

Down Syndrome International




**Lignes directrices internationales
pour l'éducation des apprenants
porteurs de trisomie 21**

Lignes directrices internationales pour l'éducation des apprenants porteurs de trisomie 21

Éditeur : Down Syndrome International

Date de Publication : 2020

ISBN : 978-1-78972-083-9

Auteurs : Rhonda Faragher 

<https://orcid.org/0000-0003-0245-9934> Penny Robertson, OAM

Gillian Bird

Traduction de l'anglais : Myriam Besson

Ce document est une traduction de la version originale anglaise publiée par Down Syndrome International (DSi) ISBN : 978-1-78972-083-9 (2020). Toutes les mesures ont été prises par les traducteurs pour créer une reproduction complète et fidèle de l'original. Cependant, DSi ne peut accepter aucune responsabilité en cas d'erreur d'information ou d'interprétation découlant de cette traduction.

Translation from English: Myriam Besson

This document is a translation of the original English version published by Down Syndrome International (DSi) ISBN: 978-1-78972-083-9 (2020). All steps have been taken by the translators to create a complete and accurate replica of the original. However, DSi cannot accept any responsibility for any misinformation or misinterpretation arising from this translation.



Siège social

Down Syndrome International

Langdon Down Centre

2A Langdon Park

Teddington

Middlesex

TW11 9PS

Royaume-Uni

+44 (0)1395 493108

contact@ds-int.org

Citer comme :

Faragher, R., Robertson, P., & Bird, G. (2020). *International guidelines for the education of learners with Down syndrome*. Teddington, UK: DSi

Copyright ©2020



Ce travail est sous licence Creative Commons Paternité-Pas d'utilisation commerciale-Pas de travaux dérivés, Licence Internationale 4.0.

■ CONTENU

Remerciements		i
1. Introduction		1
1.1	Objectif	1
1.2	Contexte	1
1.3	Structure et vue d'ensemble des présentes lignes directrices	2
2. Considérations clés dans l'éducation des apprenants porteurs de trisomie 21		4
2.1	Concepts relatifs aux droits de l'homme issus de la CNUDPH	4
2.1.1	Éducation inclusive pour les apprenants porteurs de trisomie 21	4
2.1.2	Apprentissage tout au long de la vie	5
2.1.3	Égalité des chances	5
2.2	Caractéristiques d'un apprenant porteur de trisomie 21	6
2.2.1	Vision	6
2.2.2	Audition	6
2.2.3	Parole, langage et communication	7
2.2.4	Mémoire et cognition	8
2.2.5	Motricité fine et globale	8
2.2.6	Problèmes de santé et douleur	9
2.3	Recommandations découlant des considérations clés	10
3. Lignes directrices pour l'encadrement		11
3.1	Construire une culture inclusive dans un environnement éducatif	12
3.1.1	Comment établir un objectif commun en matière d'inclusion	13
3.1.2	Alignement sur les politiques et procédures officielles	14
3.2	Encadrer, gérer et organiser le personnel	15
3.2.1	Processus d'initiation du nouveau personnel à la culture	15
3.2.2	Encadrer une équipe comprenant des auxiliaires de vie scolaire (AVS)	16
3.3	Recommandations pour l'encadrement	18
4. Lignes directrices pour l'enseignement		19
4.1	Formation des enseignants	19
4.1.1	Formation initiale des enseignants	19
4.1.2	Apprentissage professionnel concernant la trisomie 21	21
4.1.3	Enseignants spécialisés	21
4.2	Planification de l'enseignement	22
4.2.1	Planification de la pratique inclusive	22
4.2.2	Stratégies pour répondre aux besoins en matière de soutien à l'apprentissage	24
4.2.3	Planification individualisée	25
4.3	Enseignement dans une classe inclusive	26
4.3.1	Mise en place d'une salle de classe pour l'apprentissage	26
4.3.2	Encouragement des comportements d'apprentissage	26
4.4	Recommandations pour l'enseignement	28

5.	Lignes directrices pour l'apprentissage	29
5.1	Avant l'école	29
	5.1.1 Intervention précoce	29
	5.1.2 Transition vers l'école	30
5.2	École	31
	5.2.1 École primaire	32
	5.2.2 École secondaire	32
	5.2.3 Transition après l'école	34
5.3	Après l'école	35
	5.3.1 Enseignement supérieur et professionnel	36
	5.3.2 Apprentissage sur le lieu de travail	37
	5.3.3 Apprentissage tout au long de la vie	38
5.4	Recommandations pour l'apprentissage	41
6.	Références	42
Annexe		
Liste complète des recommandations		51
Considérations clés		51
Encadrement		51
Enseignement		52
Apprentissage		52

REMERCIEMENTS

Ces lignes directrices ont été élaborées pour Down Syndrome International par Rhonda Faragher, Penny Robertson et Gillian Bird avec la contribution et sous la supervision d'Helen Powell et d'Andrew Boys. Iffat Jahan a contribué à la recherche de la littérature.

Nom	Intérêt déclaré
Dr Rhonda Faragher, PhD	<ul style="list-style-type: none">• Directrice du programme de recherche sur la trisomie 21 à l'université du Queensland• Professeure associée en éducation inclusive, École de l'éducation, Université du Queensland• Administratrice, Down Syndrome International• Directrice indépendante, Down Syndrome Australia• Présidente du groupe de recherche d'intérêt spécial sur la trisomie 21 de l'Association internationale pour l'étude scientifique des déficiences intellectuelles et des troubles du développement• Mère d'une fille adulte porteuse de trisomie 21
Penny Robertson, OAM	<ul style="list-style-type: none">• Mère d'une fille adulte porteuse de trisomie 21• Ancienne présidente : South Australian Down Syndrome Association, Australian Down Syndrome Association et Asia Pacific Down Syndrome Federation• Membre fondatrice du conseil d'administration et administratrice actuelle : Down Syndrome International• Fondatrice : Australian International Schools, Indonésie
Gillian Bird	<ul style="list-style-type: none">• Directrice des services, Down's Syndrome Association (Angleterre, Pays de Galles et Irlande du Nord)
Helen Powell	<ul style="list-style-type: none">• Gestionnaire de programme, Down Syndrome International
Andrew Boys	<ul style="list-style-type: none">• Directeur exécutif de Down Syndrome International• Frère porteur de trisomie 21• Mère directrice générale de Down's Syndrome Association (Angleterre, Pays de Galles et Irlande du Nord)

■ 1. INTRODUCTION

1.1 OBJECTIF

Avec la publication de ces lignes directrices, Down Syndrome International (DSi) a pour objectif d'améliorer l'éducation des apprenants porteurs de trisomie 21 au niveau international et de contribuer à la concrétisation de leur droit à une éducation inclusive de qualité et équitable ainsi qu'à la promotion des possibilités d'apprentissage tout au long de la vie, conformément à l'article 24 (Éducation) de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH, Nations Unies, 2006) et à l'objectif de développement durable 4 (ODD 4 – Éducation) des Nations Unies Agenda 2030 des Nations Unies pour le développement durable (Nations Unies, 2015).

Par le biais de ces lignes directrices, la DSi a pour objectif de :

- formuler des recommandations sur la base de la recherche, des politiques et des pratiques ;
- aider les pays membres de DSi à remplir leurs obligations en matière d'éducation au titre de la CNUDPH ;
- aider les parties prenantes de l'éducation, y compris mais pas uniquement les organisations membres nationales et supranationales de DSi, à plaider en faveur d'un changement positif et à demander des comptes aux autorités éducatives ;
- fournir des conseils spécifiques à toutes les parties prenantes de l'éducation (y compris les personnes porteuses de trisomie 21, leurs familles, leurs aidants-proches et leurs porte-paroles, les professionnels de l'éducation, les gestionnaires, les responsables des services et des autorités, les organisations et les organismes nationaux, mondiaux, supranationaux et internationaux de l'éducation et du handicap) sur la façon d'adopter les meilleures pratiques d'éducation pour les apprenants porteurs de trisomie 21 ;
- encourager l'élaboration de lignes directrices nationales (ou d'autres lignes directrices régionales) afin d'apporter aux apprenants porteurs de trisomie 21 une éducation fondée sur des données probantes et sur les meilleures pratiques, tout en tenant compte des différences en matière de ressources dans les milieux éducatifs à travers le monde.

1.2 CONTEXTE

La recherche, les pratiques et les politiques s'articulent autour de l'offre d'éducation pour les apprenants (OCDE, 2007), y compris ceux porteurs de trisomie 21. Ces lignes directrices se situent en dehors de ces trois sphères, avec la possibilité d'assurer un flux d'informations dans les deux sens avec chacune d'entre elles. Dans la figure 1, nous donnons une représentation schématique de la position de ces lignes directrices. La recherche, les politiques et les pratiques s'influencent mutuellement dans tout pays ou contexte. Les présentes lignes directrices peuvent guider les politiques et les pratiques et influencer les recherches entreprises. Les flèches bidirectionnelles indiquent que ces lignes directrices ont été élaborées à base d'éléments probants issus de ces trois sphères.

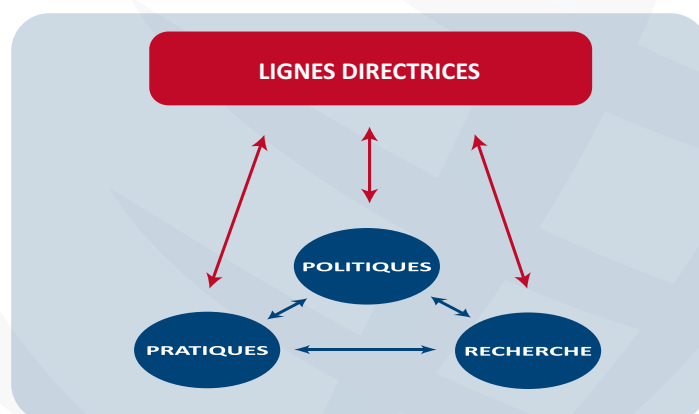


Figure 1 – Relation des présentes lignes directrices avec la recherche, les politiques et les pratiques

De nombreux facteurs ont une incidence sur l'éducation des apprenants porteurs de trisomie 21, tels que la santé, le statut socio-économique (SSE) et le contexte. À la figure 2, nous avons énuméré certains des facteurs susceptibles d'avoir une incidence sur l'apprentissage. Bien que l'importance de ces mesures soit reconnue, elles ne constituent pas notre objectif central.



Figure 2 — Facteurs affectant l'apprentissage et la place des lignes directrices en matière d'éducation

Il convient de noter que les zones qui se chevauchent dans la figure 2 sont souvent le lieu où se posent des problèmes lors de l'éducation des apprenants porteurs de trisomie 21. Les lignes directrices reconnaissent ce fait et la recherche, les politiques et les données probantes issues de la pratique fournissent des orientations. Les principaux points sont présentés dans les recommandations.

1.3 STRUCTURE ET VUE D'ENSEMBLE DES PRÉSENTES LIGNES DIRECTRICES

Les facteurs qui influencent l'apprentissage des personnes porteuses de trisomie 21 tout au long de leur vie ont été organisés en trois sections : encadrement (section 3), enseignement (section 4) et apprentissage (section 5). Dans chaque section, nous recensons les principales conclusions tirées de la recherche, des politiques et des pratiques et formulons des recommandations. La figure 3 donne un aperçu graphique des lignes directrices à suivre.

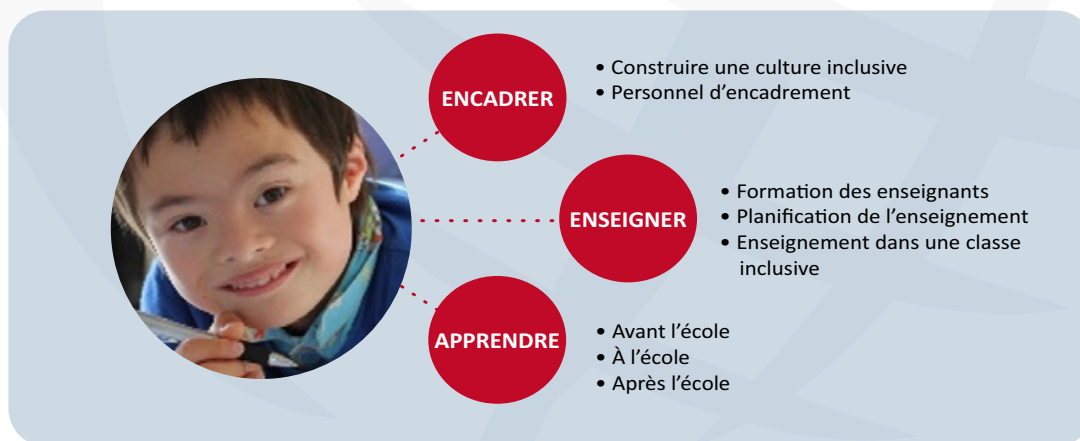


Figure 3 – Aperçu graphique des lignes directrices en matière d'éducation de DSI

Avant cela, la section 2 des présentes lignes directrices expose certaines considérations importantes en matière d'éducation des apprenants porteurs de trisomie 21, avec des recommandations visant à faciliter l'interprétation des lignes directrices dans le contexte local. Trois concepts clés en matière de droits de l'homme définis à l'article 24 de la CNUDPH et pertinents pour l'éducation des apprenants porteurs de trisomie 21 sont examinés à la section 2.1 : à savoir l'éducation inclusive, l'apprentissage tout au long de la vie et l'égalité des chances. Nous abordons ces notions dans les présentes notes d'orientation des lignes directrices. Il s'ensuit un bref aperçu des caractéristiques d'apprentissage des personnes porteuses de trisomie 21 à la section 2.2.



■ 2. CONSIDÉRATIONS CLÉS DANS L'ÉDUCATION DES APPRENANTS PORTEURS DE TRISOMIE 21

2.1 CONCEPTS RELATIFS AUX DROITS DE L'HOMME ISSUS DE LA CNUDPH

Trois concepts clés liés à l'éducation sous-tendent les présentes lignes directrices destinées au soutien de la mise en œuvre de la CNUDPH.

2.1.1 Éducation inclusive pour les apprenants porteurs de trisomie 21

Un récent Forum international de l'UNESCO sur l'inclusion et l'équité dans l'éducation (UNESCO, 2019) a défini l'inclusion comme un :

processus de transformation qui assure la pleine participation et l'accès à des possibilités d'apprentissage de qualité pour tous les enfants, les jeunes et les adultes, qui respecte et valorise la diversité et qui élimine toutes les formes de discrimination dans et par l'éducation. Le terme inclusion renvoie à un engagement à faire des établissements préscolaires, des écoles et autres lieux d'apprentissage, des endroits où chaque individu est valorisé et se sent appartenir au groupe et où la diversité est perçue comme enrichissante.

L'éducation inclusive signifie que tous les élèves fréquentent leur établissement scolaire local, où ils sont les bienvenus et bénéficient d'un soutien pour apprendre, contribuer et participer à tous les aspects de cet environnement. **L'éducation inclusive** signifie que tous les enfants sont accueillis par les écoles de quartier et bénéficient d'un enseignement adapté à leur âge dans des classes ordinaires, qu'ils participent à tous les aspects de la vie des élèves de l'école et qu'ils bénéficient tous d'un soutien adapté à leurs besoins.

Selon ces définitions, les écoles spécialisées et les classes spécialisées ne sont pas inclusives, mais nous reconnaissons qu'il peut s'agir de la seule option disponible dans certains contextes et, avec discernement, certains aspects des présentes lignes directrices peuvent s'y appliquer. Dans ce contexte, les lignes directrices pourraient tenir lieu d'ambition, en vue de l'engagement en faveur d'une éducation inclusive.

De même, l'éducation inclusive diffère de l'exclusion, de la ségrégation et de l'intégration, telles que définies par le Comité des droits des personnes handicapées :

*On parle d'**exclusion** lorsque l'accès à une quelconque forme d'éducation est empêché ou refusé, directement ou indirectement. On parle de **ségrégation** lorsque des enfants handicapés sont scolarisés dans des établissements spécifiques, conçus ou utilisés pour accueillir des personnes ayant un handicap particulier ou plusieurs handicaps, et qu'ils sont privés de contact avec des enfants non handicapés. On parle d'**intégration** lorsque des enfants handicapés sont scolarisés dans des établissements d'enseignement ordinaires, dans l'idée qu'ils pourront s'adapter aux exigences normalisées de ces établissements. (Comité des droits des personnes handicapées des Nations unies, 2016, p. 4).*

Les élèves handicapés scolarisés dans les classes de l'enseignement général sont plus performants que les élèves qui ont été scolarisés dans des environnements spécifiques (pour une analyse de la littérature scientifique, voir Hehir et collègues, 2016). Les recherches menées spécifiquement dans le contexte de la trisomie 21 étayaient également cette conclusion (de Graaf, van Hove, & HAVEMAN, 2013). Le développement socio-émotionnel est plus important dans un environnement inclusif (Buckley, Bird, Sacks, & Archer, 2006). Le lien entre la scolarisation inclusive et l'inclusion sociale a également été établi (Agence européenne pour l'éducation adaptée et inclusive, 2018).

2.1.2 Apprentissage tout au long de la vie

Le deuxième concept important de la CNUDPH est la reconnaissance du fait que l'apprentissage dure toute la vie. L'apprentissage tout au long de la vie signifie que l'éducation se déroule également avant et après les années de scolarité formelle. Cela a d'importantes implications sur l'éducation des personnes porteuses de trisomie 21. À l'heure actuelle, leur espérance de vie est d'environ cinquante ans, une personne sur dix atteignant les soixante-dix ans (Torr, Strydom, Patti, & Jokinen, 2010). Ces personnes vont donc vivre de longues années à l'âge adulte. Bien qu'il ait longtemps été considéré que l'apprentissage atteignait un plateau à la fin de l'adolescence, diverses études ont réfuté ces affirmations et montrent également l'importance cruciale de la poursuite des possibilités d'apprentissage au-delà de l'école secondaire (de Graaf & de Graaf, 2016 ; Moni & Jobling, 2001). Les adultes porteurs de trisomie 21 sont en droit de poursuivre l'apprentissage formel et informel après la fin de l'enseignement secondaire.



2.1.3 Égalité des chances

Les décisions relatives à l'enseignement dispensé aux élèves porteurs de trisomie 21 s'articulent souvent autour de prédictions sur ce qui sera nécessaire à l'âge adulte. Dans la pratique, cela peut limiter les possibilités d'apprentissage, par exemple pour l'enfant de l'école primaire qui est retiré de la classe d'initiation aux langues étrangères ou pour l'élève du secondaire qui ne se voit pas proposer d'études scientifiques. Le droit à un programme d'études large et équilibré et à des possibilités d'activités extrascolaires sur un pied d'égalité avec les autres est un droit inscrit dans la CNUDPH. Les présentes lignes directrices fournissent des explications supplémentaires sur les moyens de concrétiser ce droit dans divers contextes d'apprentissage.

Sans préjudice de ce qui précède, il est important de noter que tous les droits de l'homme sont liés entre eux. Il n'est pas possible de concrétiser le droit à l'éducation si d'autres droits ne sont pas concrétisés. Et si le droit à l'éducation est concrétisé, cela peut conduire à la concrétisation d'autres droits.

2.2 CARACTÉRISTIQUES D'UN APPRENANT PORTEUR DE TRISOMIE 21

Les apprenants porteurs de trisomie 21 sont des individus qui présentent des points forts et des défis variés. Tous ont la capacité d'apprendre et de continuer à le faire tout au long de leur vie. Le mythe selon lequel il y a un plateau dans l'apprentissage à l'adolescence a été contrecarré depuis longtemps par la recherche et la pratique. Dans le monde entier, les personnes porteuses de trisomie 21 font preuve d'accomplissements dans de nombreux domaines d'éducation où elles ont bénéficié d'un enseignement de qualité avec le soutien adéquat des éducateurs qui s'attendaient à ce qu'ils soient capables de réussir. Certaines caractéristiques de la trisomie 21 sont connues pour affecter plus ou moins l'apprentissage chez les apprenants individuels. Dans ce chapitre, nous donnons un bref aperçu des caractéristiques importantes qui doivent être prises en compte lors de la planification de l'apprentissage. Pour plus de détails, voir Couzens et Cuskelly (2014). Il est important de préciser que chaque apprenant porteur de trisomie 21 est unique et que les caractéristiques suivantes représentent des attributs probabilistes et ne se retrouvent pas nécessairement chez tous les apprenants. Lorsque l'on est en présence de problèmes d'apprentissage, il convient de fournir un soutien et des ajustements à l'apprentissage. L'absence de réussite de l'apprentissage peut être due à l'absence d'adaptation appropriée et non à l'incapacité d'un élève à apprendre.

2.2.1 Vision

Les déficiences visuelles sont courantes chez les personnes porteuses de trisomie 21. Nombre d'entre elles auront besoin de verres correcteurs. Les cataractes sont également courantes. Même si la personne n'a pas besoin de lunettes ou qu'elle porte des lunettes appropriées, l'acuité visuelle peut être réduite. Charleton et Woodhouse recommandent :

Il est primordial que les parents, les éducateurs et les professionnels de la santé soient conscients du fait que les personnes porteuses de trisomie 21 ne voient pas le monde aussi clairement que la population typique. Le matériel pédagogique dans les écoles qui est facilement compréhensible pour les enfants typiques peut constituer un obstacle pour les enfants porteurs de trisomie 21. Le fait de changer de matériel, comme écrire avec un stylo noir ou épaissir des lignes trop fines, peut faire la différence entre le succès et l'échec d'une tâche scolaire. (Charleton & Woodhouse, 2015, p. 84).

2.2.2 Audition

La majorité des personnes porteuses de trisomie 21 subissent une perte auditive. Il s'agit essentiellement d'une perte conductrice résultant d'otites moyennes (adhésives) qui touchent jusqu'à 93 % des enfants en bas âge et 68 % des enfants d'âge scolaire (McNeill, Sheehan, & Marder, 2015). Il s'agit du moment où le développement linguistique est à son apogée, c'est pourquoi un traitement agressif de l'affection est utile lorsqu'il est disponible. La perte auditive sensorielle (due à une maladie de l'oreille interne ou des lésions nerveuses) est également répandue et représente le type le plus courant de perte auditive à l'âge adulte.

La perte auditive de transmission au cours des premières années peut avoir un effet plus important sur le développement ultérieur de la parole et du langage pour les apprenants porteurs de trisomie 21 que sur d'autres enfants (Laws & Hall, 2014). Le cas échéant, des séances d'orthophonie-logopédie combinées à des traitements médicaux et à des activités éducatives sont recommandées. Il se peut que les enfants touchés par une perte auditive de transmission ne présentent pas d'autres symptômes, tels que la fièvre. En outre, cette condition fluctue, ce qui fait qu'il est particulièrement difficile pour les parents et les enseignants de discerner si l'audition est compromise. Il peut être opportun de partir du principe que l'audition d'un élève est réduite.

2.2.3 Parole, langage et communication

Les apprenants porteurs de trisomie 21 présentent souvent des troubles de la parole et du langage, bien que la nature de leurs difficultés d'apprentissage du langage varie d'un individu à l'autre. En outre, comme indiqué dans la section précédente, l'étendue de la déficience auditive et la disponibilité des traitements et de l'assistance ont une incidence sur le niveau de troubles de la parole, du langage et de la communication.

Les apprenants présentent de relatifs points forts en termes de vocabulaire réceptif (ce qu'ils comprennent) et ils peuvent avoir un vocabulaire plus avancé que ne le laisseraient supposer leurs connaissances grammaticales. Le profil d'apprentissage comprend des difficultés de traitement verbal (compréhension de ce qu'ils entendent) associées à des limitations verbales de la mémoire à court terme. Ils peuvent également rencontrer des difficultés phonologiques – leur connaissance de la structure sonore des mots (Couzens & Cuskelly, 2014). La lecture est un point fort relatif pour les apprenants porteurs de trisomie 21 (Cologon, 2013). Les signes et les gestes apportent un soutien à l'apprentissage du nouveau vocabulaire.



Les apprenants peuvent rencontrer une série de difficultés qui nuisent à la clarté et à la fluidité de leur parole. Cela peut être dû à des difficultés physiques, telles que la faible tonicité musculaire, ainsi qu'à des difficultés cognitives de production de la parole. Le fait de signer les mots-clés en langue des signes est une approche efficace qui soutient la communication initiale lors du développement de la parole. L'orthophonie et la logopédie peuvent être utiles, le cas échéant, ainsi que des activités telles que la participation à des chorales et à des clubs de prise de parole en public. Il est important de souligner que la communication peut prendre de nombreuses formes et que les personnes qui ne parlent pas, ou dont les paroles sont difficiles à comprendre, devraient être soutenues pour communiquer par d'autres moyens, tels que, par exemple, la langue des signes, le fait de signer les mots-clés ainsi que les logiciels de reconnaissance vocale. Le soutien au développement de la communication devrait se poursuivre à toutes les étapes de la vie d'un individu.

Certaines personnes porteuses de trisomie 21 ont des difficultés de communication sociale plus étendues et environ 10 à 18 % répondent aux critères de double diagnostic d'un trouble du spectre autistique (Rachubinski, Hepburn, Elias, Gardiner, & Shaikh, 2017).

2.2.4 Mémoire et cognition

Certains aspects de la mémoire des personnes porteuses de trisomie 21 ont fait l'objet d'études depuis plusieurs années, principalement à l'aide du modèle de la mémoire de travail de Baddeley et d'Hitch (Baddeley, 2000). Couzens et Cuskelly (2014) ont résumé les résultats de la recherche sur la mémoire et la trisomie 21, et tirent les conclusions suivantes :

- La mémoire visuo-spatiale de travail est un relatif point fort. Il s'agit du système de mémoire associé à la conservation d'informations visuelles ou spatiales, telles que des images ou des objets ainsi que leur emplacement.
- La mémoire de travail verbale semble être un important point faible, même pour les personnes aux compétences langagières orales relativement avancées. Il s'agit de la mémoire permettant de conserver des informations vocales et acoustiques, appelée boucle phonologique dans le modèle Baddeley Hitch.
- La mémoire à long terme semble intacte et peut être un relatif point fort. La mémoire à long terme désigne le stockage d'informations au-delà des quelques secondes de stockage dans les systèmes de la mémoire de travail. Par ailleurs, une fois les informations apprises, le taux d'oubli reflète celui des personnes sans trisomie 21.

Des travaux récents de Zimpel (2016) montrent que l'augmentation du nombre des enregistrements de la mémoire des personnes porteuses de trisomie 21 pourrait être due à de fortes réactions émotionnelles causées par une activité accrue du système limbique du cerveau.

Les limitations de la mémoire de travail verbale pour le stockage et le traitement des informations verbales, ainsi que la capacité de manipulation des informations dans la mémoire de travail, devraient être prises en compte dans la planification de l'éducation.

La capacité d'apprendre par imitation (I. Wright, Lewis, & Collis, 2006) est bien connue et a d'ailleurs été documentée par John Langdon Down au XIXe siècle. Cet attribut est un point fort considérable dans une classe ouverte où les apprenants porteurs de trisomie 21 sont entourés d'élèves sur lesquels ils peuvent modéliser leur comportement d'apprentissage.

Le profil d'apprentissage des élèves porteurs de trisomie 21 comprend des éléments attestant de points forts spécifiques d'apprentissage visuo-spatiaux (Couzens & Cuskelly, 2014). Le soutien visuel à l'apprentissage est une stratégie efficace pour tous les apprenants et les points forts du profil cognitif de la trisomie 21 lui confèrent une valeur particulière. Les supports visuels, contrairement aux stimulations auditives, demeurent dans l'environnement de l'apprentissage, ce qui permet aux élèves de s'y référer aussi souvent qu'ils en ont besoin.

2.2.5 Motricité fine et globale

Le modèle de développement de la motricité globale est le même, même s'il est retardé par rapport au développement normatif. En outre, le retard est plus important pour les mouvements physiques plus complexes (Capiro, Mak, Tse, & Masters, 2018). La maladresse motrice est une caractéristique omniprésente de la trisomie 21, qui entraîne des mouvements moteur globaux lents et moins efficaces qui s'accompagnent de mouvements moteurs fins très rapides et mal coordonnés (VIMERCATI et collègues, 2015).

Il est important d'encourager le mouvement actif et la participation à l'éducation physique, aux loisirs, aux sports et à la danse et cela contribuera également à une bonne santé (Jobling, Virji-Babul, & Nichols, 2006). Même si les apprenants

continueront à développer leurs compétences en matière d'écriture manuscrite et de dessin tout au long de leur vie, encourager l'utilisation d'un ordinateur renforcera la capacité de communiquer efficacement. Les ergothérapeutes peuvent, le cas échéant, soutenir le développement de la motricité fine et fournir des conseils sur les dispositifs et les aides destinés à compenser les limitations.

2.2.6 Problèmes de santé et douleur

Une mauvaise santé a une incidence sur l'apprentissage, de sorte que, comme pour tout enfant, des contrôles médicaux réguliers sont recommandés. Des lignes directrices spécifiques de DSI sur les questions de santé et la trisomie 21 sont en cours d'élaboration. La douleur est ressentie différemment chez les personnes porteuses de trisomie 21. Suite à une analyse des travaux de recherches, McGuire et Defrin ont provisoirement conclu que « les personnes porteuses de trisomie 21 sont plus sensibles à la douleur qu'à la normale. Les éléments de preuve suggèrent que, bien que l'expression de la douleur semble être différée, une fois la douleur enregistrée, il semble y avoir une réponse amplifiée à la douleur » (McGuire & Defrin, 2015, p. 5). Ils ont également noté que les réponses à la douleur duraient plus longtemps.



Même les personnes porteuses de trisomie 21 sans troubles d'élocution ont des difficultés à exprimer l'ampleur de leur douleur et à la localiser dans leur corps. Ceux qui sont proches de la personne concernée peuvent constater des changements de comportement, par exemple elle peut être fâchée ou agressive, ou des changements physiques, tels que la couleur de la peau qui devient pâle. Dans un contexte éducatif, si les élèves manifestent un comportement difficile, il se peut qu'ils ressentent de la douleur et ne soient pas en mesure de faire part de leur malaise.

Lorsque l'on constate l'impact de la douleur sur le comportement, il est important de se rendre compte du fait qu'il peut y avoir de nombreux facteurs contribuant à l'apparition de changements de comportement. D'un point de vue critique, un comportement difficile n'est pas en soi une caractéristique de la trisomie 21 et il convient de s'attaquer à la cause ou à la motivation sous-jacente. C'est particulièrement le cas lorsqu'une personne a un des capacités langagières limitées. Voir le chapitre 4.3.2 pour un examen plus en détails de la gestion du comportement.

2.3 RECOMMANDATIONS DÉCOULANT DES CONSIDÉRATIONS CLÉS

1. Dans tous les environnements scolaires, les apprenants porteurs d'une trisomie 21 doivent être placés dans des classes ordinaires adaptées à leur âge. Les élèves doivent être retirés le plus rarement possible de ces mêmes environnements.
2. Les environnements éducatifs pour tous les apprenants, y compris ceux porteurs de trisomie 21, doivent être sûrs, accueillants et exempts de toute forme de violence, de harcèlement et d'abus.
3. Les possibilités d'apprentissage doivent se poursuivre au-delà des années de scolarité et tout au long de l'âge adulte.
4. Les décisions relatives à ce qui est enseigné aux apprenants porteurs de trisomie 21 doivent s'articuler autour du droit à un programme de cours vaste et équilibré et à la possibilité de suivre des cours supplémentaires, sur pied d'égalité avec les autres, et non sur la base de prédictions sur ce qui sera nécessaire pour l'âge adulte.
5. Des résultats académiques doivent être attendus pour tous les apprenants porteurs d'une trisomie 21, grâce à la fourniture de supports d'apprentissage appropriés.
6. Le personnel enseignant doit être conscient de la forte probabilité de troubles de la vision et de l'audition chez les apprenants porteurs de trisomie 21 et du fait que des ajustements appropriés pourraient être nécessaires afin de garantir un apprentissage et une communication efficaces.
7. Les apprenants porteurs de trisomie 21 doivent pouvoir bénéficier de séances d'orthophonie et de logopédie et d'autres activités qui favorisent la clarté et la fluidité de la parole.
8. Le personnel enseignant doit procéder à des ajustements appropriés en fonction des besoins, étant donné que les apprenants porteurs de trisomie 21 peuvent rencontrer d'importantes difficultés de communication sociale.
9. L'enseignement doit tenir compte des limites de la mémoire de travail verbale et de la manipulation de l'information dans la mémoire de travail.
10. Il convient d'utiliser des supports visuels pour l'apprentissage (y compris des mots écrits).
11. Des mouvements et une participation actifs doivent être utilisés dans la mesure du possible.
12. L'ergothérapie peut soutenir le développement continu de la motricité fine tout au long de la vie.
13. Si un élève manifeste un comportement inhabituel, les enseignants doivent d'abord exclure la douleur comme cause.

■ 3. LIGNES DIRECTRICES POUR L'ENCADREMENT

Les fonctions d'encadrement dans un contexte éducatif ne se limitent pas strictement à ceux qui occupent des postes de direction désignés (Gaffney, Bezzina, & Branson, 2014). De telles fonctions peuvent être exercées par toute personne travaillant en équipe et tout un chacun peut contribuer à l'élaboration de pratiques éducatives inclusives. Comme l'a relevé Riehl (2000, p. 58), « dans des contextes éducatifs, les fonctions d'encadrement peuvent être réparties entre de nombreuses personnes et de nombreux rôles et cela s'avère en effet généralement plus efficace en tant que pratique partagée ». Le chef d'établissement devient le « chef des chefs » (Ainsvache & Sandill, 2010, p. 408).

Le chef d'établissement joue un rôle essentiel dans l'offre d'éducation accessible aux apprenants porteurs de trisomie 21. Grâce au développement d'une culture scolaire, à l'encadrement, à la gestion et à l'organisation du personnel (y compris le soutien à l'apprentissage et le personnel spécialisé), les chefs d'établissement peuvent être le facteur clé de la réussite du parcours éducatif d'un enfant. Ils peuvent avoir une influence considérable sur les attitudes du personnel (Jordanie, Schwartz, & McGhie-Richmond, 2009). L'alignement sur les politiques officielles est également essentiel (Gaffney, Clarke, & Faragher, 2014). Les principales tâches concernées ont été résumées par Riehl : « Les administrateurs scolaires qui cherchent à répondre à la diversité dans leurs écoles s'occupent de questions de recherche de sens, œuvrent à la promotion de cultures scolaires et de pratiques pédagogiques inclusives et s'efforcent de positionner les écoles au sein des réseaux communautaires, organisationnels et de services » (Riehl, 2000, p. 68).

Les défis liés à la mise en place d'une éducation inclusive dans les pays à faibles et moyens revenus sont fréquemment discutés, et des problèmes tels que la taille extrêmement importante de certaines classes, le manque de personnel enseignant qualifié et les ressources éducatives limitées sont fréquemment mentionnés. Toutefois, les recherches (Ahmmed & Mullick, 2014 ; Ainsvache & Sandill, 2010) indiquent qu'il peut également y avoir des enseignements à tirer de ces contextes qui peuvent contribuer à des améliorations dans les pays à revenu élevé. Parmi ces enseignements, on compte le développement de pratiques efficaces lorsque les ressources sont limitées. Les pays qui s'engagent dans la mise en place d'un système éducatif devraient éviter de reproduire le modèle obsolète et coûteux d'école spécialisée séparée, qui a été mis en place dans les pays occidentaux où, à l'origine, aucun enseignement n'était proposé aux élèves porteurs de handicaps intellectuels. Il s'agissait d'un début, mais depuis lors, il a été prouvé que l'éducation inclusive offrait les meilleurs résultats en matière d'éducation.

Les présentes *lignes directrices pour l'encadrement* traitent de trois grands domaines fondamentaux pour ce qui est de l'éducation des apprenants porteurs de trisomie 21, à savoir : construire une culture scolaire inclusive, s'aligner sur les politiques et procédures officielles et encadrer le personnel. La littérature qui sous-tend cette section provient presque exclusivement de recherches menées dans des contextes plus larges que la trisomie 21, mais elle est étayée par des données probantes issues de la pratique qui suggèrent que les conclusions sont applicables à l'encadrement de l'éducation des apprenants porteurs de trisomie 21.



3.1 CONSTRUIRE UNE CULTURE INCLUSIVE DANS UN ENVIRONNEMENT ÉDUCATIF

Une culture inclusive découle de l'orientation politique et de l'engagement fort de la communauté en faveur de cette politique, à travers le partage d'un objectif moral commun. Quatre groupes clés — le personnel éducatif, les élèves, les aidants-proches et la communauté — doivent coopérer à la prise de décisions et à la mise en œuvre de politiques inclusives (Ahmmed & Mullick, 2014). Les responsables du système éducatif ainsi que chaque environnement éducatif doivent être en accord total avec l'article 24 de la CNUDPH sur l'éducation et doivent tous deux être tenus pour responsables par la communauté.

Le fait de changer une culture scolaire pour que l'école devienne un lieu où tous les apprenants puissent s'épanouir sera rendu possible par la compréhension des caractéristiques des processus d'apprentissage social (Ainsvache & Sandill, 2010). Il est peu probable que des solutions techniques simples, telles que des listes de contrôle et des processus normalisés, entraînent des changements durables. Au contraire, la construction d'une culture scolaire inclusive est un défi adaptatif qui englobe « la pratique consistant à mobiliser les gens pour relever des défis difficiles et s'épanouir » (Heifetz, Grashow, & Linsky, 2009, p. 14). Un chef peut soutenir ce processus en offrant aux équipes d'enseignants la possibilité de créer des communautés de pratique (Wenger, 1998) où l'on peut débattre de l'enseignement, encourager une réflexion sur la pratique et proposer des stratégies de changement. Des recherches indiquent que l'ensemble de la réforme de l'école en vue d'une pratique inclusive peut être stimulée par l'admission d'apprenants de toutes sortes :

La présence d'enfants qui ne cadrent pas avec le curriculum existant de l'école peut être un encouragement à explorer une culture plus collaborative au sein de laquelle les enseignants se soutiennent mutuellement dans l'expérimentation de nouvelles réponses pédagogiques. Ainsi, les activités de résolution de problèmes deviennent progressivement des fonctions concrètes, considérées comme allant de soi, qui constituent la culture d'une école davantage orientée vers la promotion de méthodes de travail inclusives. (Ainscow & Sandill, 2010, p. 407)

L'allocation des ressources nécessaires pour soutenir l'inclusion témoigne d'une intention de mettre en œuvre des mesures (Ahmmed & Mullick, 2014). Dans la plupart des cas, l'éducation inclusive des apprenants porteurs de trisomie 21 n'est pas coûteuse du fait que la plupart des ajustements peuvent être entrepris dans une classe ordinaire par l'équipe pédagogique. Les chefs d'établissement qui soutiennent le personnel en leur permettant d'accéder en temps utile à la formation professionnelle et en prévoyant du temps de formation pour leurs équipes, tout en encourageant le recours à des supports techniques, démontrent leur engagement en faveur d'une éducation inclusive efficace (Faragher & Clarke, 2016).

Les chefs d'établissement ont eux-mêmes besoin de soutien. C'est un défi que de modifier une culture scolaire et le personnel d'encadrement est susceptible d'être confronté à une résistance à l'innovation, en particulier lorsque le personnel ou la communauté ne souscrivent pas à la pratique inclusive ou n'en voient pas la valeur (Osiname, 2018 ; Riehl, 2000). Il est essentiel qu'ils puissent mettre en place leur propre communauté de pratiques où ils peuvent discuter et partager leurs préoccupations tout en élaborant des stratégies et en obtenant du soutien. Les communautés virtuelles en ligne peuvent aider le personnel d'encadrement qui travaille dans des contextes où aucun soutien local n'est disponible.

3.1.1 Comment établir un objectif commun en matière d'inclusion

Afin d'avoir un objectif commun en matière d'inclusion, tous les éducateurs, des enseignants au niveau de la classe jusqu'aux conseillers politiques du gouvernement, doivent être conscients du fait que les élèves porteurs de handicap réussissent lorsque, dans toute la mesure du possible, ils ont accès aux mêmes opportunités éducatives et sociales que les autres élèves.

L'éducation inclusive demeure une pratique émergente dans de nombreux systèmes scolaires à travers le monde et les idées fausses sont monnaie courante. Les écoles inclusives accueillent tous les élèves au sein de l'établissement. Une école qui n'accepte pas tous les élèves n'est pas inclusive, même si elle se qualifie elle-même d'inclusive (voir section 2.1). Il faut qu'il y ait un changement culturel et comportemental fondé sur une prise de conscience accrue de la valeur de l'éducation inclusive. Les parents et les organisations de soutien sont les mieux placés pour plaider en faveur de ce changement (Riehl, 2000).



Les conseils tirés du droit à l'éducation inclusive, Observation générale n°4 sur la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2016), constituent un point de départ approprié pour établir une compréhension commune de l'importance de l'inclusion. En 2020, 181 pays ont ratifié la CNUDPH. Les paragraphes suivants de l'observation générale sont pertinents pour les présentes lignes directrices.

Traditionnellement perçues comme des bénéficiaires de l'aide sociale, les personnes handicapées sont maintenant reconnues par le droit international comme des titulaires de droits, dont celui de recevoir une éducation sans discrimination et fondée sur l'égalité des chances. (I.1)

Seule l'éducation inclusive peut offrir aux personnes handicapées à la fois un enseignement de qualité et la possibilité d'améliorer leur situation sociale, et garantir l'universalité et la non-discrimination dans le droit à l'éducation (I.2.)

À elle seule, la loi ne changera pas les valeurs d'une communauté, même si elle offre une protection et des orientations à ceux qui cherchent à mettre en œuvre le changement. Les possibilités de dialogue entre tous les membres de la communauté scolaire sont une pratique favorable au changement culturel (Osiname, 2018). Les chefs d'établissement devraient reconnaître les difficultés auxquelles les enseignants sont confrontés pour enseigner à des apprenants de toutes sortes et soutenir leur personnel. Toutefois, ce soutien devrait prendre la forme d'une assistance afin de garantir que tous les étudiants reçoivent un bon enseignement, plutôt que d'affirmer que certains élèves posent problème.

Le personnel clé de l'école (pas nécessairement le personnel occupant des postes d'encadrement désignés) qui sera nécessaire à la mise en œuvre de nouvelles politiques et pratiques éducatives inclusives doit être identifié et impliqué dans la planification précoce (Poon-McBrayer, 2017). De même, il peut être contre-productif de confier les fonctions d'encadrement à des membres du personnel qui n'ont pas les compétences et l'expérience nécessaires pour mener à bien le changement (Miskolci, Armstrong, & Spandagou, 2016). Il est probable que des efforts importants seront

nécessaires pour construire une vision commune si le changement est imposé à ceux qui seront chargés de la mise en œuvre. La recherche de Poon-McBryer (2017) propose trois stratégies pour établir une vision commune : 1. Former des partenariats avec les chefs d'équipe de soutien à l'apprentissage, 2. Servir de modèles et 3. Motiver les enseignants en leur offrant du soutien.

Les stratégies suivantes se sont avérées efficaces dans la pratique afin d'établir une culture commune d'éducation inclusive.

- Faire en sorte que l'équipe d'encadrement désignée se conforme dès le départ avec les politiques officielles. Il est important que les porte-paroles soient en mesure d'exprimer leur objectif d'inclusion pleine et entière à l'école et de convaincre la communauté scolaire.
- Élargir l'équipe au personnel clé de l'école et finalement à l'ensemble du personnel en offrant un développement professionnel à tous.
- Démontrer que l'inclusion est au cœur de l'activité principale et ne constitue pas simplement un complément à l'activité scolaire. Servir de modèle, en interaction avec les élèves en classe et en dehors de la classe, afin d'établir des rapports, d'enseigner ou d'offrir un soutien aux comportements positifs.
- Toujours aborder ouvertement les questions qui concernent le personnel et se référer fréquemment à la vision commune de l'école.
- Ne pas s'attendre à ce que les nouveaux membres du personnel possèdent toutes les compétences requises. Ces compétences prennent du temps à se développer et leur acquisition suppose une ouverture d'esprit.
- Reconnaître que les pairs sans handicap dans la classe ordinaire constituent une ressource importante, tout comme les élèves handicapés.

3.1.2 Alignement sur les politiques et procédures officielles

Presque tous les pays du monde ont signé et ratifié la CNUDPH. Ce processus exige de chaque pays qu'il adopte une législation et élabore des politiques. Les politiques et procédures officielles favorisent ensuite le respect de la Convention dans les contextes locaux. L'alignement des politiques et des pratiques dans les contextes éducatifs individuels sur les politiques officielles favorise la mise en place d'une éducation inclusive. La sensibilisation et la modélisation sont nécessaires car la législation et les politiques à elles seules ne changeront pas les pratiques. La sensibilisation est essentielle pour garantir que les politiques officielles correspondent à l'esprit et à l'intention de l'éducation inclusive.

Tous les acteurs de la communauté éducative (y compris les auto-défenseurs, les parents et les enseignants) sont tenus de veiller à l'alignement entre ces politiques officielles et leur application en contexte. Pour que les changements apportés aux structures inclusives et aux pratiques qui en découlent soient durables, il faut également que les croyances, les attitudes et les valeurs évoluent (Riehl, 2000).

3.2 ENCADRER, GÉRER ET ORGANISER LE PERSONNEL

L'éthique de l'école émane de la direction de l'école et donne le ton de l'école. Cela a pour effet de perpétuer la culture (Ainsvache & Sandill, 2010), car les enseignants et les familles qui ont le sentiment que l'éthique de l'école correspond à leur philosophie resteront alors que d'autres, s'ils le peuvent, la quitteront.

Grâce à la prise de conscience des avantages d'une bonne pratique éducative inclusive, les enseignants comme les parents choisiront de se rendre dans une école donnée. La sélection du personnel est un facteur important dans la mise en place d'une culture scolaire inclusive (Riehl, 2000), mais de nombreuses écoles signalent encore que leurs systèmes limitent la possibilité pour les chefs d'établissement de sélectionner le personnel approprié (Ahmmed & Mullick, 2014). Dans tous les cas, il est essentiel que le personnel soit soigneusement initié à la culture d'une école pour que les pratiques soient inclusives. Cela s'avère particulièrement important lorsque les chefs d'établissement n'ont pas pris part à la sélection du personnel.



3.2.1 Processus d'initiation du nouveau personnel à la culture

Il est important que l'ensemble du personnel soit sensibilisé à la politique d'inclusion et au fait qu'en vertu de la CNUDPH, tout enfant a le droit de recevoir une éducation inclusive. Ce message doit émaner de l'équipe d'encadrement et du corps enseignant et il doit être diffusé dans toute l'école. Il s'agit d'un mécanisme important par lequel on montre l'acceptation à tous les élèves (Ainsvache & Sandill, 2010). En outre, le soutien continu à tous les nouveaux membres du personnel est important, étant donné que l'éducation d'une personne porteuse de trisomie 21 relève de la responsabilité de TOUT le personnel enseignant et pas seulement des spécialistes du domaine.

Les recherches montrent que les compétences, les techniques et les qualités requises des enseignants pour l'éducation des élèves handicapés sont celles qui peuvent être appliquées efficacement dans l'ensemble de la classe au profit de tous les élèves (voir, par exemple, Riehl, 2000). Les recherches montrent également qu'« il existe des preuves claires et concordantes indiquant que des environnements éducatifs inclusifs peuvent procurer des avantages considérables à court et à long terme aux étudiants handicapés et non handicapés » (Hehir et collègues, 2016, p. 1).

Une formation d'orientation qui offre un développement professionnel spécifique dans le domaine de l'inclusion (Baker-Ericzen, Garnand Mueggenborg, & Shea, 2009), la vision de l'école (Gaffney & Faragher, 2010) et des stratégies permettant de travailler dans un environnement éducatif inclusif (Baker-Ericzen et collègues, 2009) sont autant de moyens pour initier le personnel et l'aider à s'installer dans le nouvel environnement éducatif. Le soutien aux nouveaux membres du personnel lors du développement professionnel initial sera le plus bénéfique si l'on encourage la formation professionnelle continue (Webster-Wright, 2009), y compris en continuant de fournir des occasions de prendre une part active dans la vision de l'éducation inclusive de l'école et de réfléchir à l'alignement des pratiques d'enseignement.

3.2.2 Encadrer une équipe comprenant des auxiliaires de vie scolaire (AVS)

Dans de nombreux pays, les enseignants travaillent en équipes qui peuvent comprendre des assistants de soutien à l'apprentissage, des enseignants spécialisés, des thérapeutes et du personnel administratif. Des auxiliaires de vie scolaire (également appelés assistants de soutien à l'apprentissage, assistants à l'inclusion, assistants pédagogiques, paraprofessionnels etc.) sont présents dans de nombreuses écoles du monde entier et fournissent une supervision adulte supplémentaire dans un environnement d'apprentissage donné. L'observation générale no 4 (Comité des droits des personnes handicapées, 2016, paragraphe 32) indique que « l'accompagnement peut [...] prendre la forme du recours à un assistant pédagogique qualifié qui assure, selon les besoins des élèves, un accompagnement collectif ou individuel ».

L'enseignant en classe a la responsabilité de gérer le travail de ces équipes et de coordonner la planification, en collaboration avec les AVS. Il convient d'accorder une attention particulière aux structures scolaires au niveau politique. Des effectifs suffisants sont nécessaires pour pouvoir soutenir les ajustements d'apprentissage. Un accompagnement individuel à temps plein est rarement nécessaire, mais il est important de disposer de suffisamment d'effectifs pour que des activités adaptées puissent être mises en place dans chaque cours, par exemple sous la forme d'une assistance à la préparation des ressources matérielles.

Les chefs d'établissement doivent veiller à ce que les membres du personnel enseignant soient conscients de leurs responsabilités en matière d'éducation de tous les élèves dans le cadre de leur prise en charge. Les enseignants doivent posséder les compétences de leadership appropriées pour gérer le travail collaboratif de l'équipe pédagogique, y compris des AVS et des autres professionnels (par exemple, les thérapeutes, les enseignants de soutien à l'apprentissage) et des paraprofessionnels.

Bien que nous n'ayons trouvé aucune étude qui ait explicitement examiné le rôle des AVS en relation avec les élèves porteurs de trisomie 21, le travail des AVS est susceptible d'avoir un impact considérable sur l'expérience éducative de ces élèves. Selon un certain nombre d'études qui se penchent sur le rôle des AVS et discutent de l'évolution du soutien général en classe, le rôle des AVS semble évoluer vers des rôles d'enseignement et de soutien à l'apprentissage de plus en plus sophistiqués pour les élèves ayant des besoins spécifiques en matière de soutien scolaire (voir, par exemple, Cockroft & Atkinson, 2015).

Diverses études ont souligné l'importance de définir les devoirs (Attwood & Bland, 2012 ; Keating & O'Connor, 2012 ; Roffey-Barentsen, 2014) avec une compréhension claire et partagée de leurs rôles par les enseignants, les directeurs et les AVS. L'importance de la participation active à la planification a été identifiée par Keating et O'Connor et reconnue par Roffey-Barentsen dont les participants à l'étude ont insisté sur la nécessité d'un briefing complet pour toute personne non impliquée dans la planification des cours. Les deux études ont également mis en évidence des préoccupations concernant la pratique consistant à assigner les élèves les moins performants ou ceux ayant des comportements difficiles aux AVS, de sorte que les élèves ayant besoin d'un enseignement hautement qualifié étaient moins susceptibles de recevoir un enseignement dispensé par l'enseignant qualifié. Butt (2016), dans une étude détaillée des modèles d'accompagnement des AVS, estime que cette pratique est inéquitable ; les élèves n'ayant pas de besoins éducatifs spécifiques ne reçoivent leur enseignement que d'un enseignant qualifié, contrairement à ceux qui ont besoin de soutien à l'apprentissage et qui passent souvent moins de temps avec l'enseignant qualifié.

Les conclusions de Cockroft et Atkinson ont soulevé la question de la pratique courante des thérapeutes externes qui donnent des instructions à l'AVS, signalant leur préoccupation du fait qu'il s'agissait d'un travail spécialisé pour lequel l'AVS ne se sentait pas qualifié.

Un thème commun aux études de recherche était la formation des AVS (voir, par exemple, Butt, 2018), soit en tant que développement professionnel dans le cadre de leur emploi, soit par le biais d'une formation professionnelle. Ces deux types de formation ont été jugés importants, car ils offrent aux AVS la possibilité de renforcer leurs compétences en général et dans des contextes spécifiques, comme l'acquisition de compétences dans un système de communication particulier pour aider un étudiant dont ils ont la charge. Une étude (Maher & Macbeth, 2013) a abordé la priorisation de certaines matières telles que l'anglais et les mathématiques et a soulevé le problème que les possibilités de développement professionnel pour soutenir le développement des compétences des AVS dans des domaines non prioritaires pouvaient être limitées.



D'autres recherches ont identifié les risques liés à l'utilisation des AVS et la constatation qu'un temps accru d'accompagnement n'équivaut pas nécessairement à une amélioration des résultats d'apprentissage (voir, par exemple, Blatchford, Bassett, Brown, & Webster, 2013). Il semble nécessaire de tenir compte des recherches qui indiquent que les AVS peuvent effectivement apporter une valeur ajoutée, pour autant que les pratiques adoptées soient étayées par des données probantes issues de la recherche.

Afin de s'assurer que le recours aux AVS soit le plus utile possible, il faut donner aux assistants :

- des possibilités de formation initiale et continue et, si possible, des qualifications professionnelles officielles ;
- un cadre hiérarchique clairement défini ;
- des déclarations de tâches explicites, en tirant parti des compétences que les AVS apportent sans attendre d'eux qu'ils assument des rôles d'enseignants pour lesquels ils ne sont pas qualifiés ;
- une orientation claire de la part de l'enseignant qui reste responsable de l'apprentissage de tous les élèves de la classe. En particulier, l'objectif de chaque leçon (les intentions d'apprentissage) doit être clairement indiqué aux AVS.

En outre, il faut donner aux enseignants :

- une formation professionnelle en leadership et gestion du personnel afin qu'ils puissent orienter le travail des AVS qui leur sont affectés ;
- le soutien de l'équipe de direction de l'école afin de mettre en œuvre une politique d'inclusion à l'échelle de l'école autour des équipes de soutien à l'apprentissage ;
- la possibilité de planifier le travail en collaboration avec les AVS ou bien du temps pour leur fournir des conseils explicites sur les intentions d'apprentissage et le rôle des AVS dans chaque leçon. La partie la plus difficile de l'enseignement doit rester du ressort de l'enseignant.

3.3 RECOMMANDATIONS POUR L'ENCADREMENT

14. Les responsables doivent être en parfait accord avec l'article 24 de la CNUDPH sur l'éducation et être conscients de leur rôle dans la conduite du changement culturel requis.
15. Les pays engagés dans la mise en place un système éducatif doivent éviter d'introduire un système d'écoles spécialisées séparées.
16. Les responsables doivent offrir à l'ensemble du personnel, y compris aux auxiliaires de vie scolaire, des opportunités de développement professionnel aux pratiques de l'éducation inclusive.
17. Les responsables doivent veiller à ce que les équipes d'enseignants disposent d'un temps de planification suffisant.
18. Les équipes de direction doivent être soutenues par la mise en place de réseaux et de communautés de pratique.
19. Les responsables doivent établir une vision commune de l'inclusion à tous les niveaux du système éducatif, en travaillant en partenariat avec les familles et la communauté au sens large.
20. Les chefs d'établissement doivent être responsables de la sélection du personnel.
21. Les enseignants doivent être responsables de l'apprentissage de tous les élèves de leur classe et guider le travail des assistants pédagogiques qui leur sont assignés.
22. L'équipe de direction doit soutenir la mise en œuvre d'une politique inclusive à l'échelle de l'école autour des équipes de soutien à l'apprentissage.

■ 4. LIGNES DIRECTRICES POUR L'ENSEIGNEMENT

L'enseignement aux apprenants porteurs de trisomie 21 présente des similitudes dans divers contextes éducatifs (y compris au travail et à la maison). Toutefois, dans cette section, les lignes directrices pour l'enseignement font spécifiquement référence aux enseignants travaillant en milieu scolaire. Trois domaines principaux sont couverts : le premier concerne la formation des enseignants – formation professionnelle initiale et continue, le deuxième porte sur la planification de l'enseignement et le troisième sur l'enseignement dans une classe inclusive.

4.1 FORMATION DES ENSEIGNANTS

L'éducation inclusive, qui consiste à accueillir, valoriser et soutenir l'apprentissage de tous les élèves dans la classe générale commune, nécessite des enseignants capables de gérer le mieux possible l'apprentissage dans ces environnements. La formation initiale des enseignants doit les préparer à la pratique de l'inclusion. Les diplômés doivent entrer dans la profession avec des connaissances, des compétences et des approches qui leur permettront d'enseigner à tous leurs élèves. C'est le rôle de la formation initiale des enseignants (FIE).

Les pratiques pédagogiques fondées sur des données probantes reposent sur des liens solides entre le secteur universitaire et le secteur scolaire. Les enseignants compétents s'engagent dans un apprentissage professionnel tout au long de leur carrière. Lorsqu'ils sont affectés à une classe avec un apprenant ayant un besoin spécifique de soutien à l'apprentissage, tel que la trisomie 21, un développement professionnel ciblé est nécessaire. Dans certaines juridictions, il est possible d'obtenir l'aide d'un enseignant spécialisé qui peut fournir des conseils et des orientations.

4.1.1 Formation initiale des enseignants

L'éducation inclusive étant un objectif international depuis plus de dix ans, la FIE a fait l'objet de réformes dans de nombreux pays afin de garantir que les enseignants qui entrent dans la profession soient compétents pour diriger l'apprentissage dans des classes inclusives avec des élèves de toutes sortes. Par exemple, l'Australie a considérablement révisé les exigences en matière d'accréditation pour les programmes de formation de la FIE et les normes professionnelles australiennes pour les enseignants [Australian Institute for Teaching and School Leadership (AITSL), 2011] contiennent quatre normes explicitement axées sur les pratiques inclusives. Malgré cela, des défis continuent à se poser dans le cadre de la FIE. Les enseignants ont tendance à reproduire des pratiques issues de leur propre parcours éducatif, en particulier dans les situations où le problème à résoudre n'est ni clairement défini, ni simple. Toutefois, l'évolution des situations de travail impose de modifier la « pédagogie de signature » d'une profession (Shulman, 2005). Les enseignants en formation initiale auxquels on a enseigné dans des classes inclusives au cours de leur propre scolarité peuvent faire preuve d'une plus grande acceptation et compréhension des pratiques inclusives et, au fur et à mesure que l'éducation inclusive se déploiera dans le monde, les étudiants aborderont la FIE avec une expérience vécue des classes inclusives et seront prêts à apprendre comment construire les leurs.



Une éducation inclusive efficace est un travail qui exige des compétences très précises pour les enseignants et une attitude de réflexion à l'égard de la pratique professionnelle, fondée sur une orientation de recherche. Un soutien adéquat à la FIE est nécessaire afin de développer un engagement éthique et des valeurs personnelles autour de l'éducation inclusive (Symeonidou, 2017). Une compréhension approfondie des exigences législatives et politiques en matière d'éducation inclusive est également essentielle (Forlin, Sharma, & Loreman, 2007).

Robinson (2017, p. 172) identifie les éléments suivants pour un programme de FIE efficace :

- l'importance de la collaboration ;
- l'intérêt d'adopter une orientation de recherche ;
- l'importance d'expériences de terrain soigneusement structurées ;
- la pertinence du travail de réflexion et de théorisation critique ;
- le caractère central de la déconstruction de discours inutiles ;
- le caractère central des systèmes de croyances ;
- la promesse d'un modèle de la théorie à la pratique.

Les possibilités d'expérience professionnelle dans le cadre des programmes de FIE sont une pratique courante et la possibilité d'acquérir de l'expérience et de connaître le succès en travaillant dans des classes inclusives est reconnue comme importante. Forlin et collègues notent que « les programmes de formation des enseignants doivent prévoir des stages pratiques dans les écoles et les classes où l'inclusion a été adoptée comme une philosophie et une pratique, et où il existe, le cas échéant, des aides pour contribuer à garantir une expérience réussie aux enseignants en formation initiale » (Forlin et collègues, 2007, en ligne). Malheureusement, à l'heure actuelle, dans la plupart des pays, les exemples de pratiques inclusives efficaces dont les enseignants en formation initiale peuvent s'inspirer ne sont pas toujours disponibles (Robinson, 2017 ; Symeonidou, 2017). Cela peut expliquer les résultats mitigés des recherches sur la valeur des stages pratiques intégrés dans les programmes de formation initiale des enseignants (Symeonidou, 2017).

À l'issue de la FIE, les étudiants doivent avoir acquis :

- une philosophie pour une éducation inclusive qui soit personnelle, bien formulée, et fondée sur la recherche ;
- les compétences nécessaires pour gérer l'apprentissage dans une classe d'apprenants de toutes sortes ;
- une compréhension du cadre juridique et politique qui sous-tend leur pratique.

4.1.2 Apprentissage professionnel concernant la trisomie 21

L'obtention d'une qualification initiale prépare les enseignants aux classes inclusives. La recherche suggère qu'il existe un lien entre la formation des enseignants et les attitudes positives envers l'inclusion (Forlin, Sharma, & Loreman, 2014 ; Hoskin, Boyle, & Anderson, 2015). À un moment donné de leur carrière, les enseignants peuvent avoir un élève porteur de trisomie 21 dans leur classe. À ce stade, une formation professionnelle ciblée est requise (Faragher & Clarke, 2016). Les éléments suivants de formation professionnelle, qui devraient idéalement être disponibles tout au long de l'année scolaire, ont été jugés importants par les enseignants :



1. Fournir des informations spécifiques à la trisomie 21

- expliquer les caractéristiques phénotypiques de la trisomie 21 ;
- montrer l'impact de la trisomie 21 sur l'apprentissage, en mettant l'accent sur les points forts et les stratégies permettant de contourner les difficultés ; établir un comportement productif pour l'apprentissage, comme pour tous les élèves de la classe, y compris la manière dont l'équipe pédagogique peut favoriser les interactions positives avec les pairs.

2. Mettre l'accent sur l'apprentissage scolaire et l'adaptation des programmes d'études

- s'engager dans un apprentissage professionnel axé sur les questions liées aux programmes, plutôt que sur des informations spécifiques à la trisomie 21 ;
- donner l'occasion de s'engager dans une communauté de pratiques (Wenger, 1998) avec d'autres collègues et mentors ou conseillers en soutien à l'apprentissage.

3. Partager les expériences couronnées de succès

- donner la possibilité de réfléchir au développement d'une pratique inclusive pour les enseignants ;
- donner aux enseignants la possibilité de partager entre eux leurs connaissances, en particulier si un élève présentant la trisomie 21 sera confié à un autre enseignant l'année suivante.

4.1.3 Enseignants spécialisés

Certains enseignants peuvent entreprendre des études de troisième cycle pour devenir des enseignants spécialisés qualifiés dans le domaine du soutien à l'apprentissage (Florian, 2012) et de l'éducation des étudiants porteurs de trisomie 21. Les enseignants de soutien à l'apprentissage peuvent aider les enseignants ordinaires à résoudre des problèmes particuliers, devenant ainsi un élément essentiel d'une communauté de pratiques. Dans certains pays, ces spécialistes sont employés par une autorité éducative centrale ou par des associations de trisomie 21 et sont disponibles pour soutenir les enseignants dans toute une entité géographique, en fonction des besoins. Il revient aux enseignants généraux d'indiquer qu'ils ont besoin d'informations spécifiques sur la trisomie 21, de soutien pour la conception

des ajustements à apporter aux programmes, de stratégies de soutien aux comportements positifs et d'approches générales de gestion de classe (Faragher & Clarke, 2016).

Les études spécialisées devraient donner aux enseignants de soutien à l'apprentissage les moyens d'être en mesure d'aider leurs collègues concernant ces aspects. Les enseignants spécialisés doivent être formés aux stratégies de coaching, aux approches permettant de créer des communautés de pratiques et à la manière de guider les enseignants dans leur travail avec les équipes et les familles (Robinson, 2017 ; Staples & Diliberto, 2010). Il convient de leur donner le plus souvent possible l'occasion de travailler avec des personnes porteuses de trisomie 21 de différents âges et d'apprendre d'elles, afin de garantir que la pratique du soutien à l'apprentissage repose sur une expérience vécue (Forlin et collègues, 2007).

En résumé, les études de troisième cycle spécialisées dans le domaine de la trisomie 21 devraient comprendre :

- des informations spécifiques à la trisomie 21 ;
- des stratégies de soutien aux comportements positifs ;
- des stratégies de gestion de classe inclusives ;
- des stratégies de coaching ;
- des conseils aux enseignants pour gérer des équipes et travailler avec des familles ;
- une vaste expérience professionnelle et de terrain avec des personnes porteuses de trisomie 21.

4.2 PLANIFICATION DE L'ENSEIGNEMENT

La pratique efficace d'un enseignement inclusif dépend de l'attitude des enseignants à l'égard de l'éducation inclusive. Les attitudes sont très importantes, les attitudes négatives des éducateurs pouvant affecter la réaction des élèves à l'égard des personnes handicapées dans leurs classes (Jordan et collègues, 2009). Les enseignants et les chefs d'établissement doivent avoir la possibilité de faire face à ces attitudes et de démontrer qu'il est tout à fait possible de réussir l'inclusion (Jordan et collègues, 2009).

La pratique de l'éducation inclusive n'est pas un processus ou une procédure technique. Il s'agit plutôt de résoudre des problèmes en collaboration. Grâce au développement d'une culture de résolution de problèmes en collaboration, le fait de travailler à l'inclusion de tous les apprenants conduit d'après les recherches à de meilleurs résultats pour tous les élèves (Florian, 2012 ; Jordan et collègues, 2009). Cette approche de la résolution de problèmes sous-tend l'apprentissage professionnel et constitue un facteur majeur d'amélioration de l'ensemble de l'école ; comme le font remarquer Ainscow et Sandill, « les élèves ont de meilleures chances de réussir à l'école si leurs enseignants s'engagent activement à apprendre comment enseigner dans le contexte local de l'école. » (2010, p. 409).

La section suivante des lignes directrices fournit des orientations pour la planification de l'éducation inclusive des apprenants porteurs de trisomie 21, en partant du principe que « la programmation et la planification éducatives doivent commencer par l'acquisition préalable de compétences » (TOSON, Burrello & Knollman, 2012, p. 503).

4.2.1 Planification de la pratique inclusive

L'éducation inclusive en tant que philosophie et pratique évite de se focaliser sur certains élèves qui sont différents des autres dans la classe et qui ont besoin d'une remédiation. Il s'agit plutôt d'apporter des ajustements à l'apprentissage et de différencier les programmes d'études afin de favoriser l'apprentissage de tous les élèves de la classe. Comme l'explique Florian,

[Les enseignants de l'éducation inclusive efficaces] ont changé leur façon d'aborder le concept d'éducation inclusive. Plutôt que de se contenter de tenir compte des différences entre les apprenants, ils s'efforcent d'élargir l'accès à l'éducation pour tous. Cet accent mis sur l'apprentissage en tant qu'activité collective constitue un changement subtil mais important dans la réflexion sur les différences individuelles entre les apprenants, qui évite les effets potentiellement négatifs découlant du fait de traiter certains élèves comme différents. (Florian, 2012, p. 277)

Les techniques de planification de l'enseignement en classe telles que le cadre de conception universelle de l'apprentissage (CUA) (Rose, Gravel, & Gordon, 2014) sous-tendent la pratique inclusive. En intégrant dans la leçon les ajustements à la disposition de tout étudiant qui les juge utiles, les enseignants élaborent des programmes qui tiennent compte des divers atouts et défis de tous les apprenants, réduisant au minimum la nécessité de procéder à des ajustements supplémentaires.

Un concept important dans la pratique de l'inclusion est l'enseignement du programme d'études par niveau de classe avec des ajustements (Spooner & Browder, 2006), également connu sous le nom de programme d'études « adapté à l'âge ». Dans cette approche, un enseignant commence à planifier sur la base du matériel pédagogique établi pour le niveau de la classe. Des ajustements appropriés sont ensuite planifiés, en tenant compte des besoins anticipés des différents apprenants de la classe, et en accordant une attention particulière aux ajustements prévus dans les plans d'éducation individuels. Les stimuli d'incitation sont conçus pour aider un apprenant à être en mesure de s'engager dans la tâche, mais ils ne sont proposés qu'après que l'apprenant a indiqué la nécessité de ce soutien. Les stimuli d'extension sont conçus pour présenter aux apprenants des défis et une plus grande profondeur afin qu'ils puissent aller au-delà de la tâche fixée. Cela est préférable à l'attribution de travaux de niveaux de classe supérieurs qui conduirait à l'ennui dans les classes suivantes. Des exemples de cette approche dans le contexte des mathématiques ont été développés par Sullivan et collègues (Sullivan, Mousley & Zevenbergen, 2006). Dans le cadre d'un examen de la recherche, Mitchell et collègues ont identifié les approches suivantes pour l'ajustement et la modification des programmes d'études :

Pour rendre le programme d'études accessible, il convient d'envisager les alternatives suivantes en ce qui concerne le contenu, le matériel pédagogique et les réponses attendues des apprenants :

- a. les modifications (p. ex., des réponses informatiques au lieu de réponses orales, l'augmentation de la police de caractère pour l'impression) ;*
- b. les substitutions (p. ex., le braille pour les documents écrits) ;*
- c. les omissions (p. ex., l'omission de travaux très complexes) ;*
- d. les compensations (p. ex., les compétences en matière de soins personnels).*

D'autres modifications peuvent inclure :

- a. avoir les mêmes objectifs, mais en les approfondissant moins ;*
- b. rationaliser le programme d'études par la réduction de sa taille ou de son ampleur ;*
- c. réaliser la même activité, mais en s'inspirant des objectifs du PEI ;*
- d. faire en sorte que les programmes se chevauchent pour aider les élèves à saisir les liens entre différentes matières, par exemple. (Mitchell, Morton, & Hornby, 2010, p. 51)*

L'approche consistant à adapter le programme d'études au niveau de l'année a donné des résultats remarquables dans le domaine des mathématiques. Des exemples ont été signalés d'apprenants porteurs d'une trisomie 21 qui n'avaient pas démontré qu'ils maîtrisaient l'arithmétique simple mais qui ont atteint des objectifs d'apprentissage dans des domaines tels que l'algèbre ou la trigonométrie (Faragher, 2014 ; Monari Martinez, 1998 ; Monari Martinez & Pellegrini, 2010). Il est important de noter que ces étudiants ont été aidés par l'utilisation de calculatrices en fonction des besoins.

4.2.2 Stratégies pour répondre aux besoins en matière de soutien à l'apprentissage

L'apprentissage des élèves porteurs de trisomie 21 dans la classe générale sera amélioré grâce à un enseignement de qualité et à un soutien adéquat. Fondamentalement, le facteur le plus important en matière d'éducation inclusive est la mise en œuvre d'une pédagogie éducative efficace et bien établie ; comme l'ont fait remarquer Jordan et ses collègues, « un enseignement efficace est une intervention efficace pour tous les élèves » (Jordan et collègues, 2009, p. 536). Cette affirmation confirme les conclusions claires de la recherche selon lesquelles une éducation inclusive de qualité profite à tous les apprenants (Hehir et collègues, 2016).

Les élèves porteurs de trisomie 21 bénéficieront d'un soutien efficace adapté à leurs besoins individuels. Conformément à la pratique inclusive, des soutiens et ajustements supplémentaires devraient être mis à la disposition de tous les élèves de la classe, s'ils souhaitent y avoir recours (Florian, 2012). Sur la base de nombreuses données probantes tirées de la pratique, on a pu constater que les supports énumérés ci-dessous étaient efficaces pour de nombreux élèves porteurs de trisomie 21. Il est important de rappeler que les apprenants porteurs de trisomie 21 sont des individus et que les enseignants devraient déterminer si ces soutiens ou d'autres sont nécessaires ou non.

En classe, les limites de la mémoire verbale à court terme peuvent nécessiter un soutien pratique dans des contextes de classe exigeant une attention et une écoute prolongées, comme les débats en classe, l'écoute d'une histoire, la participation à des assemblées scolaires et la réponse à de longues phrases ou à des demandes compliquées. Les stratégies efficaces comprennent l'utilisation des éléments suivants :

- des supports visuels pour focaliser l'attention ;
- des aides visuelles telles que des photos et des images pour soutenir l'enseignement des langues ;
- des outils pédagogiques courants tels que des tableaux de numération, des calculatrices, l'affichage de lettres, de grilles et de diagrammes (la disponibilité de ces supports réduit la charge sur la mémoire de travail de l'élève et les supports visuels, tels que les tableaux de lettres et de chiffres, peuvent être apposés sur le bureau d'un enfant ou conservés au dos du cahier d'un élève plus âgé) ;
- des outils couramment disponibles, tels que le calendrier sur les smartphones qui peut servir pour l'emploi du temps de la classe (ce qui favorise l'attention des élèves et leur donne l'occasion d'apprendre à utiliser des appareils d'usage courant) ;
- des modèles, dans les cas pertinents, de travaux achevés à titre de guide.



4.2.3 Planification individualisée

La pratique consistant à élaborer des plans d'éducation individuels (PEI) pour les étudiants handicapés a vu le jour aux États-Unis dans les années 1970 (Mitchell et collègues, 2010) et est désormais pratique courante dans de nombreux pays du monde (King, Ni Bhroin, & Prunty, 2018). Le PEI a été critiqué récemment pour avoir ancré une perspective théorique qui est en contradiction avec la pratique inclusive, l'accent étant mis sur les différences individuelles nécessitant une remédiation (Shaddock, MacDonald, Hook, Giorcelli & Arthur-Kelly, 2009). Dans une revue de la littérature menée par Mitchell et collègues (2010), trois critiques principales du PEI ont été mises en évidence : i) une influence excessive sur la psychologie du comportement, où l'apprentissage est réduit à la réalisation de ses composantes, ii) une importance excessive accordée à l'individu, en contradiction avec les objectifs de la pratique inclusive et iii) une efficacité non prouvée quand, si l'on excepte les plans d'intervention comportementaux reposant sur des éléments probants, les preuves de l'efficacité du PEI n'existent pas.

La planification individuelle est une approche commune, de sorte qu'il est important de veiller à ce que le processus de planification et le plan qui en résulte suivent les principes des meilleures pratiques. Les recommandations suivantes sont tirées de la recherche, des politiques et des pratiques.

- Les plans doivent être élaborés en collaboration, y compris avec la famille, et avec l'apprenant en tant que membre clé. Les réunions de planification doivent être organisées à un moment qui convient à la famille et non à un moment qui convient au personnel de l'école ou du système. La planification doit également inclure les contributions d'autres intervenants s'ils sont impliqués dans le soutien à l'apprentissage de l'enfant, tels que des thérapeutes et des experts en soutien à l'apprentissage.
- La participation des élèves aux réunions de planification doit être soutenue et peut servir de base au développement de l'expertise pour le rôle d'auto-défenseur. On peut aider les élèves à comprendre les réunions de planification et à améliorer leur participation. Gibbons et al (2016, p. 89) notent que « l'utilisation d'un langage clair et simple, compréhensible pour l'élève, et le fait de parler directement à l'élève et de le préparer avant la réunion peuvent contribuer à améliorer les performances de l'élève et à accroître son autodétermination ».
- Les élèves peuvent être encouragés à fixer leurs propres objectifs d'apprentissage, qui peuvent être des compétences d'apprentissage génériques, comme faire des présentations orales ou identifier des mots clés dans une phrase. Les enseignants peuvent ensuite intégrer ces objectifs dans la planification du programme d'études.
- Les plans doivent être revus régulièrement et les objectifs ne doivent pas être reportés d'un plan à l'autre. Cela garantit que le plan est un document « vivant » qui sous-tend véritablement l'apprentissage. Les objectifs qui n'ont pas été atteints sont étudiés pour comprendre la raison de leur non-réalisation.
- Tous les membres du personnel impliqués dans le processus de planification (y compris tous les enseignants du secondaire) devraient entreprendre un développement professionnel (Stephenson & Carter, 2015) axé sur l'élaboration du PEI et sur les moyens de collaborer avec les familles.
- Les plans devraient être exhaustifs de façon à inclure tous les apprentissages scolaires, allant des apprentissages sociaux (inclusion sociale et amitiés) aux apprentissages académiques, ainsi que les ajustements suggérés. Le plan doit prévoir des plans de transition pour les apprenants à un âge approprié. (pour les stratégies de planification, voir Browder & Spooner, 2014).

4.3 ENSEIGNEMENT DANS UNE CLASSE INCLUSIVE

L'inclusion d'un élève porteur de trisomie 21 dans une classe ordinaire impose des considérations similaires à celles de la gestion de toute autre classe. Une gestion de classe efficace passe par la planification et la conception d'activités préalables qui contribueront à la réalisation des objectifs d'apprentissage de la leçon. La prise en compte des individus qui composent la classe conduit à des décisions concernant le regroupement, la disposition des meubles et les horaires, au-delà de la planification des activités d'apprentissage. Dans cette section, les lignes directrices abordent deux questions qui concernent les enseignants lorsqu'ils assument ce rôle pour la première fois, à savoir la mise en place d'une salle de classe pour l'apprentissage et la gestion des comportements.

4.3.1 Mise en place d'une salle de classe pour l'apprentissage

L'une des caractéristiques essentielles de la mise en place d'une classe inclusive est de partir du principe que tous les apprenants peuvent apprendre (Toson et collègues, 2012), que tous sont les bienvenus et ont un sentiment d'appartenance (Swinton, 2012) et que les enseignants ont une forte influence sur la culture inclusive de la classe, car « les élèves non handicapés ont plus de chances d'avoir un sentiment positif vis-à-vis de leurs camarades handicapés si leurs enseignants en ont un, l'attitude des enseignants étant un des facteurs d'acceptation par leurs pairs » (Silverman, 2007, p. 42). Les recherches montrent clairement que tous les apprenants tirent profit d'un enseignement dispensé dans des classes inclusives efficaces (Hehir et collègues, 2016).

Les pratiques des enseignants efficaces de classes inclusives avec des élèves porteurs de trisomie 21 ont été étudiées récemment (Clarke & Faragher, 2015). Dans les principaux aspects de leur pratique, les enseignants :

- planifient explicitement la leçon, y compris les tâches à entreprendre par les auxiliaires de vie scolaire (AVS) ;
- expliquent l'intention d'apprentissage de la leçon à l'AVS avant la leçon, y compris les plans d'urgence tels que des activités alternatives si elles sont nécessaires ;
- incluent l'élève porteur de trisomie 21 dans toutes les phases de la leçon, y compris l'enseignement à toute la classe et soutiennent ces activités par des ajustements planifiés ;
- surveillent l'apprentissage de tous les élèves de leur classe, y compris ceux porteurs de trisomie 21, en se déplaçant dans la classe lors des activités de groupe et individuelles ;
- mettent les ajustements pédagogiques à la disposition de tous les apprenants ;
- évaluent l'apprentissage tout au long de la leçon par le biais de questions, d'observations et de la collecte d'échantillons de travail ;
- apportent des ajustements aux tâches telles que l'enregistrement de l'apprentissage, afin de s'assurer que l'apprenant porteur de trisomie 21 est en mesure de participer ;
- donnent l'exemple du respect et ont des attentes élevées pour tous les apprenants de la classe ;
- prennent plaisir à leur enseignement et parlent avec affection de l'apprenant porteur de trisomie 21.

4.3.2 Encouragement des comportements d'apprentissage

Le comportement est une forme de communication et il a un but sous-jacent. Cela est particulièrement vrai lorsqu'une personne a des compétences linguistiques limitées. Un comportement qui atteint son objectif est récompensé et donc renforcé, ce qui signifie qu'il est susceptible d'être répété. Un comportement qui n'atteint pas son objectif est amené à disparaître. Les êtres humains savent très bien tirer les leçons de leurs expériences, notamment en apprenant quels comportements produisent les résultats souhaités.

Les schémas comportementaux chez les personnes porteuses de trisomie 21 comportent des facteurs supplémentaires. On sait depuis un certain temps que même de très jeunes enfants adoptent un comportement qui leur permet d'éviter les tâches d'apprentissage, même lorsque ces tâches sont à leur portée (Wishart, 1993). Un deuxième facteur important qui influence les modèles de comportement résulte d'une différence dans le système limbique (Zimpel, 2016), avec pour résultat que les réponses émotionnelles durent plus longtemps et conduisent à de fortes associations de mémoire à long terme. Un troisième facteur à prendre en considération est le fait que les niveaux de langage expressif sont le plus souvent inférieurs aux attentes normatives de l'âge. Cela a pour effet de réduire la capacité des individus à négocier, de sorte qu'ils peuvent paraître têtus ou provocateurs.



Chacun de ces facteurs devrait être pris en considération lorsqu'on cherche à élaborer des modèles de comportement qui favorisent l'apprentissage. Le soutien aux comportements positifs est une approche fondée sur des données probantes et des formations sont disponibles dans de nombreux pays. L'important est de mettre l'accent sur l'apprentissage. Si un comportement n'entrave pas l'apprentissage, il peut être ignoré (par exemple, si un enfant souhaite écrire avec un stylo vert et non bleu). En ce qui concerne les comportements qui entravent l'apprentissage, la première étape consiste à prendre en considération l'objectif poursuivi. Ne réagissez pas au comportement lui-même parce que cela aura pour effet de le renforcer (même la sanction peut être cause d'un renforcement) (Stein, 2016). Observez attentivement et examinez le contexte dans lequel le comportement se produit.

1. Excluez la douleur. Tout changement de comportement (par exemple, un enfant habituellement doux qui frappe un enseignant ou un élève) doit être examiné par un médecin afin d'exclure les causes sous-jacentes telles que du cérumen dans les tympans, les douleurs menstruelles, la tension prémenstruelle (même avant les premières règles) et la constipation.
2. S'agit-il d'un comportement d'évitement ? De nombreux enfants porteurs de trisomie 21 (et certains adultes) utilisent leurs compétences sociales pour éviter de s'engager dans des tâches potentiellement difficiles. Il n'est pas toujours approprié de rendre la tâche plus facile, car les travaux de Wishart (1993) ont montré que le comportement d'évitement était manifeste même lorsque la tâche était à la portée de l'enfant. En aidant l'apprenant, quel que soit son âge, à persévérer et à reconnaître ses acquis, on crée des habitudes d'apprentissage.
3. La personne est-elle incapable de négocier ? Un des mythes de la trisomie 21 est que les apprenants sont têtus. L'entêtement est un trait que l'on pourrait qualifier de « tenace » chez un adulte non handicapé et qui indique généralement que la personne ne fera pas ce que veut un autre adulte. Le fait d'offrir des choix est une solution à cette situation. Une autre solution consiste à fournir une explication plus explicite de la raison de la demande. Une troisième approche consiste à accorder une attention particulière aux étapes nécessaires pour entreprendre la tâche. Il se peut que la personne ne comprenne pas ou ne soit pas en mesure de faire ce qui lui a été demandé.

Pour les élèves présentant un comportement difficile qui a de graves répercussions sur l'apprentissage et l'inclusion sociale, un soutien particulier de la part de psychologues formés à l'évaluation du comportement fonctionnel peut s'avérer nécessaire.

4.4 RECOMMANDATIONS POUR L'ENSEIGNEMENT

23. La formation initiale des enseignants doit préparer les diplômés à gérer l'apprentissage de tous les élèves dans des classes inclusives.
24. Quand un enseignant est affecté à une classe comprenant un élève porteur de trisomie 21, il convient de prévoir un développement professionnel ciblé. Même si l'on admet que dans certains pays, la disponibilité du soutien peut être limitée, les ressources d'apprentissage professionnel en ligne sont de plus en plus accessibles.
25. Les élèves porteurs de trisomie 21 doivent avoir la possibilité d'apprendre le programme d'études prévu pour leur niveau scolaire, ajusté si nécessaire de façon à leur permettre de participer aux acquis d'apprentissage.
26. Des soutiens et des ajustements supplémentaires doivent être mis à la disposition de tous les élèves de la classe, s'ils souhaitent y avoir recours.
27. Lorsque des plans d'enseignement individuels sont utilisés, tous les membres de l'équipe pédagogique, y compris un membre de l'équipe de direction de l'école, doivent être associés à la planification et à l'avancement du plan d'enseignement individuel ainsi qu'à son évaluation. Au moins un membre de la famille ou un porte-parole doit être inclus dans ce processus. L'élève doit être associé et soutenu pour apporter sa contribution.
28. L'enseignement dans une classe inclusive exige que les besoins d'apprentissage de tous les élèves soient pris en compte.
29. Le comportement est une forme de communication. Il est nécessaire de déterminer l'objectif qui sous-tend le comportement et d'agir sur la cause.
30. Les comportements d'évitement sont courants et les enseignants doivent veiller à ce que les élèves n'utilisent pas ces stratégies et développent ainsi leur persévérance dans l'apprentissage.

■ 5. LIGNES DIRECTRICES POUR L'APPRENTISSAGE

La plupart des enfants porteurs de trisomie 21 ont besoin d'un soutien supplémentaire pour un apprentissage optimal dans tous les types d'écoles. Les présentes lignes directrices pour l'apprentissage doivent être lues en parallèle avec les lignes directrices pour l'encadrement et l'enseignement, car les trois aspects sont liés entre eux. Dans le présent chapitre, l'accent est mis sur ce que les élèves apprendront et sur la meilleure manière de les soutenir. Les chapitres ont été divisés par niveau de scolarité car cela correspond au contexte dans lequel l'apprentissage a lieu.

5.1 AVANT L'ÉCOLE

5.1.1 Intervention précoce

De bons programmes d'intervention précoce constituent une base importante pour les futurs résultats scolaires (Kendall, 2018). Les programmes offrant des informations et un soutien à la famille peuvent encourager le développement de relations chaleureuses et attentionnées et aider les familles à s'adapter au handicap dans leur propre contexte domestique et social. Certaines des approches d'intervention précoce qui mettent l'accent sur la remédiation des déficits perçus chez l'enfant posent des difficultés potentielles (Bridle & Mann, 2000). Il faut veiller à ne pas imposer un stress trop important aux familles ou à ne pas renforcer l'opinion selon laquelle les parents sont seuls responsables du développement de leur enfant (Paige-Smith & Rix, 2006).

L'objectif des programmes d'intervention précoce est de promouvoir une croissance optimale tout au long de l'enfance dans les principaux domaines du développement : physique (comprenant la motricité globale et la motricité fine), cognitif, linguistique ainsi que social et émotionnel. La recherche, les politiques et les pratiques ont, au moins au cours du siècle dernier, examiné les approches du développement de l'enfant (Slee, Campbell et Spears, 2014). Il a été démontré qu'une intervention précoce dans des environnements inclusifs (Baker-Ericzen et collègues, 2009) permettait un meilleur apprentissage et de meilleurs résultats sociaux que les programmes entrepris dans des environnements séparés. La recherche montre également des avantages pour les enfants non handicapés dans ces environnements (Baker-Ericzen et collègues, 2009). Des activités telles que le jeu, les environnements riches du point de vue linguistique, la musique, l'art et le sport sont connus pour favoriser le développement. En outre, les enfants apprécient ces activités. Une approche appréciable de l'intervention précoce consiste à aider les enfants à s'engager dans des expériences typiquement connues pour favoriser le développement.

Dans une étude sur l'intervention précoce, Guralnick (2017, p. 222) a noté les principes de pratique suivants :

- Veiller à garantir des niveaux élevés de coordination et de responsabilisation ;
- individualiser les interventions ;
- mettre l'accent sur les familles ;
- utiliser des stratégies fondées sur des données probantes ;
- mettre en place des procédures de surveillance ;
- garantir la participation de tous grâce à des environnements inclusifs ;
- élaborer des programmes et des stratégies d'intervention adaptés à la culture ;
- veiller à ce que la main-d'œuvre professionnelle soit bien formée.



Le modèle développé par Guralnick (2013) met l'accent sur les interactions entre trois aspects importants : la compétence sociale et cognitive de l'enfant, les ressources de la famille et les schémas d'interaction de la famille. L'importance centrale de la famille ressort clairement de ce modèle. Des thérapeutes travaillant avec un enfant isolé de sa famille ne constituent pas le modèle d'intervention le plus approprié. Une approche efficace consiste à enseigner aux parents les stratégies de développement sous forme d'un tutorat guidé pouvant appliquer les techniques dans le cadre familial au quotidien. Les visites à domicile d'un thérapeute, si possible, peuvent aider à impliquer la famille et à améliorer la mise en œuvre correcte de l'intervention. La valeur des organisations de familles et pour les familles, telles que les associations de trisomie 21, a été reconnue dans le rapport *Développement de la petite enfance et handicap : Un document de travail* de l'Organisation mondiale de la santé et de l'UNICEF (2012).

Les caractéristiques d'une éducation inclusive efficace pour les jeunes enfants porteurs de trisomie 21 sont les suivantes :

- des informations sur le handicap de l'enfant et les progrès de son développement, sur les mesures qui peuvent et devraient être prises, ainsi que sur les ressources disponibles pour le soutien et le traitement (Organisation mondiale de la santé et UNICEF, 2012, p. 28) ;
- des groupes de soutien offrant des possibilités de discussion et d'écoute, et donc de soutien par les pairs (Organisation mondiale de la santé et UNICEF, 2012, p. 29) ;
- des activités visant à prendre en compte les différences de développement dues à la trisomie 21, y compris la reconnaissance des points forts du développement (Guralnick, 2017).

Un exemple d'activité qui répond spécifiquement aux points forts du développement des enfants porteurs de trisomie 21 est l'utilisation de gestes pour soutenir la communication (C. A. Wright, Kaiser, Reikowsky, & Roberts, 2013). Bien que les gestes soient naturellement utilisés par la plupart des personnes dans la communication, il se peut que l'utilisation explicite de signes pour les mots clés et la manière de les apprendre à un nourrisson doivent être explicitement enseignées aux parents.

Les interactions des parents ont un effet sur l'acquisition du langage (Chapman & Bird, 2012 ; Cologon, Wicks, & Salvador, 2017) et sur la fonction exécutive (Schworer, Fidler, Lunkenheimer, & Daunhauer, 2018), ce qui montre l'importance de soutenir les interactions familiales ainsi que de fournir une thérapie à l'enfant.

5.1.2. Transition vers l'école

L'un des résultats d'une intervention précoce réussie est de faciliter la transition vers des environnements d'éducation inclusive (Organisation mondiale de la santé et UNICEF, 2012), qui devraient être prêts à accueillir et à soutenir tous les apprenants.

Dans de nombreux contextes, si les parents ont la possibilité de choisir l'école que fréquentera leur enfant handicapé, ils ne sont pas toujours en mesure de prendre leur décision en connaissance de cause et de s'appuyer sur des conseils professionnels (Wilder & Lillvist, 2017). Il est donc essentiel que les professionnels, tels que les chefs d'établissement et les responsables officiels, aident les familles à accéder à des placements inclusifs. Ce soutien peut consister à encourager les familles à assister aux visites initiales des écoles avec un représentant qui connaît les procédures et les droits d'une personne handicapée. Wilder et Lillvist signalent que les parents sont également influencés par les points de vue des médecins communiqués au moment du diagnostic. Les décisions relatives au placement scolaire peuvent donc être prises sur de longues périodes et les professionnels de la santé devraient s'abstenir de donner des conseils sur l'éducation, à moins qu'ils ne disposent des connaissances de base et d'informations précises pour le faire.

L'un des problèmes liés aux transitions à de nombreuses étapes de la vie réside dans le fait que les ressources, lorsqu'elles sont disponibles, passent également d'un prestataire à l'autre (par exemple, des services d'aide aux personnes handicapées des départements de l'éducation). Cela peut entraîner des difficultés et des discontinuités dans

les services et peut faire que les enfants commencent l'école sans que les soutiens nécessaires soient en place (Dockett, Perry, & Kearney, 2011). De plus, les informations disponibles, telles que les évaluations et les informations concernant le diagnostic peuvent ne pas être partagées de manière adéquate, ce qui entraîne une duplication des évaluations ou des retards dans la fourniture des aides nécessaires (Janus, Kopechanski, Cameron et Hughes, 2008).

Les transitions interviennent dans le contexte de l'enfant, de la famille et de l'éducation (départ et arrivée). Chacun de ces contextes doit être pris en compte. Les familles doivent être soutenues dans leurs préoccupations pour leur enfant, et valorisées pour l'expertise qu'elles apportent (Dockett et collègues, 2011). Les familles peuvent également s'inquiéter des répercussions que peut avoir pour elles l'établissement de relations et de routines avec la nouvelle école (Wilder & Lillvist, 2017). L'attention accordée à la mise en place de partenariats avec toutes les parties concernées est un facteur important à prendre en compte pour faciliter la transition vers l'éducation formelle. Les recherches menées par Villeneuve et collègues (Villeneuve et collègues, 2013) soulignent l'utilité d'un facilitateur – un responsable scolaire désigné – pour soutenir les familles au moins pendant la première année de transition scolaire.



Les écoles ne devraient pas imposer de conditions de transition arbitraires aux élèves handicapés, telles qu'une présence à la demi-journée, une autorisation de présence uniquement lorsqu'un auxiliaire d'enseignement est financé, ou la présence seulement certains jours de la semaine. Ces pratiques sont une forme d'exclusion.

5.2 ÉCOLE

Le deuxième contexte le plus important dans la vie d'un enfant après la famille est l'école. Comme indiqué précédemment, les preuves attestant des avantages de l'éducation dans des environnements inclusifs sont claires. Cependant, la pratique de l'éducation dans une école locale n'est pas toujours bien appliquée et peut créer de grandes tensions pour les familles, dont certaines peuvent décider de placer leur enfant dans un environnement séparé (Mann, Cuskelly, & Moni, 2018). Les mauvaises pratiques d'inclusion ne devraient pas contraindre les familles à opter pour des environnements séparés ; l'impératif est d'améliorer la qualité de l'éducation inclusive. De même, les élèves ne devraient pas être forcés à redoubler en raison de mauvais résultats. Au lieu de cela, des ajustements devraient être apportés au programme d'études de l'année (voir 4.2.1) pour permettre à l'apprenant de continuer à progresser. Cette section des présentes lignes directrices offre des éléments de preuve issus de la recherche, des politiques et des pratiques afin d'aider toutes les parties concernées à offrir la meilleure éducation inclusive possible.

Dans une classe générale, l'apprentissage par procuration, au-delà de ce qui pourrait être inclus dans les plans d'éducation individuels (PEI), peut avoir lieu dans des domaines tels que les coutumes sociales et dans des matières telles que les sciences et l'extension du programme d'études, y compris l'étude des langues étrangères. Des approches créatives de l'enseignement peuvent être nécessaires, ce qui est susceptible de profiter aux autres élèves de la classe.

Les stratégies suivantes sont utiles aux apprenants porteurs de trisomie 21 :

- la mise en place et l'étayage de situations pour un apprentissage par imitation ;
- la pratique quotidienne de compétences ciblées intégrées dans des activités de classe stimulantes ;
- des activités planifiées qui font partie de la routine de l'enfant ;
- le soutien aux comportements positifs et aux amitiés ;
- des adaptations utilisant les points forts de l'apprentissage et soutenant les zones de difficulté.

5.2.1. École primaire

Les élèves porteurs de trisomie 21 au cours des années de primaire se concentrent initialement sur l'apprentissage de la « scolarité » ou, en d'autres termes, sur l'apprentissage du rôle d'un élève de l'école primaire. Les routines scolaires varient d'une école à l'autre, d'un système à l'autre et d'un pays à l'autre, et tous les enfants doivent se familiariser avec les attentes. Un enseignement explicite et patient est nécessaire. Ici, la capacité indéniable à apprendre par imitation est bénéfique aux apprenants porteurs de trisomie 21. Les camarades (pairs ou enfants plus âgés) peuvent les aider à comprendre ce que l'on attend d'eux. La possibilité pour l'apprenant porteur de trisomie 21 d'être un leader est également une excellente stratégie. Par exemple, pour encourager l'enfant à mettre fin à son temps de jeu et à retourner en classe, on peut lui demander d'appeler les autres enfants ou de former le début de la file d'attente dans la classe.

De nombreux parents d'enfants plus âgés porteurs de trisomie 21 se souviennent des problèmes de comportement considérables de leur enfant au cours des premières années de l'école primaire. Pour certains parents, cette période a donné lieu à des entretiens sérieux avec le personnel scolaire pour envisager des placements dans des écoles spécialisées. Les enseignants craignaient parfois que lorsque des travaux scolaires plus difficiles seraient nécessaires au cours des années de collège, l'enfant ne pourrait pas s'en sortir et que les problèmes de comportement seraient exacerbés. L'expérience accumulée auprès d'innombrables enfants montre qu'à mesure qu'ils grandissent et évoluent dans les années de primaire, ils deviennent beaucoup plus aptes à se comporter correctement en classe et qu'ils souhaitent être considérés comme des apprenants responsables au même titre que les autres élèves.

Les amitiés constituent un aspect primordial de l'école primaire (comme dans tout autre contexte d'apprentissage). Il est important de donner aux enfants la possibilité d'apprendre à connaître les autres. La surveillance étroite par des adultes pendant les heures de jeu peut nuire à la formation d'amitiés. Il faut également éviter d'isoler l'enfant dans des endroits tels que la bibliothèque à l'heure du déjeuner. Les possibilités offertes en dehors de l'école et dans le cadre d'activités scolaires (comme les groupes de scouts et les troupes de théâtre) peuvent favoriser le développement d'amitiés. Dans de nombreux cas, des activités intentionnelles peuvent être nécessaires pour faciliter l'engagement social.

L'une des principales activités d'apprentissage pour les enfants porteurs de trisomie 21 au cours des années de primaire est le développement des compétences en matière d'alphabétisation, en particulier l'apprentissage de la lecture. Cet apprentissage commence souvent avant les années scolaires et se poursuit tout au long de la vie (Cologon, 2013 ; Moni & Jobling, 2001). Pour de nombreux enfants, la lecture est un point fort relatif et constitue une base importante lorsqu'ils lisent pour apprendre au lieu d'apprendre à lire.

5.2.2. École secondaire

On peut s'attendre à ce que les élèves qui ont eu une expérience réussie et bénéficié de soutien à l'école primaire fassent une bonne transition vers un enseignement secondaire inclusif. Les recherches indiquent que les élèves ayant des besoins éducatifs spécifiques font la transition tout aussi bien que les autres élèves en général (Lightfoot & Bond, 2013 ; Vaz et collègues, 2015).

Lightfoot et Bond (2013) citent des statistiques pour le Royaume-Uni indiquant que si jusqu'à 80 % des élèves achèvent une scolarité primaire inclusive, seuls 20 à 25 % achèvent un enseignement secondaire inclusif. Il est probable que des statistiques similaires existent dans d'autres pays. Cela pourrait s'expliquer par la perception que les matières du programme d'études secondaires sont plus difficiles à adapter pour les apprenants porteurs de handicaps intellectuels. Étant donné que le nombre d'élèves ayant des besoins importants en matière d'aide à l'apprentissage qui sont éduqués dans des établissements secondaires inclusifs est réduit, l'expertise et les habitudes de pratiques des enseignants font défaut, bien que des résultats de recherche soient en train de voir le jour (Buckley et collègues, 2006 ; Faragher, 2014 ; Monari Martinez & Benedetti, 2011).



Les recherches montrent l'importance d'un enseignement secondaire inclusif (Buckley et collègues, 2006) apportant des gains statistiquement significatifs en matière de communication, de langage expressif et d'alphabétisation par rapport à l'enseignement reçu par les élèves des écoles spécialisées. En outre, les élèves fréquentant des classes ordinaires présentent moins de problèmes de comportement et bénéficient d'avantages tels que le développement social et émotionnel, l'amélioration des relations entre pairs et le développement cognitif et psychologique. À l'issue de l'enseignement secondaire, les possibilités d'emploi sur le marché ouvert du travail ou de poursuite d'études sont plus nombreuses pour les élèves issus de milieux inclusifs (Agence européenne pour l'éducation adaptée et inclusive, 2018). Il est donc important d'encourager les élèves à suivre des cours d'enseignement secondaire inclusifs et à bénéficier d'un soutien pour y rester jusqu'à la fin de l'enseignement secondaire.

Le développement de l'alphabétisation se poursuit pendant les années de secondaire. Les textes populaires se sont avérés efficaces (Moni & Jobling, 2008). Il est également utile d'adapter les textes étudiés par les autres élèves dans un environnement de classe normal. Dans de nombreux pays, les pièces de Shakespeare sont étudiées, même si les textes sont vieux de plusieurs siècles. Ces pièces continuent d'être jouées, diffusées sous forme de films, de séries télévisées et d'adaptations modernes, car les thèmes sont intemporels et toujours d'actualité. Les personnes porteuses de trisomie 21 ont également le droit de s'engager dans cette pratique culturelle. De nombreux ajustements sont possibles, comme le visionnage d'adaptations cinématographiques, l'écoute de livres audio et la participation à des spectacles. Il s'agit d'un exemple d'un principe général : si l'apprentissage est utile aux élèves d'une classe générale, avec les ajustements appropriés, il devrait être accessible à tous.

La façon d'appréhender le développement sexuel est une question qui peut susciter des inquiétudes au cours des années de secondaire. Les filles qui sont indépendantes en ce qui concerne l'utilisation des toilettes sont susceptibles de savoir gérer leur hygiène menstruelle (Mills et collègues, 2015), mais il se peut qu'elles ne soient pas en mesure d'indiquer qu'elles éprouvent des douleurs menstruelles ou de comprendre leurs changements d'humeur. L'analgésie et le soutien médical peuvent aider les jeunes femmes à gérer leur cycle et à minimiser les perturbations pour leur scolarité. Tant les hommes que les femmes porteurs de trisomie 21 éprouvent les mêmes sensations sexuelles que le reste de la population. Ils peuvent avoir besoin de conseils pour gérer ces sensations d'une manière culturellement appropriée. Les préoccupations relatives à un comportement sexuel inapproprié chez les jeunes hommes peuvent parfois conduire à des recommandations de placement dans des écoles spécialisées, cependant, ils ne sont pas plus susceptibles d'apprendre à exprimer leur sexualité d'une façon appropriée dans le cadre d'une scolarité séparée que dans les écoles ordinaires.

Mills et collègues notent que les personnes porteuses de trisomie 21 ont le droit de « recevoir une éducation sexuelle, y compris des conseils sur les relations personnelles et les règles sociales en matière de sexualité, sur le sexe et la sexualité, des conseils en matière de contraception et des services de soutien à la santé sexuelle » (Mills et collègues, 2015, p. 53). Cet enseignement, comme pour toute autre matière, doit être assuré de manière à permettre la compréhension.

5.2.3. Transition après l'école

L'inclusion dans des écoles primaires et secondaires ordinaires offre des avantages sur le plan scolaire et une probabilité accrue d'accéder à l'enseignement supérieur, à l'emploi et à l'indépendance (Agence européenne pour l'éducation adaptée et inclusive, 2018). Les programmes de transition augmentent la probabilité de trouver un emploi après l'enseignement secondaire : « Des programmes de transition de haute qualité dispensés dans l'enseignement secondaire peuvent augmenter la probabilité que les personnes handicapées soient employées » (ibid, p.15). La « haute qualité » est une qualification importante et nous fournissons des indicateurs pour des programmes de haute qualité à la fin de cette section. De plus, l'indication « peuvent augmenter [...] soient employées » est un rappel du fait que d'autres facteurs influent également sur l'emploi. Dans le cadre d'un débat sur la transition, il est essentiel de prendre en compte la position vers laquelle la transition de l'étudiant aboutit. Le lieu de travail doit être prêt. Le lieu de travail doit également être flexible et adaptable.

Dans une étude sur l'efficacité des programmes de préparation à l'emploi, Joshi, Bouck et Maeda (2012) ont souligné la valeur de l'expérience professionnelle en dehors du cadre scolaire (par opposition au travail parrainé par l'école).

Compte tenu de la relation positive qui existe entre la participation à une certaine forme d'expérience professionnelle pendant la scolarité et l'emploi postsecondaire, le fait de fournir aux élèves présentant une déficience intellectuelle légère une expérience professionnelle à l'école est une première étape essentielle pour aider ces personnes à obtenir des résultats plus positifs. p. 105

L'importance de l'expérience professionnelle en milieu communautaire a également été mise en évidence dans une étude de Siperstein, Heyman et Stokes (2014), puisqu'il y est possible de développer des qualités non académiques essentielles pour l'emploi tels que des compétences émotionnelles et comportementales. Il convient de noter que l'expérience professionnelle dans des ateliers protégés ou dans d'autres environnements séparés au cours de la scolarité n'offre pas les possibilités nécessaires pour apprendre à connaître l'emploi sur le marché ouvert du travail, de la même manière que le travail dans des environnements séparés n'amène pas à l'emploi sur le marché ouvert du travail.

Une étude de Baer et al (2011) invite à faire preuve de prudence en consacrant dans l'école secondaire beaucoup de temps à des programmes de transition, et signale que « l'inclusion est le seul prédicteur du programme basé sur des données probantes pour ce qui est de l'engagement postsecondaire des étudiants ayant une DI [déficience intellectuelle] » (Baer, Daviso III, Flexer, McMahan Queen, & Meindl, 2011, p. 139). En outre, l'étude de Cimera (2010) note que les programmes de transition dispensés dans les écoles par un personnel spécialisé ne sont pas aussi efficaces que les activités de placement professionnel proprement dites telles que le bénévolat, le travail rémunéré et l'expérience professionnelle. Les adolescents porteurs de trisomie 21 peuvent espérer profiter d'au moins vingt à trente ans de vie active à l'âge adulte. Utiliser le temps précieux et limité de l'école secondaire pour enseigner le travail peut être contre-productif. L'enseignement secondaire doit être consacré à l'apprentissage du programme scolaire du secondaire car les possibilités d'apprendre ces matières deviennent limitées après la fin de la scolarité. Dans une étude sur la compréhension des options postsecondaires, Gibbons et al (2016) ont fait des propositions pour améliorer les programmes de transition. Les conseillers d'orientation professionnelle devraient fournir des informations sur les options de carrière et d'études postsecondaires (y compris les études supérieures). Il a été remarqué que les parents ont une influence sur les décisions de carrière, donc il faudrait leur fournir des méthodes leur permettant d'accéder à ces informations.

Recommandations pour des programmes de transition de haute qualité

- **Où** – si possible dans la communauté (expérience professionnelle, travail bénévole, travail rémunéré, etc. (Cimera, 2010).
- **Ce qu'il faut inclure**
 - des informations sur l'enseignement post-secondaire, y compris les programmes d'enseignement supérieur et professionnel
 - « aider intentionnellement les étudiants non seulement à acquérir une expérience professionnelle, mais aussi à se familiariser avec les différents types d'emplois, les exigences professionnelles et les objectifs de certains emplois » (Gibbons et collègues, p. 89).
- **Qui** – le programme devrait être dispensé par des enseignants ordinaires dans les écoles, plutôt que par des enseignants spécialisés. Le cas échéant, les conseillers d'orientation ou les conseillers scolaires qui entreprennent la planification de carrière pour les étudiants non handicapés devraient fournir ces services aux étudiants handicapés (Gibbons et collègues, 2016).



5.3 APRÈS L'ÉCOLE

Lorsqu'ils quittent l'école, les élèves handicapés qui ont été scolarisés dans l'enseignement scolaire normal ont plus de chances d'être inscrits dans l'enseignement supérieur et d'avoir un emploi ou de vivre de manière autonome (Agence européenne pour l'éducation adaptée et inclusive, 2018). L'éducation et la formation tout au long de la vie concernent toutes les personnes, y compris celles porteuses de trisomie 21. Les possibilités de poursuivre l'apprentissage, dans des cadres tant formels qu'informels peuvent être plus rares pour les adultes porteurs de trisomie 21, de sorte qu'une formation continue explicitement planifiée peut s'avérer nécessaire.

Dans cette section, les données probantes issues de la recherche, des politiques et des pratiques conduisent à l'élaboration de lignes directrices sur l'éducation et la formation des adultes. Dans certains pays, il existe des possibilités d'obtenir des certificats d'études universitaires (Hendrickson, Carson, Woods-Groves, Mendenhall et Scheidecker, 2013 ; Izuzquiza Gasset, 2012 ; O'Brien et collègues, 2009 ; Rillotta, Arthur, Hutchinson et Raghavendra, 2018 ; Ryan, 2014 ; Uditsky et Hughson, 2012). Les programmes de formation professionnelle sont plus courants, beaucoup d'entre eux permettant d'obtenir des certificats de compétence et d'autres accréditations professionnelles. Les recherches portant spécifiquement sur les participants porteurs de trisomie 21 sont limitées, bien qu'il en existe davantage dans le domaine plus large de la déficience intellectuelle. L'apprentissage se fait également dans d'autres contextes de la vie, comme sur le lieu de travail et dans le cadre d'activités de loisirs.

5.3.1. Enseignement supérieur et professionnel

Une constatation commune est la relation positive entre l'enseignement post-scolaire et l'emploi des personnes présentant une déficience intellectuelle (voir, par exemple, Grigal, Hart et Migliore, 2011 ; Moore et Schelling, 2015 ; Zaffi, Hart et Zimbrich, 2004). Uditsky et Hughson soulignent la valeur d'un enseignement post-secondaire inclusif sous diverses formes et notent qu'il « s'est avéré être un moyen important et efficace de faire passer les étudiants présentant une DI [déficience intellectuelle] à l'âge adulte » (2012, p. 298). En outre, ils affirment que les principes découlant des données probantes issues de la recherche en faveur d'un enseignement primaire et secondaire inclusif devraient sous-tendre le secteur de l'enseignement post-secondaire.

L'enseignement supérieur (études universitaires) est de plus en plus accessible aux étudiants porteurs de trisomie 21. Comme indiqué au point 4.2.3, dans l'enseignement secondaire, les étudiants doivent être informés de l'existence d'un enseignement supérieur et savoir qu'il leur est ouvert, s'ils le souhaitent. L'identification des obstacles éventuels, tels que les qualifications à la sortie de l'école et les efforts pour surmonter ces obstacles, constituent une partie importante de la planification de la transition.

Comme pour toute personne de la population générale, l'accès à l'enseignement supérieur peut se faire directement depuis l'école ou par le biais de programmes formels ou informels de préparation à l'enseignement supérieur. Il existe donc trois groupes susceptibles d'avoir une incidence sur le soutien ou l'entrave à l'accès : les écoles dont sont issus les étudiants, les organismes et/ou intermédiaires de soutien et l'université d'accueil. La conviction que les personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent tirer profit d'études dans l'enseignement supérieur est susceptible de jouer un rôle important dans la motivation à aider chacun d'entre eux à se préparer et à accéder aux cours et aux programmes d'études (Sheppard-Jones, Kleinert, Druckemiller et Ray, 2015).

L'enseignement post-secondaire peut être de trois types (Hart, Grigal, Sax, Martinez, & Will, 2006) :

1. cours distincts, spécialement conçus pour les cohortes de personnes présentant une déficience intellectuelle ;
2. programmes pour auditeurs libres (sans crédit) dans le cadre desquels les étudiants présentant une déficience intellectuelle assistent aux cours mais ne participent pas à l'évaluation ;
3. inclusion dans le système général, où les étudiants présentant une déficience intellectuelle suivent les programmes, avec les ajustements de l'organisation et de l'évaluation des cours nécessaires pour les aider à atteindre les mêmes résultats d'apprentissage que ceux fixés pour tous les étudiants.

Les programmes pour auditeurs libres semblent être l'option la plus courante au niveau universitaire, et certaines recherches ont été menées sur les expériences du personnel, des étudiants présentant une déficience intellectuelle et des autres étudiants (O'Connor, Kubiak, Espiner et O'Brien, 2012 ; Rillotta et collègues, 2018). L'impact sur les professeurs et les autres étudiants fait également l'objet d'une attention particulière de la part de la recherche. May (2012) a constaté que les cours universitaires inclusifs encourageaient des attitudes positives en ce qui concerne l'acceptation et l'appréciation de la diversité chez les autres étudiants. L'impact sur le personnel enseignant a été étudié par O'Connor et collègues (2012) qui ont constaté la volonté des enseignants de mettre au point des pratiques d'enseignement plus accessibles. Cela s'alignerait sur les recherches menées pendant la scolarité qui indiquent que des pratiques inclusives efficaces entraînent des améliorations pour tous les élèves de l'école (Hehir et collègues, 2016).

Une étude réalisée par Grigal et collègues (Grigal, Hart, & Weir, 2012) a révélé que la plupart des programmes proposés aux États-Unis mettaient l'accent sur l'autonomie et la préparation à l'emploi, en mettant moins l'accent sur les objectifs académiques. Ceci est en contraste avec les programmes universitaires proposés aux étudiants sans déficience intellectuelle. L'emploi et l'autonomie sont des objectifs déclarés pour de nombreuses personnes présentant une déficience intellectuelle. Cependant, la valeur de l'apprentissage en lui-même de certains sujets d'intérêt est reconnue pour la communauté en général et ne doit pas être sous-estimée pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.

Bien entendu, les étudiants qui fréquentent l'université peuvent prétendre à des résultats qui vont au-delà de l'apprentissage académique. Ils participent à la vie universitaire, sont soutenus par des mentors (académiques et sociaux) (Jones & Goble, 2012), ont la possibilité de rejoindre des clubs et d'autres organisations d'intérêt et peuvent avoir l'occasion d'acquérir une expérience professionnelle et de faire des stages. Uditsky et Hughson (2012) signalent également que le contexte familial peut changer lorsque le membre possédant une carte d'étudiant acquiert le statut d'un étudiant de l'enseignement supérieur ou d'une université.

Les possibilités pour les étudiants présentant une déficience intellectuelle d'étudier au niveau universitaire sont actuellement limitées. Dans de nombreux pays, les politiques soutiennent des pratiques inclusives au niveau de l'enseignement supérieur, mais les résultats de la recherche et de la pratique restent limités. Les recommandations, sous réserve d'un examen plus approfondi grâce à l'expérience, sont les suivantes :

1. Établir le programme. Les universités peuvent avoir besoin d'incitations ou d'impératifs politiques pour le mettre en place, car les étudiants présentant une déficience intellectuelle ou porteurs de trisomie 21 en particulier ne constituent pas leur population cible.
2. Fournir des informations sur les programmes aux élèves porteurs de trisomie 21 et à d'autres personnes susceptibles d'influencer leurs décisions, notamment les parents, les conseillers d'orientation scolaire et les organismes de soutien aux personnes handicapées.
3. Fournir et former des mentors pour le soutien académique et social.



5.3.2. Apprentissage sur le lieu de travail

L'un des avantages de l'emploi réside dans la possibilité, et même l'obligation, de continuer à apprendre. L'apprentissage peut se faire de manière indirecte, lorsque les employés développent des façons d'aborder les tâches, ou de manière explicite, par exemple lorsqu'une nouvelle photocopieuse est installée et que le personnel reçoit une formation. En ce qui concerne les employés présentant une déficience intellectuelle, il a été démontré qu'une formation et un soutien explicites sur le lieu de travail ont un impact positif sur les résultats en matière d'emploi (Kaya, 2018).

Le processus d'aide aux adultes présentant une déficience intellectuelle pour obtenir et conserver un emploi dans le cadre d'un emploi ouvert à tous a été étudié. On pensait autrefois que l'emploi dans un environnement séparé pouvait mener à un emploi ouvert à tous, mais les recherches indiquent le contraire. « Les décideurs politiques doivent reconnaître que l'emploi protégé n'est pas un tremplin vers l'emploi dans un cadre compétitif » (Siperstein et collègues, 2014, p. 165).

Le soutien à un travailleur présentant une déficience intellectuelle dans un emploi ouvert à tous peut consister à faire suivre une formation sur place dispensée par un formateur professionnel (Noonan Walsh, Lynch, & deLacey, 1994). L'efficacité de cette approche a fait l'objet de recherches approfondies et la valeur du soutien financier des gouvernements ou d'autres organismes a été établie (Wehman, Chan, Ditchman, & Kang, 2014).

Une mise en garde est formulée par Fillary et Pernice (2006). L'inclusion sociale sur le lieu de travail peut être affectée par les pratiques courantes. La formation d'initiation ou d'orientation doit être dispensée par des membres du personnel des organisations et pas seulement par des formateurs externes. Un horaire à temps partiel et des emplois occasionnels peuvent conduire à l'exclusion des réunions du personnel et à d'autres formations sur le lieu de travail, c'est pourquoi des mesures doivent être prises pour garantir que tous les employés participent aux séances de formation. De même, les évaluations de performances, les possibilités de reconnaissance et de promotion doivent être planifiées et mises en œuvre par un superviseur de l'organisation, et non par un organisme externe. L'inclusion dans les fonctions sociales est un autre aspect de l'emploi qui nécessite l'inclusion sociale et la possibilité d'apprendre. Une planification explicite peut être nécessaire pour garantir la participation des employés présentant une déficience intellectuelle.

Les approches en matière de formation sur le lieu de travail peuvent nécessiter des techniques d'enseignement précises, mais celles-ci ne doivent pas nécessairement être coûteuses et leur mise en œuvre ne doit pas forcément nécessiter un nombre important de membres de personnel spécialisé. Becerra et collègues (Becerra, Montanero, & Lucero, 2018) ont démontré l'efficacité de la fourniture de graphiques sur des cartes imprimées qui, après une brève formation, permettent le développement progressif de l'autonomie d'un travailleur. Cette approche s'est avérée plus efficace que les instructions verbales fournies à la demande des collègues.

L'utilisation de supports plus onéreux tels que la modélisation vidéo a également fait l'objet d'études et a donné des résultats mitigés (Allen, Burke, Howard, Wallace et Bowen, 2012 ; Goh et Bambara, 2013). La modélisation vidéo est une technique qui peut être mieux soutenue par d'autres techniques telles que le feedback et la pratique, ainsi que le coaching audio. Des approches de formation plus sophistiquées utilisant des tablettes informatiques et des casques audio Bluetooth se sont avérées efficaces (Cavkaytar, Acungil, & Tomris, 2017), mais la réussite du transfert vers des contextes en temps réel a été mitigée. L'utilisation de la réalité virtuelle se développe également (Koplick & Beaumont, 2018), bien que les résultats des recherches restent à établir. L'utilisation de ces technologies peut présenter des avantages lorsque l'apprentissage en contexte est difficile ou dangereux, mais, en règle générale, l'apprentissage en contexte supprime la nécessité d'une formation supplémentaire pour procéder à un transfert de connaissances.

Les implications pour la formation sur le lieu de travail sont les suivantes :

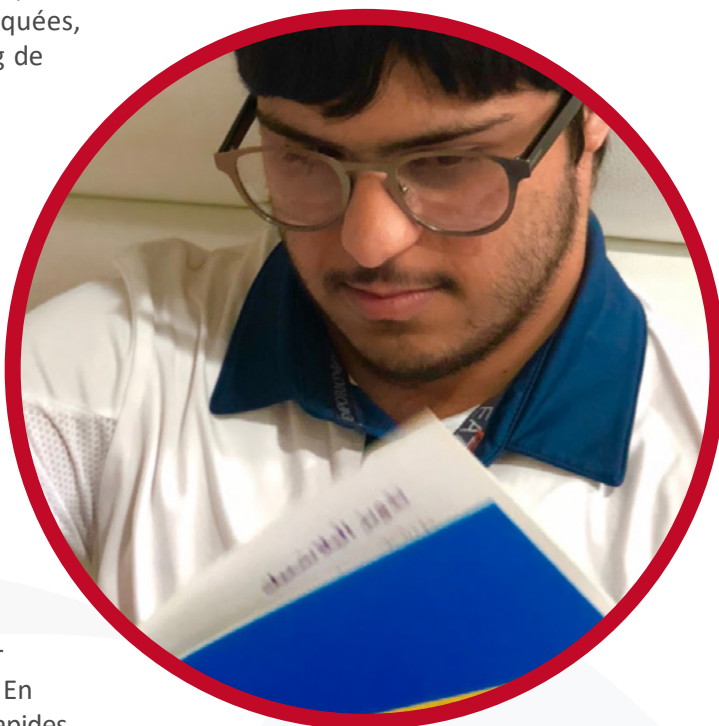
- La formation continue doit être dispensée par des superviseurs qui sont des membres du personnel de l'organisation, plutôt que par des formateurs externes ;
- des formateurs externes peuvent être utiles pour aider le personnel sur les lieux de travail à former un employé porteur de trisomie 21 et à surveiller ses performances ;
- des aides et des techniques pédagogiques simples et « peu techniques » sont efficaces. Les supports visuels, tels que des photographies imprimées sur une carte, permettent aux travailleurs de devenir autonomes après la formation initiale.

5.3.3. Apprentissage tout au long de la vie

Dans de nombreux pays, les premiers bébés nés dans l'ère post-institutionnelle atteignent maintenant la quarantaine. L'espérance de vie de cette génération a augmenté au-delà de celle des générations précédentes, une personne sur dix ayant aujourd'hui plus de soixante-dix ans (Torr et collègues, 2010). Le lien entre la trisomie 21 et la démence de type Alzheimer a été établi (Hithersay, Hamburg, Knight, & Strydom, 2017). Cependant, le vieillissement n'a pas nécessairement les connotations négatives souvent avancées (Burke, McCarron, Carroll, McGlinchey, & McCallion, 2014). Le vieillissement actif, avec possibilité de continuer à apprendre, conduit à une meilleure qualité de vie pour les adultes porteurs de trisomie 21. Les possibilités d'apprentissage tout au long de la vie « fournissent un enrichissement et une richesse d'activités qui peuvent aider à contrer la solitude et d'autres sentiments d'insatisfaction ou d'ennui » (Fesko, Hall, Quinlan, & Jockell,

2012, p. 503). Il est établi depuis longtemps que les personnes porteuses de trisomie 21, en l'absence d'autres affections compliquées, continuent à se développer intellectuellement tout au long de leur vie adulte (Moni & Jobling, 2001).

Peu de recherches ont été menées sur les aspects de l'éducation des adultes qui seraient les plus utiles. Certaines études préliminaires ont montré la nécessité d'une éducation de base et de compétences budgétaires (McCausland et collègues, 2010 ; McConkey, 1998). Les recherches menées auprès de personnes âgées présentant des déficiences intellectuelles affichent des résultats remontant à une époque où la scolarisation des élèves présentant des déficiences intellectuelles était limitée et où la scolarisation inclusive était particulièrement rare. McConkey (1998) a souligné la nécessité d'une éducation individualisée et personnalisée, qui peut être un moyen d'identifier les domaines particuliers de la vie où il existe un besoin ou dans lesquels une personne aimerait développer des connaissances ou des compétences supplémentaires. En outre, Faragher a souligné que les progrès technologiques rapides qui se produisent dans l'ensemble de la société nécessitent de modifier le contenu des programmes de compétences fonctionnelles ou de vie (Faragher, 2019).



La plupart des études sur l'apprentissage des adultes ont examiné le développement de l'alphabétisation et ses impacts sur d'autres aspects de la vie (Lynch, 2013 ; Moni & Jobling, 2001, 2008 ; Moni, Jobling, Morgan, & Lloyd, 2011 ; Morgan, Moni, & Cuskelly, 2013). L'importance du développement de l'alphabétisation pour l'amitié et d'autres domaines de l'inclusion sociale fait qu'il existe un préjugé si les possibilités d'apprentissage et de développement continu de l'alphabétisation ne sont pas disponibles (Forts & Luckasson, 2011). Un problème qui se pose à l'âge adulte (et souvent avant) est de trouver des activités d'alphabétisation adaptées au développement et à la société (Moni et collègues, 2011). Moni et Cuskelly (2008) préconisent l'utilisation de textes issus de la culture populaire.

Les adultes porteurs de trisomie 21 ont recours à une série de stratégies d'alphabétisation (Morgan et collègues, 2013) qu'ils peuvent avoir apprises soit à l'école, soit dans un contexte spécifique, et susceptibles d'avoir été adaptées au contexte dans lequel elles ont été utilisées. Morgan et collègues ont travaillé avec des adultes porteurs de trisomie 21 en tant que partenaires de recherche et ont constaté que les textes visuels, tels que des photographies à côté des mots écrits, étaient particulièrement utiles pour soutenir le développement de la signification contextuelle. Une conclusion importante de cette étude est que les adultes porteurs de trisomie 21 peuvent continuer à avoir besoin d'aide pour appliquer des stratégies d'alphabétisation qu'ils n'ont peut-être que partiellement maîtrisées à l'école. Un exemple est la directionnalité de la lecture d'un texte (on a observé que les participants à l'étude lisaient des mots au hasard lorsque le texte était difficile). L'étude a examiné les pratiques d'alphabétisation dans des contextes choisis par les participants et fournit ainsi des preuves de la nature contextuelle des pratiques d'alphabétisation. On a noté des difficultés à transférer les stratégies apprises à l'école dans d'autres contextes, ce qui suggère que l'apprentissage continu de la lecture et de l'écriture à l'âge adulte peut être entrepris efficacement dans les contextes eux-mêmes, en fonction des besoins, et enseigné par des compagnons.

Il existe peu d'études allant au-delà de l'alphabétisation. Faragher et Brown (2005) ont étudié le lien entre l'utilisation des mathématiques en situation de vie (numératie) et la qualité de la vie. Le développement de la numératie peut nécessiter une planification explicite pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, car les possibilités de le faire de façon indirecte peuvent être limitées (Faragher, 2010). L'éducation financière est une préoccupation commune pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, et en particulier pour les personnes porteuses de trisomie 21. Les anciens éléments du programme scolaire, tels que le comptage et le calcul de pièces de monnaie, ne sont pas estimés importants dans les pays où la banque électronique et la finance numérique existent (Faragher, 2019). Les concepts globaux comme l'établissement d'un budget, l'épargne, les dépenses, le paiement d'intérêts et les emprunts sont d'une importance capitale. Ces notions doivent être enseignées en tant que concepts, plutôt qu'en s'appuyant sur des techniques spécifiques susceptibles de devenir obsolètes. L'utilisation d'outils mathématiques, tels que les distributeurs automatiques de billets, les services bancaires en ligne et les tableurs, font que l'on ne doit pas faire l'effort de calculer. Presque tous les adultes ont besoin de conseils financiers, en particulier dans des domaines complexes comme la fiscalité et l'épargne-retraite. De même, les personnes porteuses de trisomie 21 ont donc besoin de conseils de la part de personnes en qui elles ont confiance. Malheureusement, elles sont vulnérables aux abus financiers et des stratégies devraient être envisagées pour se prémunir contre ce risque (Australian Securities and Investment Commission (ASIC), 2018). Il s'agit notamment de faire appel à plus d'un conseiller de confiance chargé de superviser les dépenses et de fournir des conseils, à l'aide d'un modèle de prise de décision assistée, afin de permettre à la personne porteuse de trisomie 21 de prendre ses propres décisions avec le soutien approprié pour le faire.

RECOMMANDATIONS POUR L'APPRENTISSAGE

31. Une intervention précoce dans un environnement inclusif conduit à un meilleur apprentissage et à de meilleurs résultats sociaux que les programmes entrepris dans des environnements séparés. Il faut aider les enfants à s'engager dans des expériences typiquement connues pour favoriser le développement.
32. Les professionnels, tels que les chefs d'établissement et les responsables officiels, doivent aider les familles à faire la transition vers des placements inclusifs.
33. Un enseignement explicite et patient des routines scolaires est essentiel.
34. Les classes inclusives offrent des possibilités d'apprentissage par procuration des connaissances liées à la culture et à l'âge.
35. Les élèves doivent être encouragés à fréquenter des classes secondaires inclusives et être soutenus pour y rester jusqu'à la fin de l'enseignement secondaire.
36. L'enseignement secondaire doit être consacré à l'enseignement du programme d'études secondaires car les possibilités d'apprendre ce matériel deviennent limitées une fois les années scolaires écoulées.
37. Les personnes porteuses de trisomie 21 ont le droit d'être informées sur les relations sexuelles, la sexualité et la santé sexuelle.
38. L'expérience professionnelle en milieu communautaire permet de développer des qualités non académiques essentielles pour l'emploi, tels que des compétences émotionnelles et comportementales. L'expérience professionnelle dans des ateliers protégés ou dans d'autres environnements séparés pendant les années scolaires n'offre pas les possibilités nécessaires pour apprendre en vue du marché du travail ouvert.
39. Les possibilités de poursuivre l'apprentissage dans des contextes tant formels qu'informels peuvent nécessiter une planification explicite au-delà des années scolaires.
40. L'enseignement post-secondaire doit être accessible aux étudiants porteurs de trisomie 21 s'ils souhaitent poursuivre leurs études. Les ajustements et les soutiens requis devraient être fournis comme pour les autres niveaux d'enseignement.
41. La formation continue sur le lieu de travail doit être dispensée par des superviseurs qui sont des membres du personnel de l'organisation plutôt que par des formateurs externes.
42. Les formateurs externes peuvent être utiles pour aider le personnel sur le lieu de travail à former un employé porteur de trisomie 21 et à surveiller ses performances.
43. Les personnes porteuses de trisomie 21, en l'absence d'autres affections compliquées, continuent à se développer intellectuellement pendant leur vie d'adulte et doivent avoir accès à des possibilités d'apprentissage tout au long de leur vie.
44. L'apprentissage continu de l'alphabétisation à l'âge adulte est efficace dans les contextes de la vie, si besoin est, et peut être enseigné par des compagnons dans ces contextes.
45. Les compétences en matière de calcul évoluent en fonction des progrès technologiques et il convient d'aider les adultes porteurs de trisomie 21 à apprendre à utiliser des appareils tels que les smartphones et les applications informatiques, lorsqu'ils sont utilisés par la communauté en général.
46. Le soutien d'adultes de confiance pour permettre à la personne porteuse de trisomie 21 de gérer ses finances sera probablement nécessaire.

■ 6. RÉFÉRENCES

Ahmed, M., & Mullick, J. (2014). Implementing inclusive education in primary schools in Bangladesh : recommended strategies. *Educational Research for Policy and Practice*, 13(2), 167-180. doi :10.1007/s10671-013-9156-2

Ainscow, M., & Sandill, A. (2010). Developing inclusive education systems : the role of organisational cultures and leadership. *International Journal of Inclusive Education*, 14(4), 401-416 doi :10.1080/13603110802504903

Allen, K. D., Burke, R. V., Howard, M. R., Wallace, D. P., & Bowen, S. L. (2012). Use of audio cuing to expand employment opportunities for adolescents with autism spectrum disorders and intellectual disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(11), 2410-2419. doi :10.1007/s10803-012-1519-7

Attwood, T., & Bland, K. (2012). Deployment and impact of higher level teaching assistants – how do small-scale local studies fit into the bigger picture? *Management in Education*, 26(2), 82-88. doi :10.1177/0892020611431390

Australian Institute for Teaching and School Leadership (AITSL). (2011). *Australian Professional Standards for Teachers*. Retrieved from http://www.aitsl.edu.au/docs/default-source/apst-resources/australian_professional_standard_for_teachers_final.pdf

Australian Securities and Investment Commission (ASIC). (2018). Financial abuse. Protecting your money from others. Retrieved from <https://www.moneysmart.gov.au/life-events-and-you/families/financial-abuse>

Baddeley, A. D. (2000). The episodic buffer : a new component of working memory? *Trends in cognitive science*, 4, 417-423.

Baer, R. M., Daviso III, A. W., Flexer, R. W., McMahan Queen, R., & Meindl, R. S. (2011). Students with intellectual disabilities : Predictors of transition outcomes. *Career development for exceptional individuals*, 34(3), 132-141. doi :10.1177/0885728811399090

Baker-Ericzen, M. J., Garnand Mueggenborg, M., & Shea, M. M. (2009). Impact of trainings on child care providers' attitudes and perceived competence toward inclusion : What factors are associated with change? *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(4), 196-208. doi :10.1177/0271121408323273

Becerra, M.-T., Montanero, M., & Lucero, M. (2018). Graphic support resources for workers with intellectual disability engaged in office tasks : a comparison with verbal instructions from a work mate. *Disability and Rehabilitation*, 40(4), 435-443. doi :10.1080/09638288.2016.1258739

Blatchford, P., Bassett, P., Brown, P., & Webster, R. (2013). The effect of support staff on pupil engagement and individual attention. *British Educational Research Journal*, 35(5), 661-686. doi :10.1080/01411920902878917

Bridle, L., & Mann, G. (2000). *Mixed feelings - A parental perspective on early intervention*. Paper presented at the Supporting not controlling : Strategies for the new millennium. Proceedings of the Early Childhood Intervention Australia National Conference. <http://www.riverbendds.org/eibridle.html>

Browder, D. M., & Spooner, F. (Eds.). (2014). *More Language Arts, Math and Science for Students with Severe Disabilities*. Baltimore, MA : Brookes.

Buckley, S., Bird, G., Sacks, B., & Archer, T. (2006). A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome : implications for parents and teachers. *Down Syndrome Research and Practice*, 9(3), 54-67.

Burke, E., McCarron, M., Carroll, R., McGlinchey, E., & McCallion, P. (2014). What it's like to grow older : The aging perceptions of people with an intellectual disability in Ireland. *Intellectual and developmental disabilities*, 52(3), 205-219.

Butt, R. (2016). Teacher assistant support and deployment in mainstream schools. *International Journal of Inclusive Education*, 20(9), 995-1007. doi :10.1080/13603116.2016.1145260

Butt, R. (2018). 'Pulled in off the street' and available : What qualifications and training do Teacher Assistants really need? *International Journal of Inclusive Education*, 22(3), 217-234. doi :10.1080/13603116.2017.1362478

Capio, C. M., Mak, T. C. T., Tse, M. A., & Masters, R. S. W. (2018). Fundamental movement skills and balance of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(3), 225-236. doi :10.1111/jir.12458

Cavkaytar, A., Acungil, A. T., & Tomris, G. (2017). Effectiveness of teaching cafe waitering to adults with intellectual disability through audio-visual technologies. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(1), 77-90.

Chapman, R. S., & Bird, E. K.-R. (2012). Language development in childhood, adolescence, and young adulthood in persons with Down syndrome. In J. A. Burack, R. M. Hodapp, G. Iarocci, & E. Zigler (Eds.), *The Oxford handbook of intellectual disability and development* (pp. 167-183). New York, NY : Oxford University Press.

Charleton, P., & Woodhouse, M. (2015). Vision and eye disorders. In R. W. Newton, S. Puri, & L. Marder (Eds.), *Down syndrome. Current perspectives*. (pp. 77-87). London, UK : Mac Keith Press.

Cimera, R. E. (2010). Can community-based high school transition programs improve the cost-efficiency of supported employment? *Career development for exceptional individuals*, 33(1), 4-12. doi :10.1177/0885728809346959

Clarke, B., & Faragher, R. (2015). Inclusive practices in the teaching of mathematics : Supporting the work of effective primary teachers. In M. Marshman, V. Geiger, & A. Bennison (Eds.), *Mathematics education in the margins. Proceedings of the 38th annual conference of the Mathematics Education Research Group of Australasia*. (pp. 173-180). Sunshine Coast : MERGA.

Cockroft, C., & Atkinson, C. (2015). Using the Wider Pedagogical Role model to establish learning support assistants' views about facilitators and barriers to effective practice. *Support for Learning*, 30(2), 88-104. doi :10.1111/1467-9604.12081

Cologon, K. (2013). Debunking myths : Reading development in children with Down syndrome. *Australian Journal of Teacher Education*, 38(3), 130-151. doi :10.14221/ajte.2013v38n3.10

Cologon, K., Wicks, L., & Salvador, A. (2017). Supporting caregivers in developing responsive communication partnerships with their children : Extending a caregiver-led interactive language program. *Child Language Teaching and Therapy*, 33(2), 157-169. doi :10.1177/0265659016650978

Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2016). *General Comment No.4, Article 24 : Right to inclusive education*. Retrieved from <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G16/263/00/PDF/G1626300.pdf?OpenElement>

Couzens, D., & Cuskelly, M. (2014). Cognitive strengths and weaknesses for informing educational practice. In R. Faragher & B. Clarke (Eds.), *Educating learners with Down syndrome. Research, theory and practice with children and adolescents*. (pp. 40-59). London, UK : Routledge.

de Graaf, G., & de Graaf, E. (2016). Development of self-help, language, and academic skills in persons with Down syndrome. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(2), 120-131. doi :10.1111/jppi.12161

de Graaf, G., van Hove, G., & Haveman, M. (2013). More academics in regular schools? The effect of regular versus special school placement on academic skills in Dutch primary school students with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(1), 21-38. doi :10.1111/j.1365-2788.2011.01512.x

Dockett, S., Perry, B., & Kearney, E. (2011). Starting school with special needs : Issues for families with complex support needs as their children start school. *Exceptionality Education International*, 21(2), 45-61.

European Agency for Special Needs and Inclusive Education. (2018). *Evidence of the link between inclusive education and social inclusion : A review of the literature*. (S. Symeonidou Ed.). Odense, Denmark : Author.

Faragher, R. (2010). Developing numeracy to enhance quality of life. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities*. From theory to practice. (pp. 401-411). London : Springer.

Faragher, R. (2014). Learning mathematics in the secondary school : Possibilities for students with Down syndrome. In R. Faragher & B. Clarke (Eds.), *Educating learners with Down syndrome : Research, theory and practice with children and adolescents* (pp. 174-191). London, UK : Routledge.

Faragher, R. (2019). The new 'functional mathematics' for learners with Down syndrome : Numeracy for a digital world. *International Journal of Disability, Development & Education*, 66(2), 206-217. doi :10.1080/1034912X.2019.1571172

Faragher, R., & Brown, R. I. (2005). Numeracy for adults with Down syndrome : it's a matter of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 761-765.

Faragher, R., & Clarke, B. (2016). Teacher identified professional learning needs to effectively include a child with Down syndrome in primary mathematics. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(2), 132-141. doi :10.1111/jppi.12159

Fesko, S. L., Hall, A. C., Quinlan, J., & Jockell, C. (2012). Active aging for individuals with intellectual disability : Meaningful community participation through employment, retirement, service, and volunteerism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(6), 497-508.

Fillary, R., & Pernice, R. (2006). Social inclusion in workplaces where people with intellectual disabilities are employed : implications for supported employment professionals. *International Journal of Rehabilitation Research*, 29(1), 31-36.

Florian, L. (2012). Preparing teachers to work in inclusive classrooms : Key lessons for the professional development of teacher educators from Scotland's Inclusive Practice Project. *Journal of Teacher Education*, 63(4), 275-285. doi :10.1177/0022487112447112

Forlin, C., Sharma, U., & Loreman, T. (2007). An international comparison of pre-service teacher attitudes towards inclusive education. *Disability Studies Quarterly*, 27(4). doi :10.18061/dsq.v27i4.53

Forlin, C., Sharma, U., & Loreman, T. (2014). Predictors of improved teaching efficacy following basic training for inclusion in Hong Kong. *International Journal of Inclusive Education*, 18(7), 718-730. doi :10.1080/13603116.2013.819941

Forts, A. M., & Luckasson, R. (2011). Reading, writing, and friendship : Adult implications of effective literacy instruction for students with intellectual disability. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 36(3-4), 121-125.

Gaffney, M., Bezzina, M., & Branson, C. (2014). Leading mathematics teaching. In M. Gaffney & R. Faragher (Eds.), *Leading improvements in student numeracy*. Camberwell, Vic : ACER.

Gaffney, M., Clarke, D., & Faragher, R. (2014). The numeracy challenge : Student achievement, teacher quality, school leadership and system policy. In M. Gaffney & R. Faragher (Eds.), *Leading improvements in student numeracy* (pp. 3-23). Camberwell, Vic : ACER.

Gaffney, M., & Faragher, R. (2010). Sustaining improvement in numeracy : Developing pedagogical content knowledge and leadership capabilities in tandem. *Mathematics Teacher Education and Development*, 12(2), 72-83.

Gibbons, M. M., Hyfantis, J., Cihak, D. F., Wright, R., & Mynatt, B. (2016). A social-cognitive exploration of the career and college understanding of young adults with intellectual disabilities. *Professional School Counseling*, 19(1). doi :10.5330/1096-2409-19.1.80

Goh, A. E., & Bambara, L. M. (2013). Video self-modeling : A job skills intervention with individuals with intellectual disability in employment settings. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 48(1), 103-119.

Grigal, M., Hart, D., & Migliore, A. (2011). Comparing the transition planning, postsecondary education, and employment outcomes of students with intellectual and other disabilities. *Career development for exceptional individuals*, 34(1), 4-17. doi :10.1177/0885728811399091

Grigal, M., Hart, D., & Weir, C. (2012). A survey of postsecondary education programs for students with intellectual disabilities in the United States. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(4), 223-233.

Guralnick, M. J. (2013). Developmental science and preventive interventions for children at environmental risk. *Infants & Young Children*, 26(4), 270-285. doi :10.1097/IYC.0b013e3182a6832f

Guralnick, M. J. (2017). Early intervention for children with intellectual disabilities : an update. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 211-229. doi :10.1111/jar.12233

Hart, D., Grigal, M., Sax, C., Martinez, D., & Will, M. (2006). *Postsecondary education options for students with intellectual disabilities (Research to Practice Brief No. 45)*. Boston : Institute for Community Inclusion, University of Massachusetts, Boston.

Hehir, T., Grindal, T., Freeman, B., Lamoreau, R., Borquaye, Y., & Burke, S. (2016). *A summary of the evidence on inclusive education*. Retrieved from Instituto Alana : http://alana.org.br/wp-content/uploads/2016/12/A_Summary_of_the_evidence_on_inclusive_education.pdf

Heifetz, R., Grashow, A., & Linsky, M. (2009). The theory behind the practice. *The practice of adaptive leadership : Tools and tactics for changing your organization and the world*. (pp. 13-40). Boston, MA : Harvard Business Press.

Hendrickson, J., Carson, R., Woods-Groves, S., Mendenhall, J., & Scheidecker, B. (2013). UI REACH : A Postsecondary Program Serving Students with Autism and Intellectual Disabilities. *Education and Treatment of Children*, 36(4), 169-194.

Hithersay, R., Hamburg, S., Knight, B., & Strydom, A. (2017). Cognitive decline and dementia in Down syndrome. *Current Opinion in Psychiatry*, 30(2), 102-107. doi :10.1097/YCO.0000000000000307

Hoskin, J., Boyle, C., & Anderson, J. (2015). Inclusive education in pre-schools : predictors of pre-service teacher attitudes in Australia. *Teachers and Teaching : theory and practice*, 21(8), 974-989. doi :10.1080/13540602.2015.1005867

- Izuzquiza Gasset, D. (2012). The value of educational inclusion of young people with intellectual disabilities in higher education : the Promentor program. *Bordon. Revista de Pedagogia. [Bordon. Journal of Education.]*, 64(1), 66-80.
- Janus, M., Kopechanski, L., Cameron, R., & Hughes, D. (2008). In transition : Experiences of parents of children with special needs at school entry. *Early Childhood Education Journal*, 35(5), 479-485. doi :10.1007/s10643-007-0217-0
- Jobling, A., Virji-Babul, N., & Nichols, D. (2006). Children with Down syndrome. Discovering the joy of movement. *Journal of physical education, recreation and dance.*, 77(6), 34-54. doi :10.1080/07303084.2006.10597892
- Jones, M. M., & Goble, Z. (2012). Creating effective mentoring partnerships for students with intellectual disabilities on campus. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(4), 270-278.
- Jordan, A., Schwartz, E., & McGhie-Richmond, D. (2009). Preparing teachers for inclusive classrooms. *Teaching and Teacher Education*, 25(4), 55-542. doi :10.1016/j.tate.2009.02.010
- Joshi, G. S., Bouck, E. C., & Maeda, Y. (2012). Exploring employment preparation and postschool outcomes for students with mild intellectual disability. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 35(2), 97-107. doi :10.1177/0885728811433822
- Kaya, C. (2018). Demographic variables, vocational rehabilitation services, and employment outcomes for transition-age youth with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 226-236. doi :10.1111/jppi.12249
- Keating, S., & O'Connor, U. (2012). The shifting role of the special needs assistant in Irish classrooms : a time for change? *European Journal of Special Needs Education*, 27(4), 533-544. doi :10.1080/08856257.2012.711960
- Kendall, L. (2018). Supporting children with Down syndrome within mainstream education settings : parental reflections. *Education 3-13. International Journal of Primary, Elementary and Early Years Education., online.* doi :10.1080/03004279.2017.1412488
- King, F., Ni Bhroin, O., & Prunty, A. (2018). Professional learning and the individual education plan process : implications for teacher educators. *Professional Development in Education*, 44(5), 607-621. doi :10.1080/19415257.2017.1398180
- Koplick, S., & Beaumont, C. (2018). *My right to an education, but does virtual reality educate?* Paper presented at the Let's shake it up, human rights for everyone! Australasian Society for Intellectual Disability. 52nd Conference, Gold Coast, Australia.
- Laws, G., & Hall, A. (2014). Early hearing loss and language abilities in children with Down syndrome. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49(3), 333-342. doi :10.1111/1460-6984.12077
- Lightfoot, L., & Bond, C. (2013). An exploration of primary to secondary school transition planning for children with Down's syndrome. *Educational Psychology in Practice. Theory, research and practice in educational psychology.*, 29(2), 163-179. doi :10.1080/02667363.2013.800024
- Lynch, J. (2013). A case study of a volunteer-based literacy class with adults with developmental disabilities. *Australian Journal of Adult Learning*, 53(2), 302-325.
- Maher, A., & Macbeth, J. (2013). The perspective of special educational needs coordinators working in secondary schools in North-West England. *Physical education, resources and training*, 20(1), 90-103. doi :10.1177/1356336X13496003

- Mann, G., Cuskelly, M., & Moni, K. B. (2018). An investigation of parents' decisions to transfer children from regular to special schools. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 183-192. doi :10.1111/jppi.12238
- May, C. (2012). An investigation of attitude change in inclusive college classes including young adults with an intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(4), 240-246.
- McCausland, D., Guerin, S., Tyrrell, J., Donohoe, C., O'Donoghue, I., & Dodd, P. (2010). Self-reported needs among older persons with intellectual disabilities in an Irish community-based service. *Research in Developmental Disabilities*, 31(2), 381-387.
- McConkey, R. (1998). Education for life? *British Journal of Special Education*, 25(2), 55-59.
- McGuire, B. E., & Defrin, R. (2015). Pain perception in people with Down syndrome : A synthesis of clinical and experimental research. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 9(Article 194), 1-9. doi :10.3389/fnbeh.2015.00194
- McNeill, E., Sheehan, P., & Marder, L. (2015). Hearing issues. In R. W. Newton, S. Puri, & L. Marder (Eds.), *Down syndrome. Current perspectives*. (pp. 70-76). London, UK : Mac Keith Press.
- Mills, S., Bird, G., Black, L., Ridley, V., Heslam, S., Marsden, L., . . . Straw, F. (2015). Life with and for a person with Down syndrome. In R. W. Newton, S. Puri, & L. Marder (Eds.), *Down syndrome. Current perspectives*. (pp. 23-69). London, UK : Mac Keith Press.
- Miskolci, J., Armstrong, D., & Spandagou, I. (2016). Teachers' perceptions of the relationship between inclusive education and distributed leadership in two primary schools in Slovakia and New South Wales (Australia). *Journal of Teacher Education for Sustainability*, 18(2), 53-65. doi :10.1515/jtes-2016-0014
- Mitchell, D., Morton, M., & Hornby, G. (2010). *Review of the literature on individual education plans : Report to the New Zealand Ministry of Education*. Wellington, NZ : Ministry of Education.
- Monari Martinez, E. (1998). Teenagers with Down syndrome study algebra in high school. *Down Syndrome Research and Practice*, 5(1), 34-38.
- Monari Martinez, E., & Benedetti, N. (2011). Learning mathematics in mainstream secondary schools : experiences of students with Down's syndrome. *European Journal of Special Needs Education*, 26(4), 531-540. doi :10.1080/08856257.2011.597179
- Monari Martinez, E., & Pellegrini, K. (2010). Algebra and problem-solving in Down syndrome : a study with 15 teenagers. *European Journal of Special Needs Education*, 25(1), 13-29. doi :10.1080/08856250903450814
- Moni, K. B., & Jobling, A. (2001). Reading-related literacy learning of young adults with Down syndrome : Findings from a three year teaching and research program. *International Journal of Disability, Development and Education*, 48(4), 377-394.
- Moni, K. B., & Jobling, A. (2008). A case for including popular culture in literacy education for young adults with Down syndrome. *Australian Journal of Language & Literacy*, 31(3), 260-277.
- Moni, K. B., Jobling, A., Morgan, M., & Lloyd, J. (2011). Promoting literacy for adults with intellectual disabilities in a community-based service organisation. *Australian Journal of Adult Learning*, 51(3), 456-478.
- Moore, E. J., & Schelling, A. (2015). Postsecondary inclusion for individuals with an intellectual disability and its effects on employment. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(2), 130-148. doi :10.1177/1744629514564448
- Morgan, M., Moni, K. B., & Cuskelly, M. (2013). Literacy strategies used by adults with intellectual disability in negotiating their everyday community environments. *Australian Journal of Adult Learning*, 53(3), 411-435.

Noonan Walsh, P., Lynch, C., & deLacey, E. (1994). Supported employment for Irish adults with intellectual disability : The OPEN ROAD experience. *International Journal of Rehabilitation Research*, 17(1), 15-24.

O'Brien, P., Shevlin, M., O'Keefe, M., Fitzgerald, S., Curtis, S., & Kenny, M. (2009). Opening up a whole new world for students with intellectual disabilities within a third level setting. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 285-292. doi :10.1111/j.1468-3156.2009.00584.x

O'Connor, B., Kubiak, J., Espiner, D., & O'Brien, P. (2012). Lecturer responses to the inclusion of students with intellectual disabilities auditing undergraduate classes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(4), 247-256.

OECD. (2007). *Evidence in Education. Linking research and policy*. Paris, France : OECD.

Osiname, A. T. (2018). Utilizing the critical inclusive praxis : The voyage of five selected school principals in building inclusive school cultures. *Improving schools*, 21(1), 63-83. doi :10.1177/1365480217717529

Paige-Smith, A., & Rix, J. (2006). Parents' perceptions and children's experiences of early intervention - inclusive practice? *Journal of Research in Special Educational Needs*, 6(2), 92-98. doi :10.1111/J.1471-3802.2006.00064.x

Poon-McBrayer, K. F. (2017). School leaders' dilemmas and measures to instigate changes for inclusive education in Hong Kong. *Journal of Educational Change*, 18(3), 295-309. doi :10.1007/s10833-017-9300-5

Rachubinski, A. L., Hepburn, S., Elias, E. R., Gardiner, K., & Shaikh, T. H. (2017). The co-occurrence of Down syndrome and autism spectrum disorder : is it because of additional genetic variations? *Prenatal Diagnosis*, 37, 31-36. doi :10.1002/pd.4957

Riehl, C. J. (2000). The principal's role in creating inclusive schools for diverse students : A review of normative, empirical, and critical literature on the practice of educational administration. *Review of Educational Research*, 70(1), 55-81.

Rillotta, F., Arthur, J., Hutchinson, C., & Raghavendra, P. (2018). Inclusive university experience in Australia : Perspectives of students with intellectual disability and their mentors. *Journal of Intellectual Disabilities, early view*. doi :10.1177/1744629518769421

Robinson, D. (2017). Effective inclusive teacher education for special educational needs and disabilities : Some more thoughts on the way forward. *Teaching and Teacher Education*, 61(January), 164-178. doi :10.1016/j.tate.2016.09.007

Roffey-Barentsen, J. (2014). The Voices of Teaching Assistants (Are We Value for Money?). *Research in Education*, 92(1), 18-31. doi :10.7227/RIE.0002

Rose, D. H., Gravel, J. W., & Gordon, D. T. (2014). Universal design for learning. In L. Florian (Ed.), *The SAGE handbook of Special Education* (pp. 475-489). London : SAGE.

Ryan, S. M. (2014). An inclusive rural post secondary education program for students with intellectual disabilities. *Rural Special Education Quarterly*, 33(2), 18-28. doi :10.1177/875687051403300204

Schworer, E., Fidler, D. J., Lunkenheimer, E., & Daunhauer, L. A. (2018). Parenting behaviour and executive function in children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, Early view*. doi :10.1111/jir.12575

Shaddock, A., MacDonald, N., Hook, J., Giorcelli, L., & Arthur-Kelly, M. (2009). *Disability, diversity and tides that lift all boats : Review of special education in the ACT*. Chiswick, NSW : Service Initiatives.

- Sheppard-Jones, K., Kleinert, H. L., Druckemiller, W., & Ray, M. K. (2015). Students with intellectual disability in higher education : Adult service provider perspectives. *Intellectual and developmental disabilities, 53*(2), 120-128. doi :10.1352/1934-9556-53.2.120
- Shulman, L. S. (2005). Signature pedagogies in the professions. *Daedalus, 134*(3), 52-59. doi :10.1162/0011526054622015
- Silverman, J. C. (2007). Epistemological beliefs and attitudes toward inclusion in pre-service teachers. *Teacher Education and Special Education, 30*(1), 42-51. doi :10.1177/088840640703000105
- Siperstein, G. N., Heyman, M., & Stokes, J. E. (2014). Pathways to employment : A national survey of adults with intellectual disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation, 41*, 165-178. doi :10.3233/JVR-140711
- Slee, P., Campbell, M., & Spears, B. (2014). *Child, adolescent and family development* (3rd ed.). Port Melbourne, Australia : Cambridge University Press.
- Spooner, F., & Browder, D. M. (2006). Why Teach the General Curriculum? In D. M. Browder & F. Spooner (Eds.), *Teaching Language Arts, Math, and Science to Students with Significant Cognitive Disabilities*. (pp. 1-13). Baltimore, MA : Brookes.
- Staples, K. E., & Diliberto, J. A. (2010). Guidelines for successful parent involvement : Working with parents of students with disabilities. *Teaching Exceptional Children, 42*(6), 58-63. doi :10.1177/004005991004200607
- Stein, D. S. (2016). *Supporting positive behavior in children and teens with Down syndrome. The respond but don't react method*. Bethesda, USA : Woodbine House.
- Stephenson, J., & Carter, M. (2015). Improving educational planning for students with severe disabilities : An evaluation of school-based professional learning. *Australasian Journal of Special Education, 39*(1), 2-14. doi :10.1017/jse.2015.2
- Sullivan, P., Mousley, J., & Zevenbergen, R. (2006). Teacher actions to maximize mathematics learning opportunities in heterogeneous classrooms. *International journal of science and mathematics education, 4*, 117-143.
- Swinton, J. (2012). From Inclusion to Belonging : A Practical Theology of Community, Disability and Humanness. *Journal of Religion, Disability & Health, 16*(2), 172-190. doi :10.1080/15228967.2012.676243
- Symeonidou, S. (2017). Initial teacher education for inclusion : A review of the literature. *Disability and Society, 32*(3), 401-422. doi :10.1080/09687599.2017.1298992
- Torr, J., Strydom, A., Patti, P., & Jokinen, N. (2010). Aging in Down syndrome : Morbidity and mortality. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 7*(1), 70-81.
- Toson, A. L.-M., Burrello, L. C., & Knollman, G. (2012). Educational justice for all : the capability approach and inclusive education leadership. *International Journal of Inclusive Education, 17*(5), 1-17. doi :10.1080/13603116.2012.687015
- Uditsky, B., & Hughson, E. (2012). Inclusive postsecondary education - An evidence-based moral imperative. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 9*(4), 298-302.
- UNESCO. (2019). Cali commitment to equity and inclusion in education. Retrieved from <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000370910>
- United Nations. (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities and its optional protocol*. Retrieved from <http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=15&pid=150>

United Nations. (2015). *Transforming our world : The 2030 agenda for sustainable development. A/RES/70/1*. New York, NY : United Nations Department of Public Information.

United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2016). *General comment No. 4*. Retrieved from <http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/GC/RighttoEducation/CRPD-C-GC-4.doc>

Vaz, S., Falkmer, M., Ciccarelli, M., Passmore, A., Parsons, R., Black, M., . . . Falkmer, T. (2015). Belongingness in early secondary school : Key factors that primary and secondary schools need to consider. *PLoS One*, 10(9), e0136053. doi :10.1371/journal.pone.0136053

Villeneuve, M., Chatenoud, C., Hutchinson, N. L., Minnes, P., Perry, A., Dionne, C., . . . Weiss, J. (2013). The experience of parents as their children with developmental disabilities transition from early intervention to kindergarten. *Canadian Journal of Education*, 36(1), 4-43.

Vimercati, S. L., Galli, M., Stella, G., Caiazzo, G., Ancillao, A., & Albertini, G. (2015). Clumsiness in fine motor tasks : evidence from the quantitative drawing evaluation of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(3), 248-256. doi :10.1111/jir.12132

Webster-Wright, A. (2009). Reframing professional development through understanding authentic professional learning. *Review of Educational Research*, 79(2), 702-739. doi :10.3102/0034654308330970

Wehman, P., Chan, F., Ditchman, N., & Kang, H. (2014). Effect of supported employment on vocational rehabilitation outcomes of transition-age youth with intellectual and developmental disabilities : A case control study. *Intellectual and developmental disabilities*, 52(4), 296-310. doi :10.1352/1934-9556-52.4.296

Wenger, E. (1998). *Communities of practice*. Cambridge, UK : Cambridge University Press.

Wilder, J., & Lillvist, A. (2017). Hope, despair and everything in between - parental expectations of educational transition for young children with intellectual disability. In S. Dockett, W. Griebel, & B. Perry (Eds.), *Families and transition to school* (Vol. 21). Cham, Switzerland : Springer.

Wishart, J. G. (1993). Learning the hard way : Avoidance strategies in young children with Down's syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 1(2), 47-55.

World Health Organization, & UNICEF. (2012). *Early childhood development and disability : A discussion paper*. Malta : World Health Organization. Available : http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75355/9789241504065_eng.pdf;jsessionid=E3D7C48A463719270508DD0B6CB37036?sequence=1.

Wright, C. A., Kaiser, A. P., Reikowsky, D. I., & Roberts, M. Y. (2013). Effects of a naturalistic sign intervention on expressive language of toddlers with Down syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 56, 994-1008. doi :10.1044/1092-4388(2012/12-0060)

Wright, I., Lewis, V., & Collis, G. M. (2006). Imitation and representational development in young children with Down syndrome. *British Journal of Developmental Psychology*, 24, 429-450. doi :10.1348/026151005X51257

Zafft, C., Hart, D., & Zimbrich, K. (2004). College career connection : A study of youth with intellectual disabilities and the impact of postsecondary education. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39(1), 45-53.

Zimpel, A. F. (2016). *Trisomy 21. What we can learn from people with Down syndrome*. Gottingen : Vandenhoeck & Ruprecht.

■ ANNEXE

Lignes directrices internationales pour l'éducation des apprenants porteurs de trisomie 21 LISTE COMPLÈTE DES RECOMMANDATIONS

CONSIDÉRATIONS CLÉS

1. Dans tous les environnements scolaires, les apprenants porteurs d'une trisomie 21 doivent être placés dans des classes ordinaires adaptées à leur âge. Les élèves doivent être retirés le plus rarement possible de ces mêmes environnements.
2. Les environnements éducatifs pour tous les apprenants, y compris ceux porteurs de trisomie 21, doivent être sûrs, accueillants et exempts de toute forme de violence, de harcèlement et d'abus.
3. Les possibilités d'apprentissage doivent se poursuivre au-delà des années de scolarité et tout au long de l'âge adulte.
4. Les décisions relatives à ce qui est enseigné aux apprenants porteurs de trisomie 21 doivent s'articuler autour du droit à un programme de cours vaste et équilibré et à la possibilité de suivre des cours supplémentaires, sur pied d'égalité avec les autres, et non sur la base de prédictions sur ce qui sera nécessaire pour l'âge adulte.
5. Des résultats académiques doivent être attendus pour tous les apprenants porteurs d'une trisomie 21, grâce à la fourniture de supports d'apprentissage appropriés.
6. Le personnel enseignant doit être conscient de la forte probabilité de troubles de la vision et de l'audition chez les apprenants porteurs de trisomie 21 et du fait que des ajustements appropriés pourraient être nécessaires afin de garantir un apprentissage et une communication efficaces.
7. Les apprenants porteurs de trisomie 21 doivent pouvoir bénéficier de séances d'orthophonie et de logopédie et d'autres activités qui favorisent la clarté et la fluidité de la parole.
8. Le personnel enseignant doit procéder à des ajustements appropriés en fonction des besoins, étant donné que les apprenants porteurs de trisomie 21 peuvent rencontrer d'importantes difficultés de communication sociale.
9. L'enseignement doit tenir compte des limites de la mémoire de travail verbale et de la manipulation de l'information dans la mémoire de travail.
10. Il convient d'utiliser des supports visuels pour l'apprentissage (y compris des mots écrits).
11. Des mouvements et une participation actifs doivent être utilisés dans la mesure du possible.
12. L'ergothérapie peut soutenir le développement continu de la motricité fine tout au long de la vie.
13. Si un élève manifeste un comportement inhabituel, les enseignants doivent d'abord exclure la douleur comme cause.

ENCADREMENT

14. Les responsables doivent être en parfait accord avec l'article 24 de la CNUDPH sur l'éducation et être conscients de leur rôle dans la conduite du changement culturel requis.
15. Les pays engagés dans la mise en place un système éducatif doivent éviter d'introduire un système d'écoles spécialisées séparées.

16. Les responsables doivent offrir à l'ensemble du personnel, y compris aux auxiliaires de vie scolaire, des opportunités de développement professionnel aux pratiques de l'éducation inclusive.
17. Les responsables doivent veiller à ce que les équipes d'enseignants disposent d'un temps de planification suffisant.
18. Les équipes de direction doivent être soutenues par la mise en place de réseaux et de communautés de pratique.
19. Les responsables doivent établir une vision commune de l'inclusion à tous les niveaux du système éducatif, en travaillant en partenariat avec les familles et la communauté au sens large.
20. Les chefs d'établissement doivent être responsables de la sélection du personnel.
21. Les enseignants doivent être responsables de l'apprentissage de tous les élèves de leur classe et guider le travail des assistants pédagogiques qui leur sont assignés.
22. L'équipe de direction doit soutenir la mise en œuvre d'une politique inclusive à l'échelle de l'école autour des équipes de soutien à l'apprentissage.

ENSEIGNEMENT

23. La formation initiale des enseignants doit préparer les diplômés à gérer l'apprentissage de tous les élèves dans des classes inclusives.
24. Quand un enseignant est affecté à une classe comprenant un élève porteur de trisomie 21, il convient de prévoir un développement professionnel ciblé. Même si l'on admet que dans certains pays, la disponibilité du soutien peut être limitée, les ressources d'apprentissage professionnel en ligne sont de plus en plus accessibles.
25. Les élèves porteurs de trisomie 21 doivent avoir la possibilité d'apprendre le programme d'études prévu pour leur niveau scolaire, ajusté si nécessaire de façon à leur permettre de participer aux acquis d'apprentissage.
26. Des soutiens et des ajustements supplémentaires doivent être mis à la disposition de tous les élèves de la classe, s'ils souhaitent y avoir recours.
27. Lorsque des plans d'enseignement individuels sont utilisés, tous les membres de l'équipe pédagogique, y compris un membre de l'équipe de direction de l'école, doivent être associés à la planification et à l'avancement du plan d'enseignement individuel ainsi qu'à son évaluation. Au moins un membre de la famille ou un porte-parole doit être inclus dans ce processus. L'élève doit être associé et soutenu pour apporter sa contribution.
28. L'enseignement dans une classe inclusive exige que les besoins d'apprentissage de tous les élèves soient pris en compte.
29. Le comportement est une forme de communication. Il est nécessaire de déterminer l'objectif qui sous-tend le comportement et d'agir sur la cause.
30. Les comportements d'évitement sont courants et les enseignants doivent veiller à ce que les élèves n'utilisent pas ces stratégies et développent ainsi leur persévérance dans l'apprentissage.

APPRENTISSAGE

31. Une intervention précoce dans un environnement inclusif conduit à un meilleur apprentissage et à de meilleurs résultats sociaux que les programmes entrepris dans des environnements séparés. Il faut aider les enfants à s'engager dans des expériences typiquement connues pour favoriser le développement.
32. Les professionnels, tels que les chefs d'établissement et les responsables officiels, doivent aider les familles à faire la transition vers des placements inclusifs.
33. Un enseignement explicite et patient des routines scolaires est essentiel.
34. Les classes inclusives offrent des possibilités d'apprentissage par procuration des connaissances liées à la culture et à l'âge.
35. Les élèves doivent être encouragés à fréquenter des classes secondaires inclusives et être soutenus pour y rester jusqu'à la fin de l'enseignement secondaire.
36. L'enseignement secondaire doit être consacré à l'enseignement du programme d'études secondaires car les possibilités d'apprendre ce matériel deviennent limitées une fois les années scolaires écoulées.
37. Les personnes porteuses de trisomie 21 ont le droit d'être informées sur les relations sexuelles, la sexualité et la santé sexuelle.
38. L'expérience professionnelle en milieu communautaire permet de développer des qualités non académiques essentielles pour l'emploi, tels que des compétences émotionnelles et comportementales. L'expérience professionnelle dans des ateliers protégés ou dans d'autres environnements séparés pendant les années scolaires n'offre pas les possibilités nécessaires pour apprendre en vue du marché du travail ouvert.
39. Les possibilités de poursuivre l'apprentissage dans des contextes tant formels qu'informels peuvent nécessiter une planification explicite au-delà des années scolaires.
40. L'enseignement post-secondaire doit être accessible aux étudiants porteurs de trisomie 21 s'ils souhaitent poursuivre leurs études. Les ajustements et les soutiens requis devraient être fournis comme pour les autres niveaux d'enseignement.
41. La formation continue sur le lieu de travail doit être dispensée par des superviseurs qui sont des membres du personnel de l'organisation plutôt que par des formateurs externes.
42. Les formateurs externes peuvent être utiles pour aider le personnel sur le lieu de travail à former un employé porteur de trisomie 21 et à surveiller ses performances.
43. Les personnes porteuses de trisomie 21, en l'absence d'autres affections compliquées, continuent à se développer intellectuellement pendant leur vie d'adulte et doivent avoir accès à des possibilités d'apprentissage tout au long de leur vie.
44. L'apprentissage continu de l'alphabétisation à l'âge adulte est efficace dans les contextes de la vie, si besoin est, et peut être enseigné par des compagnons dans ces contextes.
45. Les compétences en matière de calcul évoluent en fonction des progrès technologiques et il convient d'aider les adultes porteurs de trisomie 21 à apprendre à utiliser des appareils tels que les smartphones et les applications informatiques, lorsqu'ils sont utilisés par la communauté en général.
46. Le soutien d'adultes de confiance pour permettre à la personne porteuse de trisomie 21 de gérer ses finances sera probablement nécessaire.



ISBN 978-1-78972-083-9



9 781789 720839 >