

Nicole LAMBLIN-SZCZESNY

VOUS AVEZ DIT « TRISOMIQUE » OU « DIFFÉRENT » ?

Résumé : Une expérience d'intégration ne saurait avoir valeur expérimentale. Elle ne peut qu'être prétexte à un témoignage ponctuel. Mais de la situation concrète émergent des interrogations qui dépassent vite le simple niveau de la « technicité » didactique. En cherchant comment gérer la « différence » en classe, on rencontre d'autres questions : la trisomie 21 est-elle une différence, ou une différence *en plus* ? Quelle est l'influence de notre perception de la différence sur la réussite de l'intégration du handicap ?

Mots-clés : trisomie, différence, singularité, intégration, étayage, zone proximale de développement.

INTRODUCTION

Autant l'affirmer tout de suite, l'intégration scolaire, si elle est un *droit* pour l'enfant handicapé et un *devoir*¹ pour l'école, n'en est pas pour autant une pratique simple ni courante. Intégrer un handicapé dans sa classe est souvent perçu, *a priori*, par l'enseignant, comme quelque chose de difficile, voire d'inquiétant : le manque de formation et d'information, le manque d'accompagnement seront fréquemment invoqués pour justifier un éventuel refus. Il conviendrait d'ajouter que le handicap mental est encore plus mal accueilli.²

Pourtant celui qui tente l'expérience le regrette rarement. Certes le parcours est jalonné de questions souvent sans réponse et nos schémas habituels sont mis à mal face à l'enfant différent. Le « décalage » ressenti par le maître est déroutant, il a

¹ Bulletin Officiel n° 42 du 25 nov. 1999, « Scolarisation des enfants et adolescents handicapés » : « *La scolarisation est un droit*. La scolarisation de tous les enfants et adolescents, quelles que soient les déficiences ou maladies qui perturbent leur développement ou entravent leur autonomie est un droit fondamental. Tous les jeunes, quels que soient les besoins éducatifs qu'ils présentent, doivent trouver dans le milieu scolaire ordinaire la possibilité d'apprendre et de grandir avec les autres pour préparer leur avenir d'hommes et de femmes libres et de citoyens (...) *L'accueil est un devoir*. Chaque école, chaque collège, chaque lycée a vocation à accueillir, sans discrimination, les enfants et adolescents handicapés dont la famille demande l'intégration scolaire... »

² « Nous savons que les tentatives réussies d'intégrations individuelles sont plus nombreuses lorsqu'il s'agit d'enfants handicapés physiques, moteurs et sensoriels, que dans le cas de sujets handicapés mentaux ou présentant des troubles graves de la personnalité ou du comportement. On peut le comprendre dans la mesure où les troubles mentaux inquiètent plus que les handicaps physiques. » BOMEY Marie-Jeanne, Rapporteur Chargée de Recherches au Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, Éducation et scolarisation des enfants trisomiques in *Le mongolisme, au-delà de la légende*, Publications du C.T.N.E.R.H.I., numéro hors série, PUF, 1985.

l'impression de perdre ses repères : il est vrai que nos pratiques éducatives sont si implicites et si routinières qu'on ne les interroge plus. Mais quand il ne reste rien de ce qui « marche » d'habitude, il faut bien accepter cette apparente « défaillance » et chercher autre chose, se tourner vers une démarche empirique faite d'essais et de tâtonnements, trouver d'autres modes de communication, remodeler les conduites pédagogiques, différer les objectifs... en un mot, repenser notre pratique enseignante.

Au delà du simple constat d'une difficulté plus ou moins bien surmontée par le maître, il reste le bénéfice que chacun peut tirer d'une intégration réussie : l'enfant handicapé, accepté en tant que tel, mais aussi les autres enfants qui vont découvrir ce qu'est l'altérité. Chacun des membres de l'équipe éducative peut aussi tirer un profit substantiel de l'intégration du handicap, ne serait ce que par la réflexion qu'elle implique. C'est précisément l'évaluation de ce bénéfice qui nous intéresse ici. Nous nous proposons, en nous appuyant sur notre propre expérience, d'explorer brièvement les conditions d'une intégration réussie mais aussi d'en définir les limites.

L'HISTOIRE DE LAURENT, 6 ANS, TRISOMIQUE

Laurent arrive dans l'école, en section de petits, dès la rentrée 1995. Il a alors 3 ans. Pour les parents, c'est un soulagement et déjà le terme d'un parcours semé d'embûches pour trouver une école qui accepte enfin la scolarisation à mi-temps. Laurent passe les deux années qui suivent dans la classe des petits-moyens, avec un projet individualisé d'intégration, et le suivi hebdomadaire d'une enseignante spécialisée en A.I.S.³ Il développe au cours de ces deux ans des attitudes d'opposition de plus en plus marquées et dénote une faible appétence pour les activités scolaires et collectives. Le bilan de la réunion de synthèse de fin d'année est sans appel : si Laurent a indéniablement progressé, notamment sur le plan moteur et langagier, il est loin du « niveau » requis pour intégrer la section des grands à la rentrée 1998.

Laurent a 6 ans. Il commence à prendre conscience de sa différence. Il n'a plus envie d'aller à l'école. Il pose problème à l'équipe pédagogique qui cherche très sérieusement une solution adaptée. Ses parents sont de plus en plus mal à l'aise, inquiets quant à son devenir. Nous en sommes là quand est prise collégialement la décision de maintenir une scolarisation « normale », mais avec des assouplissements et adaptations nécessaires à l'équilibre à la fois de l'enfant et du groupe-classe, et qui reste « gérable » par l'enseignant. Il faut désormais radicalement changer de point de vue : il ne s'agit plus d'amener Laurent à un niveau scolaire minimal, mais bien de le prendre tel qu'il est, avec ses acquis comme avec ses manques, avec des écarts aux autres qui se sont creusés, et l'accompagner le plus loin possible sur sa propre route.

³ Adaptation et Intégration Scolaire : l'enseignante prenait Laurent individuellement dans la classe une demi-journée par semaine. L'année suivante, elle a changé de poste et c'est la psychomotricienne du R.A.S.E.D. qui s'est occupée de Laurent une heure par semaine.

VOUS AVEZ DIT TRISOMIQUE OU DIFFERENT ?

L'intégration ne peut pas être une assimilation de force : on ne peut pas faire « comme si » Laurent n'avait pas de handicap. Mais ce n'est pas, comme le fait remarquer judicieusement Philippe Meirieu, parce qu'on ne peut espérer agir à coup sûr qu'il faut pour autant se résigner à n'être efficace que par accident⁴. Il s'agit alors de chercher dans la « panoplie méthodologique » de « l'éducateur-bricoleur »⁵ des éléments susceptibles de pertinence – au demeurant révisables – qui servent de pierre d'achoppement pour construire un nouveau projet d'intégration. Tout le problème consiste désormais à éviter le double écueil du découragement fataliste et de l'attentisme, ou du rêve utopiste – voire dangereux – de normalisation : nier la différence du handicap ou affirmer au contraire l'impossibilité d'une éducation sont deux positions également irrecevables.

Or, comme nous le rappellent J. L. Lambert et J. A. Rondal, « avant de répondre à la question : “Que faut-il apprendre à cet enfant ?”, il est nécessaire de se demander : “Qu'a-t-il appris jusqu'à présent ?” Nous ne pouvons intervenir si nous sommes incapables de préciser les domaines sur lesquels doit porter l'intervention. »⁶ L'évaluation, quand il s'agit d'intégration, est nécessairement plurielle. La comprendre comme un simple « testing » peut se révéler restrictif et insuffisant car le seul « bilan de compétences » purement scolaires ne fait qu'effleurer les capacités réelles de l'enfant. Il ne s'agit pas de remettre en cause l'évaluation en elle-même, mais de garder à l'esprit qu'« elle n'est pas l'apanage d'un seul spécialiste » et qu'elle « doit pouvoir être conduite par toutes les personnes se trouvant en contact permanent avec l'enfant. »⁷

C'est dans cet esprit que, sortant d'un cadre strictement scolaire et s'appuyant *aussi* sur d'autres types d'évaluation⁸, les deux maîtresses qui se partagent la classe des moyens-grands à mi-temps dressent à la rentrée 1998 une liste des compétences que Laurent a acquises et de celles que l'on peut raisonnablement pointer. La finalité première reste la socialisation et l'épanouissement personnel de Laurent, mais c'est aussi lui redonner confiance en lui, en centrant les objectifs sur de tous petits objets à sa portée et qui lui permettent de se maintenir en situation de réussite. Cependant la déclaration de bonnes intentions n'est pas une garantie de succès...

Les difficultés

Les difficultés que vont rencontrer les maîtresses suivent plusieurs directions qui elles-mêmes sont imbriquées : elles sont à la fois d'ordre organisationnel et pédagogique, et plus largement d'ordre éducatif et éthique.

⁴ MEIRIEU Philippe, *Le choix d'éduquer*, ESF, 1991, p. 101.

⁵ *Ibid.*, p. 96.

⁶ LAMBERT Jean-Luc et RONDAL Jean A., *Le mongolisme*, Mardaga, 1979, p. 160.

⁷ *Ibid.*, p. 161

⁸ En l'occurrence, celles des parents, ainsi que celles fournies par d'autres instances non scolaires, dont un « profil psycho-éducatif révisé de Schopler » établi par le Centre Hospitalier Régional, à visée diagnostique, et qui fait apparaître des domaines peu évalués à l'école, comme la coordination oculo-manuelle.

Sur le plan matériel, on peut affirmer que l'allègement de l'effectif de la classe (permis par l'organisation interne de l'école) a favorisé une plus grande disponibilité des enseignantes et une plus grande souplesse dans l'agencement pédagogique. Il est probable que Laurent, guère coopératif et n'appréciant pas les activités collectives, a eu moins de mal à se glisser progressivement dans un petit groupe. On peut aussi émettre l'hypothèse que le partage de la classe par deux institutrices – qui n'était pas ici une situation voulue, mais purement circonstancielle – a évité la surcharge émotive⁹ et favorisé le dialogue au sein de l'équipe éducative pour une prise en charge collective des difficultés tant comportementales que cognitives. L'isolement de l'enseignant face à ses problèmes ne peut que renforcer un sentiment de doute ou d'échec, alors que les difficultés semblent moins lourdes et moins fatidiques lorsqu'elles sont partagées. Le fait d'apprendre, par exemple, que Laurent oppose la même résistance dans le même secteur d'activité indifféremment à l'une ou l'autre maîtresse permet de chercher ensemble une solution pédagogique sans mettre en cause la relation affective, sans surévaluer ou au contraire dévaluer les compétences de l'une par rapport à l'autre. La coopération entre collègues s'est avérée particulièrement fructueuse, et l'on peut même affirmer qu'elle représente un facteur essentiel de la réussite de l'intégration. A. Vérillon constate, « *lorsque toute l'équipe éducative d'un établissement scolaire est partie prenante du projet d'intégration que, par la concertation et la collaboration entre collègues, on trouve des solutions non seulement pour assurer la continuité de ce projet, mais aussi pour résoudre divers problèmes pédagogiques, organisationnels ou matériels posés par l'action d'intégration. Ces différents modes de collaboration apparaissent comme autant de facteurs contribuant à favoriser la réussite des actions d'intégration. C'est en partageant la responsabilité d'un projet que l'on peut trouver les moyens de dépasser les différends et les contradictions afin d'avancer dans l'action. C'est dans la confrontation des points de vue et représentations diverses que les idées progressent.* »¹⁰

Le manque de formation des enseignants par rapport au handicap en général, à la trisomie en particulier, s'est vu ainsi partiellement compensé par la cohésion de l'équipe. Mais à cette *cohésion* il reste nécessaire d'ajouter la *cohérence* du projet d'intégration. L'évaluation plurielle, le dialogue avec les parents, l'entraide au sein de l'école, les fréquentes réunions de concertation, tout cela ne donne pas toujours de réponse aux questions rencontrées en situation. Les principaux obstacles surgissent avec intensité dans la classe lorsque Laurent dit « non » ou lorsqu'il quitte un atelier, lorsqu'il ne semble pas comprendre ce qu'on lui demande, lorsqu'il esquive le dialogue, en un mot lorsqu'il adopte une conduite qui décontenance l'enseignant

⁹ Philippe Meirieu parle de « *tension extrême* », de « *pression trop lourde* », de « *surchauffe affective* », dans les « *moments à haut risque* » de la « *réalité éducative* ». *Le choix d'éduquer, op. cit.*, p. 160. Il est probable que la gestion de l'intégration par un maître unique (ce qui représente quand même le cas le plus fréquent) soit plus difficile, le travail à mi-temps permettant de « *temporiser* » les éventuels conflits ou tensions.

¹⁰ VERILLON Alette, MARION-MIGNON Annette, LANTIER Nicole, *Les élèves handicapés à l'école* in *Éducation et Pédagogies*, n° 9, mars 1991 : *École et handicap*, p. 45.

VOUS AVEZ DIT TRISOMIQUE OU DIFFERENT ?

parce qu'elle n'est pas habituelle. Bien sûr, il arrive souvent qu'un enfant ne comprenne pas une consigne ou adopte une attitude d'opposition, mais le maître trouve le plus souvent la réponse adaptée en faisant appel à des schémas de conduite implicites mais fonctionnels, transférables d'une situation à une autre. Or ces schémas ne « fonctionnent » pas avec Laurent. Il faut trouver d'autres canaux de communication, ce qui, à la condition qu'on accepte de sortir du « rôle » rigide de l'enseignant traditionnel n'est pas trop difficile avec lui. Mais il faut surtout se débarrasser de tous les préjugés encombrants et subjectifs liés à son handicap – en même temps qu'accepter de remettre sa pratique en question – pour aborder sereinement les apprentissages. Car ne l'oublions pas, le projet d'intégration n'est pas un simple contrat de « garderie » et la scolarisation implique un objectif affirmé d'apprentissage.

LA ZONE PROXIMALE DE DÉVELOPPEMENT

C'est la notion de « zone proximale de développement », empruntée à Vygotsky¹¹, qui va servir aux enseignantes de pierre angulaire pour tout ce qui concerne les apprentissages de Laurent. On peut la définir sommairement comme une zone d'émergence de compétences, entre le niveau de développement de l'enfant à un moment donné, classiquement évalué par une batterie de tests, et sa capacité réelle, qui va au-delà de la prédiction de ces tests. Vygotsky affirme que si développement et apprentissage sont bien en relation, il n'y a pas stricte coïncidence mais une interdépendance complexe. Autrement dit, l'apprentissage n'est pas déterminé par le seul niveau des compétences déjà acquises. Vygotsky introduit entre apprentissage et développement l'idée d'un processus de maturation en devenir, en train de se développer. La zone proximale de développement, c'est donc la capacité potentielle qu'a l'enfant de faire, pour le moment avec l'aide appropriée de l'adulte, ce qu'il saura faire seul demain : « la différence entre le niveau de résolution de problème sous la direction et avec l'aide d'adultes et celui atteint seul définit la zone proximale de développement. »¹²

Cette approche permet d'adopter un autre regard : on s'intéresse à ce que Laurent est capable de faire aujourd'hui avec le soutien du maître (on parie qu'il le fera bientôt de façon autonome) plutôt que de se centrer sur ce qu'il ne parvient pas à faire seul et de façon répétée, en doutant qu'il y parvienne un jour, et en considérant l'aide de la maîtresse comme une sorte de « tricherie ».

Si, comme l'ont montré Rosenthal et Jacobson, l'attente positive représente indéniablement un facteur de réussite, *a contrario*, la prédiction défavorable peut avoir un effet négatif sur les progrès de l'élève. Jean-Marie Gillig en conclut que

¹¹ VYGOTSKY Lev S., *Le problème de l'enseignement et du développement mental à l'âge scolaire* in SCHNEUWLY Bernard, BRONCKART Jean-Paul, *Vygotsky aujourd'hui*, Delachaux et Niestlé, 1985, p. 95 et suivantes.

¹² *Ibid.*, p. 108. Le concept de « zone proximale de développement » ou « zone de développement potentiel », suivant les traductions, est également abordé par Vygotsky dans *Pensée et langage*, (1934), Éd. Sociales, 1985.

« si les exigences du pédagogue fondées sur des attentes positives sont élevées, les progrès risquent d'être provoqués par l'effet d'attente, et de se situer dans les zones proximales successives du développement intellectuel. Lorsqu'on choisit d'intégrer un enfant handicapé en milieu scolaire ordinaire, on devrait toujours avoir cette vision des choses à l'esprit, sans pour autant croire aux mirages. »¹³ Citons encore Charles Gardou : « plus les sujets sont handicapés, perturbés, fragiles, en échec, plus la médiation pédagogique doit être soutenue, ranimante et maintenue durablement dans le temps [...] On mesure particulièrement bien avec des enfants étiquetés dès la naissance comme « autres » et qui portent sur leur visage, comme dans leurs corps, les traces de cette différence, le poids désastreux du manque d'attentes positives de leur environnement sur leur développement général. »¹⁴ L'influence du regard de l'enseignant sur les résultats scolaires n'est plus à démontrer : la conviction d'une impossibilité de remédiation mène inéluctablement à l'échec (quant à la proposition inverse, il convient tout de même de ne pas verser dans l'excès : l'attente du miracle ne produit pas de miracle).

Nous retiendrons de tout ceci deux éléments essentiels : d'une part la logique de l'apprentissage sera *projective* et s'accompagnera d'une politique de « petits pas », d'autre part la compétence sera envisagée d'abord comme une construction *sociale* et *interactive*, nettement influencée par un pronostic positif. Le rôle d'étayage de l'adulte, décrit par Jérôme Bruner¹⁵ comme une caractéristique essentielle de l'apprentissage, s'en trouvera bien entendu renforcé.

Loin de nous l'idée de faire de la zone proximale un événement nouveau et sensationnel, qui réglerait tous les problèmes d'apprentissage, et particulièrement ceux de l'enfant trisomique : bien qu'on n'ait eu accès que très tardivement aux écrits de Vygotsky, les sciences de l'éducation s'intéressent depuis longtemps aux compétences « en cours d'acquisition », et plus seulement aux classiques items d'évaluation sommative : « sait » (ou « ne sait pas »). Pourtant l'évaluation scolaire continue le plus souvent d'évacuer la dimension dynamique de l'apprentissage décrite par Vygotsky ou Bruner.¹⁶ L'école ne semble pas encore prête à passer de la notion de bilan de compétences à celle de capacité *potentielle* d'apprentissage avec l'*étayage* de l'adulte (encore qu'à l'école maternelle, l'apprentissage soit souvent envisagé d'une façon plus globale avec une médiation accrue des adultes).

¹³ GILLIG Jean-Marie, *Intégrer l'enfant handicapé à l'école*, Dunod, 1999, p. 128.

¹⁴ GARDOU Charles, *L'urgente quête de la vérité de nos pratiques éducatives* in *Éducation et Pédagogies*, n° 9, mars 1991 : *École et handicap*, p. 22.

¹⁵ BRUNER Jérôme S., *Le développement de l'enfant, savoir faire, savoir dire*, PUF, 1983. Même si l'analyse de Bruner concerne d'abord l'apprentissage du langage et la représentation symbolique chez le très jeune enfant, il semble possible de transposer l'étayage de l'adulte qu'il décrit à certaines interventions de l'enseignant pour aider l'élève.

¹⁶ Dans le rapport du CERI (Centre pour la Recherche et l'Innovation dans l'Enseignement, dépendant de l'OCDE) publié en 1994, on lit que « l'ambition la plus universellement formulée est celle de remplacer, au niveau de l'évaluation, le constat négatif qui enregistre les manques par un constat dynamique identifiant des besoins (...) ce qui signifie surtout la volonté affirmée de ne pas réduire l'évaluation aux manques et aux retards de l'élève en comparaison avec le niveau considéré comme normal. » in *L'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés*, op. cit., p. 26.

VOUS AVEZ DIT TRISOMIQUE OU DIFFÉRENT ?

Si nous avons trouvé un moyen de contourner certaines difficultés en nous référant à la zone proximale d'apprentissage, il est indéniable que celle-ci n'est pas spécifique au handicap ni à la trisomie : c'est souvent en cherchant les solutions dans les cas « exceptionnels » – ceux qui résistent aux conduites habituelles – qu'on avance dans la réflexion et qu'on découvre (ou redécouvre) des perspectives qui seront utiles pour tous. Ce que nous voulons souligner ici, c'est la possibilité d'utiliser avantagement pour les enfants « normaux » une pédagogie pensée et destinée à un enfant atypique. L'intérêt de l'attente positive, de l'apprentissage en terme d'étayage, de la zone proximale de développement, de la pédagogie différenciée, s'étend à *tous* les enfants. La différence exceptionnelle de Laurent apporte aux autres le bénéfice d'une réflexion renouvelée qu'elle a provoquée.

Mais si nous considérons Laurent comme « exceptionnel », c'est que nous affirmons sa différence. Or l'affirmer n'est pas la rejeter, bien au contraire ; l'ignorer serait nier son handicap sous prétexte d'intégration et considérer comme acquise sa normalité, illusion dont le caractère préjudiciable mérite une fois de plus d'être souligné. C'est ce qu'Andrea Canevaro nomme « le mimétisme tragique » : « Ce que j'appelle le mimétisme tragique, c'est la position qui tend à reconnaître l'enfant atypique comme parfaitement égal à l'enfant « normal » et qui crée, ainsi, une nouvelle violence et une nouvelle négation de son identité. C'est une position qui rappelle l'égalitarisme en éducation, c'est-à-dire la reconnaissance d'une égalité formelle qui, en réalité, est la sujétion de tous à un modèle éducatif et culturel unique. »¹⁷ Le « mimétisme tragique » aboutit à la négation de toute différence au nom du principe d'égalité et cherche à couler tout un chacun dans le moule rassurant de la normalité. L'égalité de droit ne saurait pourtant effacer la différence – ou plutôt, les différences – sans évacuer l'histoire singulière de chaque enfant au profit de l'universalité de l'élève, modèle abstrait et vide, qui peut tout au plus représenter un statut, mais qui ne permet en aucun cas à l'enfant handicapé de trouver sa place.¹⁸

Attardons-nous un instant sur la notion de « différence » et sur ce qu'elle signifie dans le cas particulier de Laurent. On a l'habitude de ranger sous l'étiquette globale de *la* différence toutes *les* différences (culture, couleur de peau, handicap, déviance, etc.), ainsi réduites à leur écart à la norme. Tout ce qui n'est pas conforme est classé « différent » : cette définition restreinte révèle une implacable logique d'exclusion en même temps qu'elle ouvre un espace commun aux différences. Qu'il s'agisse du trisomique ou de l'africain, la différence fait toujours peur parce qu'elle ébranle le monolithisme de nos références, parce qu'elle nous oblige à sortir de notre « mono-centrisme » (égocentrisme, ethnocentrisme) rassurant.

Trisomie et différence

La trisomie 21 est une anomalie génétique qui, à ce titre, est objectivement décrite et reconnue par des critères scientifiques. Mais les signes cliniques associés

¹⁷ CANEVARO Andrea, *Enfants perdus, enfants exclus*, ESF, 1992, p. 116.

¹⁸ Andrea Canevaro s'élève contre ce modèle ; pour lui, « l'école de l'enfance », c'est-à-dire l'école maternelle, devra « ne pas prétendre préfigurer l'école républicaine qui traite des enfants abstraits pour les intégrer dans une société donnée. » *Ibid.*, p. 113.

à la trisomie, quoique fort différents d'un individu à l'autre, ont malheureusement conduit à une catégorisation rigide et excessive, aux conséquences néfastes. Du souci légitime de classer les maladies selon des critères rationnels et identifiables jusqu'aux dérives qui ont pour nom anthropométrie ou biotypologie, la science a toujours cherché à rassurer en catégorisant, mais n'a cessé d'exclure en élevant ces catégories au rang de vérité absolue. Même si l'approche médicale a évolué, les représentations, hélas, demeurent, et pour la seule trisomie 21, il n'est pas sûr aujourd'hui que tout le monde fasse la différence entre légende et réalité.

Lambert et Rondal font remarquer que « depuis que Down a décrit le mongolien comme un idiot possédant des dons d'imitateur et heureux de vivre, les stéréotypes comportementaux ont proliféré dans la littérature » y compris jusqu'à une date récente.¹⁹ Le « mongolien mythique » aurait donc des dons musicaux, il serait un imitateur-né, répéterait obstinément les mêmes gestes, il serait doté d'une joie de vivre remarquable, aurait même une sexualité différente... Ces représentations erronées, ridicules ou navrantes, sont pourtant encore bien ancrées, ce qui les rend d'autant plus redoutables.

La différence liée à la trisomie n'a rien à voir avec cette perception collective mythique, et ne saurait permettre une description stéréotypée des comportements ni des capacités. Marie Jeanne Bomey rappelle à juste titre qu'il est « important de noter que si tous les enfants mongoliens souffrent du même type de surcharge chromosomique, ayant tous trois chromosomes 21 au lieu de deux, chacun de ces enfants possède néanmoins un message héréditaire qui lui est propre. Au seul niveau génétique, on ne peut donc nullement dire que deux enfants trisomiques sont porteurs du même patrimoine. Comme tout être humain diffère de l'autre – mis à part les jumeaux univitellins – les enfants trisomiques 21 sont des êtres originaux. »²⁰

Or cette incontestable originalité génétique se double d'une originalité contextuelle : c'est bien l'histoire singulière de chaque enfant trisomique, l'influence de son environnement, de sa famille, de ses éducateurs, combinée à un patrimoine génétique original, qui fait de lui un être doué d'une personnalité unique. M.-J. Bomey ajoute que « tous les témoignages convergent pour souligner l'importance déterminante des facteurs d'environnement, avec ses caractéristiques socio-culturelles et affectives, sur le devenir du jeune trisomique. »²¹

Même si l'on a pu constater une corrélation entre trisomie 21 et certains troubles sensoriels ou moteurs ainsi que certaines difficultés en matière de langa-

¹⁹ LAMBERT J-L et RONDAL J. A., *op. cit.*, p. 184 et suivantes. La « palme » revient à Réthault (1973) qui « sous le couvert d'un charabia pseudo-scientifique, propose une théorie grotesque. » Les deux auteurs s'insurgent contre les « préjugés dignes des plus belles périodes de l'obscurantisme scientifique » et contre toutes les « légendes pernicieuses » dont on a affublé la trisomie 21.

²⁰ BOMEY Marie-Jeanne, Rapporteur Chargée de Recherches au C.T.N.E.R.H.I., *Éducation et scolarisation des enfants trisomiques* in : *Le mongolisme, au-delà de la légende*, Publications du C.T.N.E.R.H.I., numéro hors série, PUF, 1985, p. 93. En ce qui concerne la différence en termes de génétique, voir aussi Albert JACQUARD, *L'éloge de la différence*, Seuil, 1978.

²¹ *Ibid.*, p. 94.

VOUS AVEZ DIT TRISOMIQUE OU DIFFERENT ?

ge²², il convient de rester très prudent et de se garder d'octroyer aux trisomiques en général des attributs systématiques. Aucune recherche scientifique, par exemple, n'a encore mis en évidence un mode de structuration cognitive spécifique aux enfants trisomiques. Et même si l'on retrouve souvent les mêmes caractéristiques physiques ou psychomotrices, il faut à tout prix éviter le piège du portrait-type. Il ne s'agit pas de nier le retard ou la lenteur dans l'apprentissage, mais de prendre en compte les particularités strictement individuelles de l'enfant.

M.-J. Bomey insiste sur le fait que « tout enfant trisomique doit être considéré comme un être singulier avec une personnalité et des capacités d'évolution particulières » et constate « une grande variété de tableaux cliniques tant au niveau physique que mental. La littérature contemporaine, les témoignages recueillis dans le groupe de travail du C.T.N.E.R.H.I., nous portent à insister sur ces variations et sur la nécessité de considérer chaque enfant dans sa singularité et sa dynamique personnelle. »²³

Ainsi, au lieu de parler *des* enfants trisomiques, il est préférable de s'intéresser à Pierre, Paul, ou Laurent, et d'adapter les solutions scolaires à la singularité des cas et des situations. Parler *des* enfants « normaux » n'est guère plus opportun car il s'agit toujours de catégoriser pour distinguer. Au lieu de considérer *le* trisomique face aux enfants *normaux*, une égale prise en compte de la diversité des personnalités n'exclut pas un accompagnement plus spécifique de l'enfant handicapé. Si Laurent a des besoins particuliers, ceci reste vrai pour *chaque* enfant dans une moindre mesure. La « différence » de Laurent n'est donc qu'une différence plus accentuée parmi toute une population d'enfants *uniques* et qui n'ont finalement en commun que d'être des enfants. La différence du handicap, par son caractère exceptionnel, joue un peu le rôle d'un « révélateur » des différences individuelles.

Comme le montre Charles Gardou, l'école doit « se convaincre qu'il faut cesser de concevoir toute action d'éducation et de formation selon des normes moyennes ou idéales qui sont la négation même du droit à la différence et du droit à la vivre [...] Au-delà de l'élève anonyme et standard, [l'école] est appelée à redécouvrir l'importance des profils singuliers et des existences individuelles et, affrontée aux exigences spécifiques des handicapés, elle est amenée à être plus attentive aux besoins de tous et de chacun. »²⁴ L'école a pour mission de prendre les enfants tels qu'ils sont et non tels qu'elle voudrait qu'ils soient.

LAURENT ET LES AUTRES

« L'intégration scolaire est un moyen de l'intégration sociale », lit-on dans un Bulletin Officiel récent, et « l'école a pour mission de préparer chaque génération à façonner un monde plus juste, plus tolérant et plus solidaire. L'intégration des personnes handicapées dans une société respectueuse de leur dignité et soucieuse

²² Voir en particulier : RONDAL Jean A., *Développement du langage chez l'enfant trisomique 21*, Mardaga, 1986.

²³ BOMEY Marie-Jeanne, *op. cit.*, p. 94-98.

²⁴ GARDOU Charles, *op. cit.*, p. 19.

d'atténuer les désavantages de leur situation ne peut se réaliser que si, dès le plus jeune âge, tous les enfants apprennent à l'école à se connaître, à se côtoyer, à se respecter et à s'entraider. »²⁵

Qui n'approuverait un aussi noble discours ? Il n'empêche que la complexité de la situation concrète, avec ses dimensions affectives et émotives, peut faire échec à la déclaration d'intentions, même les plus généreuses. Il ne faudrait pas s'imaginer que les enfants dans la classe vont spontanément accueillir Laurent ni que tout va miraculeusement bien se passer. En d'autres termes, tolérance, respect et entraide, loin de représenter des comportements évidents ou naturels, sont des objectifs à atteindre et nécessitent une véritable démarche éducative, faite de patience et d'obstination. Il faut constamment garder ces objectifs à l'esprit pour ne pas se décourager devant la difficulté de leur réalisation.

Laurent, dans la cour de récréation, a fait à plusieurs reprises la pénible expérience du rejet de la différence. Bousculé, raillé, ou simplement évité, il a quelquefois développé des attitudes agressives tout à fait compréhensibles. A l'inverse, l'enfant qui est allé vers lui s'est trouvé parfois embarrassé par une conduite déconcertante : les jeux de Laurent n'obéissent pas aux règles implicites des autres. Ici encore, c'est la médiation des adultes présents à l'école – enseignants, mais aussi AT-SEM, intervenants, etc. – qui seule peut déjouer le piège de l'exclusion. Nous l'avons déjà dit, le succès de l'intégration est directement dépendant d'un consensus minimal chez les différents membres de l'équipe éducative, dans laquelle il nous semble nécessaire d'inclure les parents. L'uniformité du discours et de la façon d'agir des adultes, dans une logique de bienveillance et de compréhension, est l'une des conditions de l'émergence du respect de l'autre, tout en sachant qu'un régime trop particulier vis-à-vis de l'enfant intégré risque de se révéler paradoxalement différenciateur et contre-productif. Toute la difficulté consiste à se tenir à égale distance entre l'excès de protection (qui accentue la différence) et la banalisation du handicap (qui nie la différence).

Toute construction sociale relevant d'une logique *d'interaction*, on peut affirmer qu'une position d'ouverture a toutes les chances d'entraîner un retour positif dans le va-et-vient des échanges interpersonnels et peut avoir pour effet un enchaînement de relations gratifiantes. Or que peut faire l'enseignant pour favoriser de telles interactions positives entre les enfants ? Nous ne saurions donner de réponse exhaustive, mais nous avons pu constater avec Laurent que tutorat et coopération apparaissent comme des pistes intéressantes qui méritent d'être explorées.²⁶ Les activités coopératives présentent l'intérêt de favoriser de véritables échanges entre

²⁵ Bulletin Officiel n° 42 du 25 nov. 1999, *op. cit.*

²⁶ Jean Piaget préconisait déjà la coopération entre pairs en tant que procédé de l'éducation morale : dans quelques textes méconnus (des conférences prononcées entre 1928 et 1944), il fait l'éloge de la pédagogie de la coopération qu'il considère comme le moyen le plus sûr de faire passer l'enfant de l'égoïsme à la réciprocité et au respect mutuel. PIAGET Jean, *L'éducation morale à l'école*, Anthropos, 1997. Quant au tutorat, il faut veiller à ce qu'il ne se transforme pas en surprotection étouffante (avec de très jeunes enfants, il convient donc de rester prudent). A propos d'apprentissage coopératif et de tutorat, voir *L'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés : ambitions, théories et pratiques*, Documents OCDE, 1994, p. 28-29.

VOUS AVEZ DIT TRISOMIQUE OU DIFFERENT ?

pairs, au bout du compte elles ne signifient pas autre chose qu'« opérer ensemble ». La pédagogie de projet semble particulièrement bien répondre à cette optique de coopération, à la condition qu'on laisse à l'enfant intégré la possibilité de prendre une part *réelle* au projet, mais qui reste *à sa portée*.

Après un certain temps passé dans l'école, on a vu certains enfants défendre Laurent ou le protégé, d'autres aller le chercher pour jouer, d'autres encore lui parler naturellement... À mesure que Laurent a grandi, il est entré en communication avec ses pairs dans une relation plus coopérative. Sa différence ne s'est pas estompée, mais elle s'est installée parmi d'autres différences, comme celle des enfants issus de l'immigration ou celle des enfants en souffrance dans leur milieu. Nous ne cherchons pas ici à assimiler handicap, déficit socioculturel et immigration : ceux-là n'ont en partage que d'être les cibles privilégiées de l'exclusion. Il s'agit plutôt de lutter contre cette logique d'exclusion en redonnant à chacun sa juste place de sujet et d'acteur dans la mini-société qu'est l'école. En ce sens, l'intégration de toutes les différences, et pas seulement celle du handicap, en favorisant au maximum les interactions sociales, représente un apprentissage « de la solidarité et du civisme en actes, préférable à tous les discours sur la même question. »²⁷

EN CONCLUSION

En guise d'épilogue, signalons que Laurent a quitté l'école maternelle à la rentrée 1999 pour rejoindre un IMP de la région. Cette décision a été prise en concertation et tient compte du désir des parents. Trop souvent ces derniers vivent la décision d'orientation comme un verdict, ils se sentent exclus et soumis aux jugements des « spécialistes ». La collaboration que nous avons définie comme l'une des conditions de l'intégration réussie concerne *toutes* les personnes qui entourent l'enfant, *a fortiori* les parents, dont nous avons peu parlé. Un projet d'intégration est forcément un travail d'équipe et doit prendre en compte les points de vue – pas toujours concordants, d'ailleurs – des différentes personnes qui entourent le jeune handicapé : sont bien sûr concernés le personnel médical et le personnel éducatif, mais aussi – et surtout – la famille. Il est donc nécessaire d'installer un climat de confiance mutuelle dans une situation où chacun peut se sentir légitimement sur la réserve. Incompréhension, peurs réciproques, malentendus peuvent malheureusement s'installer rapidement et dégrader la relation parents/enseignants au détriment de l'enfant.

Une autre condition de réussite, et non des moindres, nous l'avons vu, est la capacité des éducateurs à se remettre en question. Pour A. Canevaro, « l'enfant différent peut être, en effet, porteur de nouveauté, provocateur d'un nouveau code culturel, non pas à cause de sa différence spécifique, mais parce qu'il nous fait sortir de la stagnation et d'une attitude dominée par l'habitude et la rigidité, pour nous

²⁷ GILLIG Jean-Marie, *op. cit.*, p. 187. J.-M. Gillig fait ici référence aux classes intégrées pour enfants trisomiques. Nous prenons la liberté d'extrapoler à toutes les formes d'intégration.

faire découvrir que chacun est différent. »²⁸ L'intégration dans son sens plein, à ne pas confondre avec l'assimilation ni avec l'assistantat, exige que l'on cherche à mettre en conformité discours et pratiques. Il ne suffit pas d'affirmer des principes, il faut encore risquer de les confronter avec l'expérience du vécu. Il faut accepter de changer ses habitudes, accepter les doutes, voire les échecs. Il faut consentir à modifier ses représentations sur le handicap, à revoir ses pratiques pédagogiques, pour se placer dans une perspective d'accueil, au demeurant si peu naturelle, puisque notre premier geste reste le plus souvent le rejet, souvent motivé par une crainte instinctive. Anne Vérillon fait remarquer que l'intégration du handicap présente l'intérêt de dédramatiser cette différence : « chacun est porteur de fantasmes engendrant peur, recul, vis-à-vis de l'inconnu que représente le handicapé. La confrontation au réel, dans l'action et l'expérience communes et quotidiennes, fait tomber les barrières ; les relations se nouent, l'angoisse s'efface et peu à peu la présence des handicapés se banalise. Ils deviennent des élèves comme les autres sans que pour autant soit niée leur différence. La démarche d'ouverture de l'établissement scolaire aux handicapés révèle un esprit d'innovation qui devrait profiter à tous. Si l'école est capable d'adapter son fonctionnement à l'intégration des élèves handicapés, c'est qu'elle est capable de bouger, de se remettre en question. Au-delà de la prise en compte des difficultés spécifiques aux jeunes handicapés, l'école est conduite à porter un regard plus tolérant et plus positif sur les différences entre les élèves. »²⁹

Mais l'intégration scolaire en milieu ordinaire n'est pas forcément indiquée dans tous les cas de figures. C'est en dernière analyse l'examen au cas par cas qui permettra de juger de son opportunité. C'est la singularité de chaque situation, la nature et le degré du handicap, les possibilités d'accueil et d'aménagement, les attentes des parents, qui justifieront ou non la tentative d'intégration. Toutefois, lorsque celle-ci est décidée, il reste à l'équipe éducative la charge de formuler un projet collectif et cohérent, et non de reléguer l'intrus au fond de la classe, ce qui peut exiger un effort, mais qui fait intégralement partie de la mission d'une école qui fait vœu de justice et de solidarité.

Chacun a à y gagner : la différence n'a plus à nous effrayer, elle est potentiellement enrichissante. Laurent a bien « quelque chose en plus », et non « quelque chose en moins », comme le fait remarquer sa maman.

Nicole LAMBLIN-SZCZESNY

Abstract : One single try of integration has not any experimental value, but can only be subject to a mere statement. Yet the current case study raises questions which carry thinks far above the only level of didactic technicality. When you try to manage the difference in your class, you discover other questions such as this « is Down's syndrome one difference or

²⁸ CANEVARO Andrea, *op. cit.*, p. 90.

²⁹ VERILLON Alette, MARION-MIGNON Annette, LANTIER Nicole, *Les élèves handicapés à l'école* in *Éducation et Pédagogies*, *op. cit.*, p. 47.

VOUS AVEZ DIT TRISOMIQUE OU DIFFERENT ?

one more difference ? » or « how can our perception of the difference have an effect on the success of the integration ? »

Key-word : Down's syndrome, difference, singularity, integration, support, proximal zone of development

Bibliographie

- BOMEY M.-J., ÉCHAVIDRE P. & PATTE-MALSON L. (1985) *Le mongolisme, au-delà de la légende*, Publications du C.T.N.E.R.H.I.. Paris : PUF.
- BRUNER J. S. (1983) *Le développement de l'enfant, savoir dire, savoir faire*, Paris : PUF.
- CANEVARO A. (1992) *Enfants perdus, enfants exclus*. Paris : ESF.
- GILLIG J.-M. (1999) *Intégrer l'enfant handicapé à l'école*. Paris : Dunod.
- JACQUARD A. (1978) *Éloge de la différence*. Paris : Seuil.
- LAMBERT J.-L. & RONDAL J. A. (1979) *Le mongolisme*. Liège : Mardaga.
- MEIRIEU Ph. (1991) *Le choix d'éduquer, éthique et pédagogie*. Paris : ESF.
- RINGLER M. (1998) *L'enfant différent : accepter un enfant handicapé*. Paris : Dunod.
- RONDAL J. A. (1986) *Le développement du langage chez l'enfant trisomique 21*. Liège : Mardaga.
- SCHNEUWLY B. & BRONCKART J.-P. (1985) *Vygotsky aujourd'hui*. Genève : Delachaux et Niestlé.
- VAGINAY D. (1997) *Accompagner l'enfant trisomique, trisomie 21 et quête d'identité*. Lyon : Chronique Sociale.
- VYGOTSKY L. S. (1985) *Pensée et langage* (1934). Paris : Éd. Sociales.

Revue

- Éducation & Pédagogies*, n° 9, mars 1991, « École et handicap » :
- ANDLAUER M.-P. « Aperçu de la scolarisation des enfants handicapés en France. »
- GARDOU Ch. « L'urgente quête de la vérité de nos pratiques éducatives. »
- VERILLON A., MARION-MIGNON A. & LANTIER Nicole « Les élèves handicapés à l'école : pour une collaboration enseignants-spécialistes. »
- ZUCMAN É. (1994) « Évolution de la notion de handicap. L'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés : ambitions, théories et pratique. » – Documents OCDE.