

L'intégration scolaire des élèves trisomiques

Jean-Luc Lambert

Association Romande Trisomie 21, Fribourg, 8 novembre 2002

Introduction

Je considère que c'est un privilège pour un chercheur de s'adresser à des parents. Le plaisir est d'autant plus vif pour moi ce soir parce que je renoue avec une tradition vieille de 25 ans. En 1977, j'ai collaboré à la mise en place de l'Association des Parents d'Enfants Mongoliens (APEM) – c'était la dénomination en vigueur à l'époque – à Verviers, en Wallonie. J'ai assumé plusieurs responsabilités dans cette association et je suis toujours leurs réalisations. Dès 1978, je suis intervenu avec les parents pour prôner l'intégration scolaire, d'abord dans les classes enfantines. Ce mouvement n'a pas cessé depuis. En effet, l'APEM, une association phare en Wallonie, dispose aujourd'hui d'un recul important en matière d'intégration scolaire. Ce ne sont pas moins de 45 élèves trisomiques qui chaque année sont intégrés dans des classes maternelles. J'ai des contacts fréquents avec la responsable de l'intégration et informé des résultats. L'intégration dans les classes primaires concerne une dizaine d'élèves. En outre, l'APEM a deux élèves intégrés au secondaire.

Il faut savoir que l'APEM n'est pas la seule association de parents de personnes trisomiques qui a fait de l'intégration scolaire un objectif central de son action. En France, les GEIST – Groupements pour l'Insertion Sociale des personnes Trisomiques – a de nombreuses réalisations à son actif dans les régions.

Les régions et les pays connaissent bien évidemment des situations très différentes. Par exemple, au Québec, il y a un regroupement pour la trisomie 21 qui a publié une position importante en 1998, demandant l'intégration de tous les élèves. Voici quelques points de cette position qui serviront de fil rouge à mon exposé.

Insérer ici T1

En Suisse, la situation est très différente d'un canton à l'autre et aussi à l'intérieur d'un même canton. Je pense au Valais.

J'ai hésité toutefois à accepter ce thème. En effet, de nombreux discours sur l'intégration ne dépassent guère le stade des bonnes intentions. Il est possible de parler des heures et des heures sur ce thème, de devenir un "spécialiste" de l'intégration, sans jamais avoir fait une recherche dans ce sens. Je ne voulais donc pas reproduire un discours que tout le monde connaît. Je me plais à me considérer comme un chercheur branché sur la pratique. Tout a écrit et dit sur l'intégration. Mais peu de choses sont réalisées dans certaines régions pour les élèves trisomiques. Pourquoi?

Trois éléments centraux

J'ai de la chance de travailler à l'Institut de Pédagogie Curative de l'Université de Fribourg et de profiter des travaux de mes collègues alémaniques, les Professeurs Haeblerlin et Bless, qui depuis plusieurs années ont mis en place le cadre de l'intégration scolaire pour les élèves différents, notamment grâce à l'octroi de crédits importants par le Fonds National Suisse de la Recherche. Ces travaux se poursuivent et connaissent un excellent écho national et international.

Poser l'intégration scolaire des élèves trisomiques comme un objectif essentiel de leur vie, c'est prendre en considération trois éléments.

Insérer ici T2

1. Les valeurs

Les valeurs concernent l'éthique. Elles s'adressent donc à toutes et à tous. Dans ce cadre, on ne parle pas des élèves trisomiques ou des personnes déficientes. On parle des personnes, enfants, adolescents ou adultes.

Les valeurs ont pour fondement une image de l'être humain.

Quatre positions sont indissociables:

Insérer ici T3

L'école pour tous: un droit fondamental

La création d'une société plus humaine grâce à l'apprentissage en commun de tous les enfants à l'école

Les possibilités individuelles de développement d'un enfant sont primordiales

Le centre des efforts d'apprentissage est l'intégrité de l'élève et non "le traitement de ses symptômes": fin de la conception déficitaire, du concept de maladie

Je pense pouvoir dire que la grande majorité des personnes gravitant autour de l'école sont d'accord avec ces principes éthiques.

J'ai cru bon de les rappeler. C'est leur application qui pose des problèmes. En effet, comment se fait-il que dans l'absolu tout le monde ou presque soit d'accord avec une éthique de l'école pour tous et que dans la pratique on continue à placer les enfants qualifiés de différents dans des structures spécialisées?

Insérer ici T4

2. Les données empiriques

Je ne peux pas faire ici la synthèse des données scientifiques, cela prendrait plusieurs heures. Sachons qu'il existe aujourd'hui plusieurs milliers de pages dans des livres et des revues scientifiques traitant de l'intégration sur le terrain.

Je donne un seul exemple. En 1995, une recherche anglaise offrait des informations très intéressantes sur 104 élèves trisomiques, parmi lesquels 81 % étaient intégrés à l'âge de 5 ans dans leur école primaire locale (Lorenz, 1995).

À partir des résultats enregistrés à l'APEM, des publications centrées directement sur l'intégration des élèves trisomiques et des prises de position des acteurs sur le terrain, il est possible de dresser un bilan de ce mouvement. Il est évident que cette synthèse est provisoire et qu'elle s'enrichira très vite d'autres réalisations.

Pour présenter les données, je pars des affirmations avancées depuis une trentaine d'années par les partisans de l'enseignement spécialisé comme lieu d'apprentissage à côté de l'enseignement régulier.

Insérer ici T5

- Les classes spéciales permettent l'homogénéité des groupes;
- Un programme spécifique d'études permet de rencontrer les intérêts des élèves et les buts poursuivis par l'école dans sa globalité, c'est-à-dire l'intégration socioprofessionnelle à l'âge adulte;
- La dimension des classes spéciales permet de renforcer l'individualisation de l'enseignement, chaque élève avançant son rythme;
- Un personnel enseignant qualifié est plus apte à répondre aux besoins spécifiques des élèves déficients.

Voyons les données dont nous disposons pour valider ou invalider ces affirmations.

Les classes spéciales permettent l'homogénéité des groupes

C'est une pure vue de l'esprit. Tous les résultats scientifiques montrent que les groupes d'élèves en classes spéciales forment des groupes très hétérogènes. Mieux, il y a bien souvent plus de différences entre les individus d'un groupe d'élèves en classe spéciale qu'entre des élèves de classes spéciales et de classes régulières.

Les effets d'un programme spécifique d'études

Les données recueillies aux Etats-Unis sur l'évaluation de l'enseignement spécialisé montrent que les gains réalisés par les élèves en classe spéciale dans les différents domaines des compétences se chiffrent en moyenne à 2 mois par année scolaire.

Si je prends les résultats des élèves avec des QI situés entre 50 et 75, où nous retrouvons une bonne partie des élèves trisomiques, ces élèves sont nettement désavantagés en termes d'acquisitions par rapport à leurs pairs de mêmes niveaux intégrés dans des classes régulières.

D'une manière générale, les acquisitions académiques et sociales réalisées dans l'enseignement spécialisé permettent rarement aux élèves d'envisager une intégration socioprofessionnelle autre que celle prévue dans les structures spécialisées (ateliers, centres occupationnels).

L'individualisation de l'enseignement

C'est le slogan avancé par les partisans de l'enseignement spécialisé. Il se base sur l'homogénéité, laquelle, je viens de le rappeler, est illusoire. Ce fondement pédagogique ne doit pas être propre à l'enseignement spécialisé, mais il doit être une exigence pour tous, y compris dans l'enseignement régulier.

Le personnel qualifié

Les réticences adressées par le personnel enseignant des classes spéciales à l'égard des classes régulières sont très souvent le résultat de réflexes corporatistes. Je ne crains pas de poser la vraie question: Les enseignantes et les enseignants spécialisés ont-ils encore leur place dans un système intégré? Je réponds affirmativement, sans aucune hésitation. La collaboration des professionnels de l'enseignement spécialisé avec d'autres professionnels a une importance décisive dans le processus d'intégration.

Pour le personnel enseignant spécialisé, le défi ne consiste plus à maintenir coûte que coûte un statut intimement lié à la ségrégation, mais d'acquérir la formation lui permettant d'exercer ses compétences au sein de l'école régulière. Il est évident que cette dimension centrale de la formation s'applique aussi au personnel enseignant des classes régulières.

Pour revenir aux bénéfices retirés par les élèves trisomiques intégrés, les données disponibles à l'APEM montrent que ces élèves présentent des capacités supérieures dans les domaines suivants:

- les compétences sociales
- l'image de soi
- les compétences académiques

Dans les groupes de loisirs, ces élèves témoignent également de meilleures capacités de tonus et de maintien.

Il y a cependant une problématique qu'on ne peut ignorer: l'intégration accélère la prise de conscience de la différence. Celle-ci peut être considérée comme un handicap par l'élève qui n'est pas entouré et déboucher sur des difficultés psychologiques parfois intenses.

3. Les structures

Plusieurs cantons ont mis en place des structures d'intégration soit partielle, soit totale. Le canton de Fribourg a fait des efforts considérables en ce sens au cours des dernières années.

Je dirais que ce problème des structures apparaît aujourd'hui comme secondaire. En effet, il procède d'un vieux réflexe, aussi ancien que la création des classes spéciales au 19^e siècle. On a créé, on continue à créer des structures et puis on se demande qui va pouvoir y entrer. C'est une façon assez particulière de poser les problèmes. Ce faisant, on ignore deux choses:

- le fait que l'enseignement spécialisé est issu d'un rejet opéré par l'école traditionnelle;
- les parents ont des droits inaliénables sur l'éducation qu'ils souhaitent pour leur enfant.

En d'autres termes, les structures seront adaptées aux élèves quand sera reconnu, affirmé et écrit dans les lois que l'école est pour tous.

Insérer ici T6

L'enseignement spécialisé en tant que système est parvenu à convaincre les parents et les enseignants que l'origine du problème est chez l'enfant parce qu'il voit mal, qu'il n'entend pas bien, qu'il n'apprend pas vite ou qu'il présente des troubles du comportement.

Les pays où l'intégration s'est imposée en deux ou trois décennies ont vécu une véritable révolution conceptuelle dans la manière d'envisager le rôle de l'école dans la société.

La question n'est donc pas de savoir si l'enseignement spécialisé a ou non une raison d'être, mais bien de transformer l'école régulière pour qu'elle devienne un lieu de formation ouvert à tous les élèves. Le défi posé par l'existence d'une école pour tous est politique. Il s'agit de choisir le type d'univers et de société que nous ferons pour nos enfants.

Quelques références

Bless, G. (2001). Résultats de recherche sur l'intégration scolaire d'enfants handicapés. In I. Panchaud Mongrone & H. Lauper, (Eds.): *Intégration: l'école en changement. Expériences et perspectives* (pp. 59-68). Berne: Haupt.

Cuckle, P. (1997). The school placement of pupils with Down's syndrome in England and Wales. *British Journal of Special Education*, 24, 175-179.

Groupe fribourgeois (Ed.). *Prise en charge individualisée à l'école enfantine et à l'école ordinaire*. Berne: Haupt.

Haeberlin, U. (2000). L'intégration entraînerait-elle l'inutilité de la pédagogie spécialisée? In A. Bürli & G. Struny-Bossart (Eds.). *Apprendre les uns des autres* (pp. 21-35). Lucerne: Editions du Secrétariat Suisse de Pédagogie Curative et Spécialisée.

Kavale, K.A. & Forness, S.R. (1999). *Efficacy of special education*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

Lorenz, S. (1995). The placement of pupils with Down's syndrome: A survey of one Northern LEA. *British Journal of Special Education*, 22, 16-19.

Sites internet:

- www.cvm.qc.ca Position du groupement québécois pour la trisomie 21 sur l'intégration scolaire.
- <http://www.nas.com/downsyn/fr.html> Sites GEIST (France)