



SCOLARISER UN ELEVE PORTEUR DE TRISOMIE 21

LES TEMPS
pour vivre ensemble

equal Combattre
les discriminations
réduire les inégalités
pour une meilleure
cohésion sociale
2004-2008

Trisomie21 - France



COMMISSION EUROPÉENNE

PREFACE

Dès la création du premier Groupe d'Etude pour l'Insertion Sociale des personnes porteuses de Trisomie 21 (GEIST 21), les parents et professionnels ont souhaité développer le partenariat avec l'Education Nationale : parce que les apprentissages scolaires et sociaux sont partie intégrante du projet initial et aussi parce que la reconnaissance du droit à l'école passe par la scolarisation dans l'école de tous.

Au-delà de l'affirmation du droit, notre mouvement a toujours été soucieux de ne pas laisser les enseignants seuls face à la difficulté : information, offre de formation, mise en place d'accompagnements adaptés. Le livret qui suit s'inscrit dans cette dynamique. Rédigé par des professionnels de l'enseignement et de l'accompagnement, il pointe les difficultés que chacun d'entre eux a rencontrées, suggère des pistes de travail, cite des ressources possibles. Les professionnels de l'enseignement doivent en effet savoir qu'ils trouveront, s'ils le souhaitent, des appuis lorsqu'ils enseigneront à un élève porteur de trisomie 21.

Les rédacteurs, que je tiens à remercier vivement, ne m'en voudront pas de mentionner deux d'entre eux en exergue. Jacques Chomette, aujourd'hui conseiller technique de notre fédération, a largement contribué au cours de sa carrière d'inspecteur, puis de directeur de service, à ouvrir les portes de l'école à nos enfants. Quant à Jean Charles Wiart, il a assuré la coordination de cette réflexion.

L'élaboration de l'essentiel de ce document s'est effectuée au fur et à mesure que des enseignants ont acquis une plus grande connaissance des difficultés et particularités de l'élève porteur de trisomie 21. Ces mêmes enseignants ont ainsi été en mesure de comparer la pertinence de leurs actions pédagogiques et de dégager des réponses cohérentes. En pédagogie, plus la connaissance et l'appréhension des difficultés et des potentialités de l'individu s'affinent, plus les réponses se particularisent et gagnent en efficacité.

Toutefois, ce livret n'est pas un recueil de recettes magiques applicables à tout et pérennes dans le temps, mais il a pour ambition de susciter la curiosité, l'observation et l'adaptabilité. Nous souhaitons donc que ce document soit évolué en fonction des retours de chacun de ses utilisateurs.

Parce que les familles sont les premières interlocutrices de l'école, parce que la scolarisation de leur enfant suppose parfois un investissement lourd, c'est en pensant à elles que nous avons élaboré ce document dans le cadre d'un projet européen Equal, « les temps pour vivre ensemble » portant sur la conciliation des temps (de travail, de vie, de formation etc.).

Enfin je souhaite exprimer notre vive reconnaissance à Monsieur le Ministre de l'Education Nationale pour son mot d'introduction. Ses paroles constituent à la fois une reconnaissance de notre travail et un encouragement à poursuivre dans cette dynamique qui a permis d'ouvrir les portes des dispositifs ordinaires aux élèves porteurs d'une trisomie 21.

Régine CLEMEN
Présidente de FAI

SOMMAIRE

GLOSSAIRE	2
------------------------	----------

LA TRISOMIE 21

GÉNÉRALITÉS	6
CONSÉQUENCES FONCTIONNELLES	7

SCOLARISER

UN ELEVE PORTEUR DE TRISOMIE

SCOLARISER ET FORMER

UN JEUNE PORTEUR D'UNE TRISOMIE 21	9
ÊTRE ELÈVE PORTEUR DE TRISOMIE 21	11
L'APPRENTISSAGE DE LA LANGUE	13
LES MATHÉMATIQUES	15
AU-DELÀ DES MATHS ET DE LA LECTURE	15
LA FORMATION DES ENSEIGNANTS	16
DES PERSONNES RESSOURCES	17

EN CLASSE

PRATIQUES DE CLASSE	18
RÉPONSES POSSIBLES AUX DIFFICULTÉS	19
PROJET PERSONNALISÉ DE SCOLARISATION	33

LES PARENTS	34
--------------------------	-----------

APRÈS L'ÉCOLE	36
----------------------------	-----------

POUR ALLER PLUS LOIN	37
-----------------------------------	-----------

ONT CONTRIBUÉ À L'ÉLABORATION DE CE DOCUMENT :

Christèle Brachet :	enseignante spécialisée UPI
Jean Paul Champeaux :	enseignant spécialisé, directeur technique de Trisomie 21 - France (FAIT 21)
Jacques Chomette :	enseignant spécialisé, conseiller technique Trisomie 21 - France (FAIT 21)
Maurice Daubannay :	inspecteur d'académie honoraire, administrateur de Trisomie 21 - France (FAIT 21)
Bénédicte de Fréminville :	médecin généticien, administrateur de Trisomie 21 - France (FAIT 21)
Jean Pennaneac'h :	enseignant spécialisé, directeur de SESSAD
Laurence Vallat :	enseignante spécialisée CLIS pour enfants porteurs de trisomie 21
Jean Charles Wiart :	enseignant spécialisé, chargé de mission Trisomie 21 - France (FAIT 21)

LA TRISOMIE 21

GÉNÉRALITÉS

Elle résulte d'un accident mécanique subi par les chromosomes lors de la division cellulaire.

Les hommes et les femmes ordinaires ont, dans chacune de leurs cellules, 23 paires de chromosomes, soit 46 chromosomes avec deux chromosomes X chez la femme et un X et un Y chez l'homme.

Chacun de nous reçoit de ses parents 23 chromosomes, un chromosome de chaque paire, par la réunion au moment de la fécondation d'un ovule et d'un spermatozoïde qui sont les seules cellules de l'organisme à ne contenir que 23 chromosomes.

C'est au moment de la formation des ovules ou des spermatozoïdes, et donc bien avant la fécondation que se produit «l'accident génétique» responsable dans 95% des cas de la trisomie 21.

Les personnes porteuses d'une trisomie 21 reçoivent aussi 23 chromosomes de chacun de leurs parents mais un des parents va transmettre un chromosome 21 supplémentaire, en raison d'un accident lors de la formation de l'ovule ou du spermatozoïde qui contiendra alors 24 chromosomes au lieu de 23, dont deux 21 au lieu d'un seul. On parle alors de **trisomie 21 libre**.

Si toutes les cellules de l'organisme ont 47 chromosomes, on dit que la **trisomie 21 est homogène**.

Dans 5% des cas de trisomie 21, le chromosome 21 supplémentaire n'est pas libre mais transloqué, c'est à dire «attaché», à un autre chromosome : on parle alors de **trisomie 21 par translocation**.

On parle de **trisomie 21 en mosaïque** lorsque, chez la personne, existent deux populations de cellules : une à 47 chromosomes avec trois chromosomes 21, et l'autre, sans trisomie 21, à 46 chromosomes avec deux 21. L'accident aboutissant à un nombre anormal de chromosomes se produit alors après la fécondation et affectera toutes les cellules issues de la cellule dans laquelle est survenu le problème. La proportion de cellules à 47 chromosomes et à 46 chromosomes varie donc selon les tissus de l'organisme et il est difficile de faire un pronostic évolutif.

Les personnes trisomiques 21 présentent, un peu plus souvent que les personnes ordinaires, certains problèmes médicaux. Toutes ces pathologies peuvent bénéficier d'un traitement à condition qu'elles soient diagnostiquées.

Les malformations cardiaques, fréquentes (40 %), sont maintenant bien diagnostiquées et souvent opérées dès la naissance.

On entend souvent dire que les personnes porteuses de trisomie 21:

«sont toutes semblables (affectueuses, amateurs de musique, grassouillettes, etc...)».

Si elles possèdent toutes un chromosome de plus que les autres (47 au lieu de 46), un déficit mental variable et quelques aspects somatiques, toutes les personnes porteuses d'une trisomie 21 sont différentes.

Ces différences dépendent de facteurs constitutionnels, de l'éducation reçue en famille et à l'école, de l'ensemble des ressources dont ils bénéficient dans leur milieu.

Pour appréhender un message, ces enfants s'appuient sur la situation et le contexte extralinguistique. Ainsi, ils déduisent ce qu'ils ne peuvent saisir par une analyse linguistique des énoncés. Souvent, les enfants ne gardent une compréhension correcte que des ordres simples. Les énoncés plus complexes ou plus longs doivent s'inscrire dans la situation ou dans l'immédiateté des événements.

C – L'ATTENTION

Une labilité de l'attention existe, surtout de 4-5 ans à 12-13 ans. Une action pédagogique adaptée, prenant en compte le besoin de pauses permet de faire progresser de manière notable le temps de concentration.

Comme pour tout enfant des variations de glycémie peuvent éventuellement occasionner des troubles de l'attention.

D – LE TEMPS DE LATENCE

Il existe un temps de latence qui diminue mais reste présent même avec des rééducations appropriées.

La personne a besoin de temps avant de formuler sa réponse à une question posée.

Cela signifie qu'une deuxième question ou une reformulation trop rapide génère de la confusion et une impossibilité à répondre.

Plusieurs raisons-hypothèses non exclusives expliquent cet état de fait:

- Un brouillage synaptique dû à un déséquilibre biochimique.
- Une charge affective trop importante de la question posée ou de la situation.
- Des difficultés d'adaptation aux différentes formes du langage.
- Des difficultés motrices bucco faciales.

E – LE RAISONNEMENT

L'enfant trisomique raisonne soit par analogie, soit par évocation. Il sectorise les étapes du raisonnement, pour arriver à l'étape finale. Ainsi, la conversation peut paraître décousue, alors qu'en réalité, une logique du raisonnement existe.

Les enfants trisomiques ont des difficultés d'abstraction, qui proviennent d'un excès d'analyse au détriment de l'esprit de synthèse.

Ils éprouvent de grandes difficultés pour réaliser des opérations inverses ou pour revenir en arrière.

F – LA MÉMOIRE

Le fonctionnement de la mémoire est correct, mais un enfant porteur de trisomie 21 retient moins de choses (limitation de l'empan de mémoire). Un travail des stratégies de mémorisation permet une augmentation significative de l'efficacité.

On entend souvent dire que les personnes porteuses de trisomie 21:

«sont toujours heureuses et contentes».

C'est l'a-priori le plus répandu.

La sérénité d'un enfant, d'un adolescent, d'un adulte porteur de trisomie 21 est liée au climat familial, à ses activités sociales et donc à la qualité de sa vie.

SCOLARISER UN ELEVE PORTEUR DE TRISOMIE

SCOLARISER ET FORMER UN JEUNE PORTEUR D'UNE TRISOMIE 21

L'OBLIGATION SCOLAIRE (6-16 ANS) NE SE CONFOND PAS AVEC LE DROIT À LA SCOLARISATION ET À LA FORMATION.

· Le droit à la scolarité et à la formation appartient, en propre, à chaque mineur présent sur le territoire de la République, quelle que soit sa situation ou celle de ses parents. Le droit commun est applicable sans aucune réserve, sauf à tomber sous le coup des dispositions relatives aux discriminations (recours possible à la *Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité* depuis décembre 2004).

· La puissance publique (État, administrations déconcentrées de l'État, collectivités territoriales, etc.) doit d'abord vérifier pour chaque jeune que l'obligation scolaire¹ est respectée² par ceux qui ont la responsabilité de sa mise en oeuvre: les parents en général, sauf décision contraire d'un juge.

· Il est rappelé que l'accès à l'école maternelle est de plein droit dans les mêmes conditions pour tous les enfants d'une commune donnée sans aucune exception.

De même, après 16 ans, en liaison avec les organismes compétents dans et hors de l'éducation nationale, les structures et autorités scolaires de second degré doivent prévoir et organiser, si la personne et/ou ses parents le souhaitent, les poursuites de scolarité et/ou de formation pour tous les jeunes, là encore sans aucune exception.

LA LOI POUR L'ÉGALITÉ DES DROITS ET DES CHANCES, LA PARTICIPATION ET LA CITOYENNETÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES (11 FÉVRIER 2005).

Depuis le 1er janvier 2006,

l'école, le collège ou le lycée sont accessibles, de plein droit, à tous les jeunes en situation de handicap. Il n'y a aucun préalable, aucun pré-requis.

Dès lors, la question n'est pas ou n'est plus pour un enseignant ou une équipe scolaire : « *A-t-on le droit d'accepter ou de refuser ?* » mais bien : « *comment va-t-on faire ? à partir de quel projet ? avec quels partenaires ? etc.* ».

Pas plus que la grande loi du 30 juin 1975, celle du 11 février 2005 n'est une loi *différentielle* ou *communautariste*. Tout au contraire, elle a pour but de faciliter la mise en oeuvre du droit commun et donc du droit à la scolarisation et à la formation, en mettant en place les conditions optimales du *vivre et apprendre ensemble*.

Ainsi, la loi du 11 février 2005 :

- renforce nettement et sans ambiguïtés les aspects évoqués précédemment : respect de l'obligation scolaire et respect du droit à la scolarisation et/ou à la formation avant 6 ans et après 16 ans.

1 loi dite Jules Ferry, 1882

2 loi et textes renforçant le contrôle de l'obligation scolaire, décembre 1998

On entend souvent dire que les personnes porteuses de trisomie 21:

«n'ont pas conscience de leur handicap».

Un enfant présentant une trisomie 21 est en mesure de comprendre dès l'enfance sa propre différence par rapport à ses camarades et à ses frères et soeurs.

Le rapport qu'il entretient avec le déficit qui est le sien sera d'autant plus serein que son entourage soulignera ses capacités comme ses limites pour l'aider à acquérir un sentiment d'estime de soi nécessaire à son autonomie.

- fixe les cadres légaux et réglementaires pour adapter l'enseignement et la formation aux besoins particuliers de chaque enfant, adolescent ou jeune adulte en situation de handicap.

La loi de 1975 mettait l'accent sur les possibilités *d'intégration scolaire*. Depuis les années 1970 et 80, il a été démontré, sur le terrain, que ces idées généreuses n'étaient pas utopiques et pouvaient se concrétiser efficacement et être généralisées.

Le développement des scolarisations individuelles accompagnées en classe ordinaire, la mise en place de dispositifs collectifs adaptés (classes intégrées des premier et second degrés, puis classes d'intégration scolaire et unités pédagogiques d'intégration) prouvent que la scolarisation des jeunes en situation de handicap conduit à des formations, à une insertion et à la vie avec tous, dans la société commune.

La scolarisation ne se *mérite* pas, elle ne fait jamais l'objet d'un *contrat*, elle n'est pas une *chance*... elle est un droit

A l'exceptionnalité de *l'intégration scolaire* succède la généralisation du droit à une *scolarisation* tenant compte des besoins personnels de chacun. L'inversion est forte et irréversible, dans la loi mais aussi dans les esprits des acteurs de la scolarisation : jeunes, parents et professionnels, établissements scolaires et spécialisés, administrations, collectivités territoriales et associations. Les scolarisations se déroulant hors du milieu scolaire doivent devenir l'exception, les possibilités d'accueil, de maintien ou de retour vers le milieu plus ordinaire, **la règle**. S'ouvrent ainsi de vastes chantiers qui, localement, dans chaque bassin de formation, voient de nouvelles collaborations se mettre en place entre les structures et les personnels des secteurs scolaires et spécialisés.

LA SCOLARISATION ET LA FORMATION SE DÉROULENT, DE PLEIN DROIT, EN MILIEU ORDINAIRE.

L'inscription dans un établissement scolaire, dit *établissement de référence*, n'est jamais formelle. C'est donc à temps plein qu'un jeune est accueilli dans la structure où il est inscrit, sauf élaboration d'un *projet personnalisé de scolarisation* (PPS) prévoyant explicitement les conditions de mise en oeuvre d'une scolarité adaptée dans l'établissement de référence lui-même ou dans un autre établissement scolaire.

LE PROJET PERSONNALISÉ DE SCOLARISATION (PPS), est établi à la demande exclusive des parents (c'est parfois l'équipe pédagogique qui le leur suggère). S'il n'est pas obligatoire pour fréquenter l'école, le collège ou le lycée, il peut, par contre, concrétiser la prise en compte des besoins du jeune dans un document définissant les relations entre établissements scolaires et enseignants, structures et professionnels spécialisés, etc. Il est établi par les équipes d'évaluation de la *Maison Départementale des Personnes Handicapées* (MDPH) et validé par la Commission Départementale des Droits et de l'Autonomie de la Personne Handicapée (CDAPH). Le PPS est un élément du projet de vie de la personne intégrant ainsi le principe de la compensation destiné à réaliser l'accès aux droits communs. Il est évalué régulièrement et donc évolutif.

LES PROCÉDURES DE RECOURS PRÉVUES, par exemple lorsqu'un établissement scolaire pense éprouver des difficultés à mettre en oeuvre la scolarisation d'un enfant, renvoient toujours à la décision et à l'implication des parents et à la responsabilité des autorités hiérarchiques de l'Éducation Nationale (inspecteur

Rappelons à tous ceux qui trouvent qu'il ne faut pas aller trop vite ... que le droit à l'École pour tous en France a... près de 125 ans !
(loi dite Jules Ferry, 1882)

de circonscription dans le premier degré, principal ou proviseur dans le second degré).

DANS TOUS LES CAS, l'inspecteur d'académie, pour un département, ou le recteur, pour une académie (généralement une région), ont l'obligation de s'assurer des conditions dans lesquelles la scolarité et la formation sont mises en oeuvre pour tous les jeunes particulièrement lorsqu'ils sont en situation de handicap. Des professionnels particuliers de l'Education Nationale ont pour mission de faciliter toutes les démarches : les *enseignants référents* et les *inspecteurs de l'Adaptation Scolaire et de la Scolarisation des élèves Handicapés* (-ASH-).

INFORMATION FORMATION

Désormais et compte tenu des engagements pris dans la nouvelle loi, tous les professionnels travaillant avec des jeunes personnes en situation de handicap doivent recevoir information et formation en tant que de besoin. Par principe un jeune et ses parents ne peuvent pas être laissés seuls pour rechercher une réponse adaptée si l'inscription et la fréquentation pure et simple de l'établissement scolaire de référence se révèlent insatisfaisantes ou insuffisantes.

UNE CELLULE DE VEILLE est mise en place dans chaque département, sous l'autorité de l'inspecteur d'académie. Représentants et syndicats des personnels, associations de parents d'élèves, pratiquement tous déclarent désormais vouloir accompagner les personnels scolaires pour les uns, les parents pour les autres dans la réalisation effective, cohérente, accompagnée et continue de la scolarisation et de la formation des jeunes en situation de handicap au sein de l'École ordinaire. Les représentants des personnels scolaires et des parents d'élèves constituent des personnes-ressources essentielles pour contribuer à faire respecter les droits de tous les élèves, surtout lorsqu'ils sont en situation de handicap.

L'élaboration des réponses suppose anticipation, préparation, développement de complémentarités entre des structures et des professionnels de statuts différents, recours éventuels à des dispositifs collectifs adaptés, etc.

Ces éléments permettront d'établir des relations confiantes et de franchir les inquiétudes ou les craintes légitimes, sans culpabilisation ni des enseignants, ni des jeunes et de leurs parents. Il ne s'agit plus tant d'*appliquer* de « bons » textes -ils l'étaient déjà en 1975- que de participer à l'*élaboration* des projets personnels et collectifs indispensables à la réussite de *l'école pour tous*, dans l'intérêt des jeunes en situation de handicap et dans l'intérêt de tous les autres jeunes. Toutes les scolarisations réussies démontrent que l'ensemble de la communauté scolaire bénéficie de la présence des jeunes en situation de handicap en permettant de faire évoluer les comportements, de donner une dimension concrète à la citoyenneté, de modifier positivement les pratiques d'enseignement et donc de transformer aussi les conditions d'apprentissages de tous les élèves.

On entend souvent dire que les personnes porteuses de trisomie 21:

«ne vivent pas longtemps».

En 15 ans, l'espérance de vie des personnes porteuses de trisomie 21 est passée de 25 à 49 ans et leur longévité continue de progresser de 1,7 ans par an en moyenne (The Lancet. 23 Mars 2002).

La prise en charge des problèmes médicaux, le recours à la chirurgie pour les malformations cardiaques, l'éducation précoce, la prise en charge paramédicale et éducative, l'insertion sociale et professionnelle et le recul de l'institutionnalisation sont à n'en pas douter les principales causes de cette amélioration.

ÊTRE ÉLÈVE PORTEUR DE TRISOMIE 21

C'est à l'école que l'on apprend le statut d'élève. Chaque enfant porteur de trisomie 21 est différent et chacun, à son rythme est susceptible d'apprentissages tant scolaires que sociaux. Il existe désormais sur le territoire national des dispositifs de scolarisation et d'accompagnement qui permettent des parcours diversifiés en milieu ordinaire, de la maternelle à la formation professionnelle. Des allers-retours avec les autres structures sont possibles.

ON ENTEND PARFOIS : « L'ÉCOLE : POUR QUOI FAIRE ? »

L'école est le moyen privilégié de l'insertion de tout enfant y compris ceux porteurs de trisomie 21.

Comme pour les autres élèves, la scolarisation est un élément fondamental de son projet de vie.

C'est le lieu où il va apprendre, acquérir des outils pour comprendre le monde qui l'entoure par des apprentissages scolaires et d'autres tout aussi importants qui tiennent du « vivre ensemble ». La classe est une société en miniature dans laquelle il peut et doit trouver sa place d'élève avec ses réussites (il y en a !) et ses difficultés. C'est au contact des autres et avec les autres qu'il va apprendre. Il est important de porter sur cet élève à part entière un regard dynamique, de le considérer alors comme un apprenant : le regard de l'enseignant doit se porter plus particulièrement sur ses capacités.

OU ENCORE : « L'ÉCOLE NE VA-T-ELLE PAS LE FAIRE SOUFFRIR ? »

Pour tous les élèves, rester assis, respecter le règlement d'une école, d'un collège ne sont pas choses toujours faciles, il en va de même pour les enfants porteurs de trisomie ! Cela ne va pas sans générer certaines frustrations, qui, une fois surmontées permettront d'affronter l'avenir.

Faut-il l'écrire ? L'enfant porteur de trisomie 21 ne vit pas dans un monde à part. Bien sûr, apprendre, développer son esprit critique lui permettra d'avoir une plus grande acuité de sa différence, bien sûr il lui faudra à un moment donné – souvent au cours de l'adolescence lors de la construction de son projet professionnel – être confronté plus durement encore au principe de réalité, bien sûr il lui faudra aussi apprendre à se protéger de certains regards... Mais c'est à ce prix qu'il pourra construire son projet de vie dans un monde qui aura appris à le reconnaître et qu'il aura appris à connaître à comprendre et à maîtriser peu ou prou.

On entend souvent dire :

« On doit toujours tout permettre aux personnes porteuses de trisomie 21 pour ne pas les faire souffrir étant donné qu'elles ont moins de chance que les autres ».

Les personnes trisomiques, si l'on respecte leur rythme et leur façon de se comporter, sont en mesure de répondre aux exigences provenant de leur milieu de vie et de respecter les règles générales de la vie en société. Certains comportements inadaptés ne sont pas dus à la trisomie 21 mais simplement à de mauvaises habitudes. Il est donc important, comme on le fait avec tous, de mettre des limites claires, acceptées de tous : les trisomiques savent en fait tolérer les reproches et considérer une erreur comme une occasion d'apprendre.

APPRENTISSAGE DE LA LANGUE : LA LECTURE

Lire : c'est savoir décoder et comprendre. Il est plus facile à un enfant porteur de trisomie d'apprendre à décoder, la compréhension est parfois plus problématique et variable d'un enfant à un autre.

« QUE FAIRE S'IL NE SAIT ENCORE PAS LIRE ? »

La lecture n'est pas la clé exclusive d'entrée dans les apprentissages, pour autant il ne s'agit pas de renoncer prématurément à cet apprentissage.

L'enseignant peut et doit élaborer des moyens d'accompagnement des consignes : par exemple, utilisation de pictogrammes permettant à l'élève de comprendre ce qui lui est demandé.

Face aux difficultés il s'agira toujours de valoriser les réussites et donc de mettre en évidence les mots qu'il réussit à lire seul (en les entourant par exemple). Bien sûr, au début, il s'agit souvent de tous petits mots mais ce sont des points d'appui importants pour se constituer un capital confiance. Ces traces sont autant de réussites, d'encouragements à poursuivre et elles sont aussi une mémoire permettant de mesurer les progrès accomplis puisque le stock de mots va peu à peu s'étoffer.

« VAIS-JE POUVOIR LUI APPRENDRE À LIRE ? »

Apprendre à lire à un élève porteur de trisomie n'est pas fondamentalement différent d'apprendre à lire à un enfant ordinaire. Cela prend souvent plus de temps. Il faut parfois plusieurs années avant qu'un élève ne parvienne à lire.

Il importe donc de varier les supports de façon à ce que l'élève ne se décourage pas. De plus, confronté au même support, il peut donner l'illusion qu'il sait lire. (comme les autres élèves, ils peuvent mémoriser certaines phrases voire certaines pages...).

Il faut entretenir la motivation, donner envie, et proposer à l'élève des supports avec lesquels il peut aussi grandir. Un travail simultané doit être mené sur le code et la compréhension. Il est aussi important de travailler l'intention de façon à ce que l'élève comprenne pourquoi il lit ou écrit. Un projet (la préparation d'une classe verte, un voyage scolaire, un défi-lecture...) peut permettre de travailler dans des directions différentes et pourtant convergentes car en lien les unes avec les autres.

« A QUOI LUI SERVIRA L'APPRENTISSAGE DE LA LECTURE ? »

Nous sommes tous entourés de signes. Comment, dans notre monde, faire l'impasse sur la lecture, sur l'écrit? C'est un outil de communication mais aussi un outil de liberté qui doit permettre à ces jeunes comme à tout un chacun d'aller le plus loin possible dans l'exercice de leur autonomie. Outre ces objectifs « fonctionnels », il importe aussi de prendre en compte le plaisir que les élèves pourront aussi trouver à lire, à emprunter des livres.

- Pierre a 15 ans. Il a une bonne compréhension de ce qu'il lit et prend manifestement beaucoup de plaisir. Il a lu à ce jour, intégralement, plusieurs livres (« Harry Potter et le prisonnier d'Azkaban », « Le livre de Némoto... »). A la fin de l'année, une question : « L'année prochaine on lit « Némoto dans les étoiles » ? »

- Kevin a 16 ans. Il déchiffre et possède un niveau de compréhension très moyen. Il lit volontiers mais ses envies de lecture sont orientées vers des écrits fonctionnels.

- Sandrine a 12 ans. Elle n'a pas encore acquis tous les sons, et si elle manifeste de l'enthousiasme en lecture, la compréhension de ce qui est lu est encore difficile.

- Patrice a 26 ans : il entre dans les apprentissages.

Quatre personnes aux profils très différents qui viennent illustrer le même constat : il n'y a pas de règle en la matière, seulement un cheminement propre à chacun... et une certitude : ils peuvent apprendre à lire.

Ces personnes sont entrées dans les apprentissages... parce qu'on leur a donné accès à l'enseignement, parce que chemin faisant elles ont aussi trouvé des clés leur permettant d'accéder à l'écrit comme outil culturel, de compréhension, d'action.

Les acquisitions motrices et l'accès au langage s'effectuent plus tardivement et sont parfois perturbées. Des actions rééducatives peuvent alors être nécessaires.

L'adaptation sociale et scolaire est facilitée par la mise en place d'un accompagnement approprié et d'une adaptation de la pédagogie et des dispositifs de scolarisation.

L'espérance de vie des personnes porteuses de trisomie 21 augmente régulièrement (en quinze ans, l'espérance de vie des personnes trisomiques est passée de 25 à 49 ans et leur longévité continue à progresser de 1,7 an par an en moyenne (The Lancet mars 2002).

La trisomie 21 est la cause la plus fréquente de retard mental. Elle atteint indifféremment les enfants des deux sexes. Ces personnes étaient considérées comme inéducables jusque dans les années 1970. Aujourd'hui, elles s'insèrent dans notre société.

En raison du diagnostic prénatal, le nombre de naissances de bébés porteurs d'une Trisomie 21 diminue mais demeure de l'ordre d'une naissance pour 1000 naissances soit environ 800 par an dans notre pays.

CONSÉQUENCES FONCTIONNELLES

Ces différences physiologiques entraînent des conséquences fonctionnelles.

Les conséquences de la trisomie sont variables d'une personne à l'autre et ne sont pas obligatoirement présentes.

A – LE DÉVELOPPEMENT MENTAL

Chez la plupart, il existe une déficience intellectuelle. Les compétences sont variables d'un individu à l'autre (qu'il soit trisomique ou pas). Elles sont liées au capital génétique mais aussi à l'éducation, l'environnement social et familial. Résumer un enfant à son Q.I n'est ni intéressant ni raisonnable. Ce n'est qu'un résultat. Il est important de garder à l'esprit que ce sont d'abord des enfants, tous différents, qui ont leur caractère et leurs motivations personnelles.

B – LE LANGAGE

Le développement du vocabulaire et le développement phonologique correspondant sont plus lents. Des progrès appréciables sont le plus souvent observables vers 3-4 ans. En général, les énoncés spontanés sont courts (2-3 mots) jusqu'à 5-6 ans. On repère des verbes d'action, des substantifs, des adjectifs, mais pas souvent de pronoms, d'articles, de prépositions ou d'adverbes... L'enfant exprime les différentes relations sémantiques par l'ordre des mots dans la juxtaposition.

Ensuite, les énoncés s'allongent et les verbes se conjuguent. Toutefois l'apparition des pronoms, prépositions et articles adaptés varie suivant les enfants. Il convient d'être vigilant quant à un bégaiement qui pourrait s'installer.

On entend souvent dire que les personnes porteuses de trisomie 21:

«devront toujours vivre avec leurs parents et ensuite avec leurs frères et soeurs».

Dès l'adolescence, toute personne souhaite s'affranchir de sa famille tout en continuant à entretenir des liens avec celle-ci. Il est donc nécessaire de multiplier les solutions pour qu'elle mène une vie adulte relativement autonome.

Dans cette optique des initiatives sont actuellement prises pour augmenter le nombre des services d'accompagnement.