l'appareil sur une étiquette (scannage des étiquettes collées à côté d'une photo, d'une consigne) et l'appareil dit à haute voix le message enregistré, lié à l'étiquette. Ainsi, l'enfant peut *lire* les images ou exprimer à haute voix un message, comme nous l'avons vu précédemment.

Le développement progressif de la lecture, en tenant compte des intérêts et de l'âge, permet l'accroissement des connaissances, la réalisation d'activités propres à tout individu, comme lire des SMS, feuilleter ou lire le journal, la carte du menu, le programme TV, ses propres textes ou participer à un karaoké. Les jeunes adultes sont très demandeurs de ces activités socialement reconnues et l'école a le devoir de leur permettre, autant que possible, d'y avoir accès. Les nouveaux moyens technologiques sont, une fois encore un grand facteur de motivation à persévérer dans ces apprentissages souvent ardues, notamment pour les adolescents ou les jeunes adultes.

Grâce à de nombreux logiciels, l'entrée dans le monde de l'écrit est facilitée. A défaut de dicter ses messages, l'adolescent ou le jeune adulte ayant une trisomie écrira des SMS ou composera ses propres textes. Des logiciels tels que *iWordQ*, proposant la prédiction de mots, sont passionnants pour ces élèves. Toutefois, le travail préparatoire concernant de développement du lexique, la structuration de la phrase ou l'apprentissage de la lecture est fondamental. La manipulation de ces logiciels est complexe pour nombre de jeunes, mais extrêmement

³ www.theark.ch/fr/news/lancement-officiel-du-lirekit-au-salon-du-livre-de-geneve_0-2452#sthash.gVvCiUEm.dpuf

⁴ www.fst.ch

⁵ www.hoptoys.fr

stimulante. Les synthèses vocales permettent à l'élève de lire tout ce qu'il sélectionne à l'écran, que ce soit ses propres écrits, des textes saisis sur le net ou ses courriels. L'école doit se préparer à cette mini-révolution des outils et réorganiser les apprentissages afin de permettre à tous les élèves, à tout âge, de bénéficier de ces nouveaux accès à la connaissance.

Exemples: Justin raconte ce qu'il a fait en classe en scannant les différentes étapes de la journée (pour lesquelles des messages ont été enregistrés). Il raconte son week-end, lit une histoire, chante une chanson ou découvre une consigne. Aline dispose de grandes étiquettes comportant un mot, le pictogramme et le signe correspondant. Elle les feuillette comme elle regarderait un livre, les associe spontanément à des objets ou à des images. Zoé construit de petites phrases, fait des demandes, raconte des histoires à l'aide d'un logiciel d'écriture en pictogrammes.

Les supports d'échange entre famille et école

Que ce soit à l'école régulière ou spéciale, l'utilisation d'un cahier de communication est particulièrement appréciée. Les parents et les professionnels insistent sur l'importance de la transparence, du partage des informations entre les deux milieux. Le cahier est un soutien bienvenu pour l'élève ayant une trisomie qui pourra raconter ce qu'il a vécu. L'enseignant ou les parents y notent, y collent ou y dessinent les activités réalisées et les événements marquants. Les progrès de l'enfant y figurent, de même que ses joies ou ses soucis journaliers. Sur le même principe, un cahier de vie peut être établi à l'école ou dans les différents milieux que

l'élève fréquente. Il ne relate que les faits saillants: progrès, visite, fête. Il permet à l'enfant (puis à l'adolescent ou à l'adulte), grâce à des photos, des dessins ou des textes

Les parents et les professionnels insistent sur l'importance de la transparence, du partage des informations entre les deux milieux.

de raconter les événements passés, de les fixer en mémoire et de se rendre compte du temps qui passe. De nombreuses familles et plusieurs jeunes adultes conservent avec fierté et plaisir ces cahiers qui sont une trace de leur passé et de leur progression.

Les liens entre pairs

La sensibilisation des pairs qui entourent l'enfant ayant une trisomie est un élément essentiel pour stimuler les relations. L'entourage apprend non seulement à s'ajuster aux besoins de la personne ayant une trisomie, mais développe à son égard de véritables attitudes, comme envers tout enfant ou adolescent. Les discussions, appuyées notamment sur des livres traitant de la singularité et des besoins spécifiques de chacun⁶, permettent de développer des attitudes importantes d'aide et de soutien à l'autonomie. De nombreux outils pédagogiques ont été créés dans les différents cantons pour aborder ces aspects de la vie communautaire⁷.

Toutefois, qu'en est-il de la possibilité de vivre des activités communes entre enfants ayant ou non des besoins spécifiques ?

⁶ Exemples : Carrier, I. (2009). *La petite casserole d'Anatole*; Corda, T. (2011). *Une fourmi pas comme les autres.*; Helft, C. (2000). *Une petite sœur particulière.*

⁷ www.insieme-faitlaclasse.ch ; www.handicapdenparler.ch/medias

La question se pose davantage pour les adolescents ou jeunes adultes en situation de handicap et sans difficulté particulière. Nous relèverons l'expérience observée dans certaines villes d'Albanie où les jeunes des collègues, âgés de 16 à 19 ans, rencontrent régulièrement des pairs du même âge, en situation de déficience intellectuelle, dans le cadre de cours de citoyenneté. Ils accom-

Qu'en est-il de la possibilité de vivre des activités communes entre enfants ayant ou non des besoins spécifiques ?

pagent leurs pairs en situation de handicap, intégrés dans les filières spécialisées, en excursion ou réalisent ensemble des activités créatrices. Ces « intégrations à l'envers » durant lesquelles tous partagent des activités sont particulièrement intéressantes, surtout à un âge où les contacts deviennent parfois plus rares, les adolescents ayant une trisomie étant moins fréquemment intégrés en classe régulière.

Conclusion

Nous avons présenté quelques réflexions issues des échanges d'un groupe de parents et de professionnels de Suisse Romande à propos de la scolarité des enfants ayant une trisomie et plus particulièrement du développement de la communication. Toutefois, il ne s'agit que de premiers pas dans un contexte de formation continue commune, de réflexions autour des apprentissages scolaires tout au long de la scolarité et de la vie.

L'Espace *trisomie 21* de la HEP Vaud demeure extrêmement intéressé à récolter les expériences vécues par les familles et les professionnels de l'enseignement et se réjouit de pouvoir les partager et les diffuser à l'avenir. Des dossiers sont progressive-

ment mis en ligne sur le site de la HEP Vaud et disponibles pour tout parent ou professionnel intéressé⁸.

Bibliographie

- Bouchard, J.-M. & Kalubi J.-C. (2007). Particulariat et recherche de transparence. *Informations sociales* 133, 50-57.
- Carlier, M. & Ayoun, C. (2007). *Déficiences intellectuelles et intégration sociale*. Wavre: Mardaga.
- Cataix-Negre, E. (2011). *Communiquer autrement*. Marseille: Solal.
- Gillig, J.-M. (2007). *Mon enfant aussi va à l'école. La scolarisation des enfants et des adolescents handicapés en 20 questions*. Ramonville Saint-Agne: Erès.
- Lejeune-Phélipot, F. (2008). *Comment vivre avec un enfant trisomique*. Paris: Josette Lyon.
- Rodi, A., Bauer-Lasserre, C. & Bessire, C. (2013). Apprendre encore et toujours. *Pages Romandes*, 4, 12-15.
- Vinter, S. & Rondal, J.-A. (2002) *Langage et cognition chez les personnes porteuses de trisomie 21*. Besançon: PUF.



Anne Rodi
Formatrice HEP Vaud
Avenue de Cour 33
1014 Lausanne
anne.rod@hepl.ch

⁸ www.hepl.ch