

Abstract - Groupe n°12

## **Mon voisin de classe est trisomique... et alors ?**

Virginie Bühler, Antoine Cuénoud, Lorène Panchaud, Stéphane Richard, Grégory Schers

### *Problématique*

En Suisse, l'incidence de la trisomie 21 est d'environ une naissance sur 800<sup>1</sup>. Ces enfants, en raison de leur déficience mentale et de leurs difficultés d'apprentissage<sup>2,3</sup>, nécessitent une scolarisation adaptée à leur situation. Selon la littérature, l'intégration de ces enfants a un bénéfice supérieur par rapport à une institutionnalisation<sup>4</sup>. C'est pourquoi, en Valais, les volontés politiques penchent pour l'intégration des enfants atteints de trisomie dans les classes ordinaires<sup>5</sup>.

### *Objectifs*

1. Evaluer la situation actuelle d'intégration des enfants atteints de trisomie 21 dans le cursus scolaire ordinaire obligatoire en prenant l'exemple du canton du Valais.
2. Identifier les bénéfices et enjeux (avantages, inconvénients, facilitateurs et obstacles) rencontrés lors de cette intégration aux niveaux économique, politique et social à l'échelon cantonal puis régional en prenant l'exemple de Martigny.

### *Méthodologie*

Approche qualitative :

Revue de littérature existante sur le sujet.

Entretien avec des intervenants-clés dans le processus d'intégration à l'aide de questionnaire comportant des questions semi-ouvertes et dirigées : le responsable de l'enseignement spécialisé, les directeurs des écoles primaires et des cycles d'orientation (CO) de Martigny, la coordinatrice du centre pédagogique spécialisé (CPS) de Martigny ainsi que le président de l'association des parents d'élèves du Valais Romand.

### *Résultats*

#### **Description du système valaisan**

Au moment de l'entrée à l'école obligatoire, l'évaluation de la possibilité d'intégration se fait au moyen d'une procédure d'évaluation standardisée (PES). Son but est de déterminer les ressources de l'enfant ainsi que les mesures nécessaires à sa scolarisation. Malgré tout, ce sont les parents qui décident s'ils veulent que leur enfant soit ou non intégré.

Chaque année, les objectifs d'apprentissage de l'enfant intégré sont fixés par l'enseignant spécialisé au moyen d'un projet pédagogique individuel (PPI). Ce PPI est établi en collaboration avec l'enfant, le titulaire, les parents et les différents thérapeutes.

La sortie du système scolaire s'effectue généralement lorsque l'enfant quitte le CO ; à ce moment-là il obtient une attestation de fin d'étude. L'âge est le critère principal de passage de niveau et non pas les capacités intellectuelles. Il se peut qu'une sortie précoce du système intégratif soit envisagée lorsque l'intégration n'apporte plus aucun bénéfice. Cette sortie ne s'effectue qu'avec l'accord parental.

#### **Coordination entre les directives cantonales et leurs application locales**

L'organisation simple et directe du service valaisan de l'éducation permet une collaboration et une communication efficaces entre les instances cantonales et les acteurs locaux. Toutefois, on observe des discordances d'opinion concernant l'efficacité du système. Les acteurs de la région de Martigny sont plus optimistes que ceux travaillant au niveau cantonal. Martigny ayant été une ville précurseur, cela lui permet aujourd'hui d'avoir un système d'intégration établi et reconnu, d'où son optimisme. L'avis cantonal plus réservé se comprend par une vision de l'hétérogénéité intracantonale et des difficultés qui y sont inhérentes.

#### **Enjeux et bénéfices majeurs de l'intégration**

D'après les acteurs interrogés, le bénéfice de l'intégration est le développement social de l'enfant, plus que son développement intellectuel, ce qui confirme les informations trouvées dans la littérature. On a pu relever

également un bénéfice pour les autres enfants et la société de manière générale, notamment dans la relation à l'autre et à la différence. Aucun inconvénient majeur n'a pu être mis en évidence.

Certains facteurs facilitent l'intégration. Parmi eux, l'organisation politique du service valaisan de l'éducation, direct et avec peu d'intermédiaires, ainsi que le regroupement des enseignements ordinaire et spécialisé sous le même service jouent un rôle essentiel. De cette politique découle la séparation du territoire en quatre CPS, ce qui permet de donner à chaque région une certaine autonomie et facilite ainsi l'organisation de l'intégration. A côté de cela s'ajoutent encore certains éléments comme la formation des enseignants ordinaires, l'acceptation par la société ainsi qu'un budget suffisant.

Cependant, l'intégration n'est pas forcément évidente et d'autres facteurs ont plutôt tendance à s'y opposer. On peut relever notamment le budget qui ne serait plus suffisant s'il venait à baisser. De plus, des a priori individuels ou de mauvaises relations entre enseignants ordinaires et spécialisés peuvent aussi être un frein à l'intégration. Pour toutes ces différentes raisons, aujourd'hui encore, la qualité de l'intégration n'est pas identique partout en Valais.

### *Conclusion*

L'intégration des enfants trisomiques en Valais est globalement une réussite. La motivation et l'enthousiasme des différents acteurs, ainsi qu'une politique simple et directe favorisant une école intégrative en sont les principaux responsables. Actuellement, le problème principal se situe dans la prise en charge post-scolaire pour laquelle des structures manquent encore. Une autre difficulté se trouve dans le passage entre école primaire et CO, durant lequel les classes d'adaptation peuvent remplacer l'intégration. Néanmoins, à notre avis, le système d'intégration tel qu'il existe à Martigny pourrait être considéré comme un modèle à suivre.

Trisomie 21 / Down Syndrome; Intégration / mainstreaming; école / school; scolarité ordinaire; Valais

Date : 30 juin 2015

---

<sup>1</sup> <http://www.t21.ch/trisomie-21-expliquee/frequence-et-statistiques>

<sup>2</sup> <http://tecfa.unige.ch/tecfa/teaching/UVLibre/0001/bin45/intell.html>

<sup>3</sup> Mémoire final Natacha Lerjen pour l'obtention du diplôme HES d'éducatrice sociale « L'intégration scolaire pour un enfant en situation d'handicap », mars 2006

<sup>4</sup> Sermier Dessemontet R. Les effets de l'intégration scolaire sur les apprentissages d'enfants ayant une déficience intellectuelle une étude comparative, 2012

<sup>5</sup> Loi du 25 juin 1986 sur l'enseignement spécialisé en Valais 411.3, ainsi que la directive du 1er juillet 2010 relative à des mesures scolaires particulières pour les enfants souffrant de troubles et handicaps divers.



# Mon voisin de classe est trisomique...et alors ?

Virginie Bühler, Antoine Cuénoud, Lorène Panchaud, Stéphane Richard, Grégory Schers

## Introduction

### Quelques faits sur la trisomie 21 :

**Incidence** : ~1/800 naissances (dépend de l'âge de la mère) en Suisse<sup>1</sup>

**Facteurs limitant l'apprentissage** : langage, attention, mémoire, communication et QI entre 40-45<sup>2,3</sup>

» A la vue de cette situation, ces enfants doivent suivre une scolarisation spécifiquement adaptée à leurs besoins. La majorité des études montre un **avantage** en faveur de l'**intégration en milieu ordinaire** par rapport à l'institutionnalisation, surtout sur le plan social<sup>4</sup>. En Valais, les volontés politiques penchent donc pour l'intégration dans les classes ordinaires des enfants trisomiques<sup>5</sup>.

» Qu'en est-il cependant de leur **application locale** ? En prenant l'exemple de Martigny, nous aimerions connaître les **enjeux** de cette intégration.

## Objectifs

» Documenter la **situation actuelle** d'intégration des enfants atteints de trisomie 21 dans le cursus scolaire ordinaire obligatoire en prenant l'exemple du canton du Valais

» Identifier les bénéfices et enjeux (**avantages, inconvénients, facilitateurs et obstacles**) rencontrés lors de cette intégration aux niveaux économique, politique et social à l'échelon **cantonal** puis **régional**.

## Méthodologie

Approche qualitative :

» Revue de **littérature** existante

» **Entretiens** avec des intervenants clés dans le processus d'intégration à l'aide de **questions semi-ouvertes et dirigées** : le responsable de l'enseignement spécialisé, les directeurs des écoles primaires et des cycles d'orientation (CO) de Martigny, la coordinatrice du centre pédagogique spécialisé (CPS) de Martigny ainsi que le président de l'association des parents d'élèves du Valais Romand.

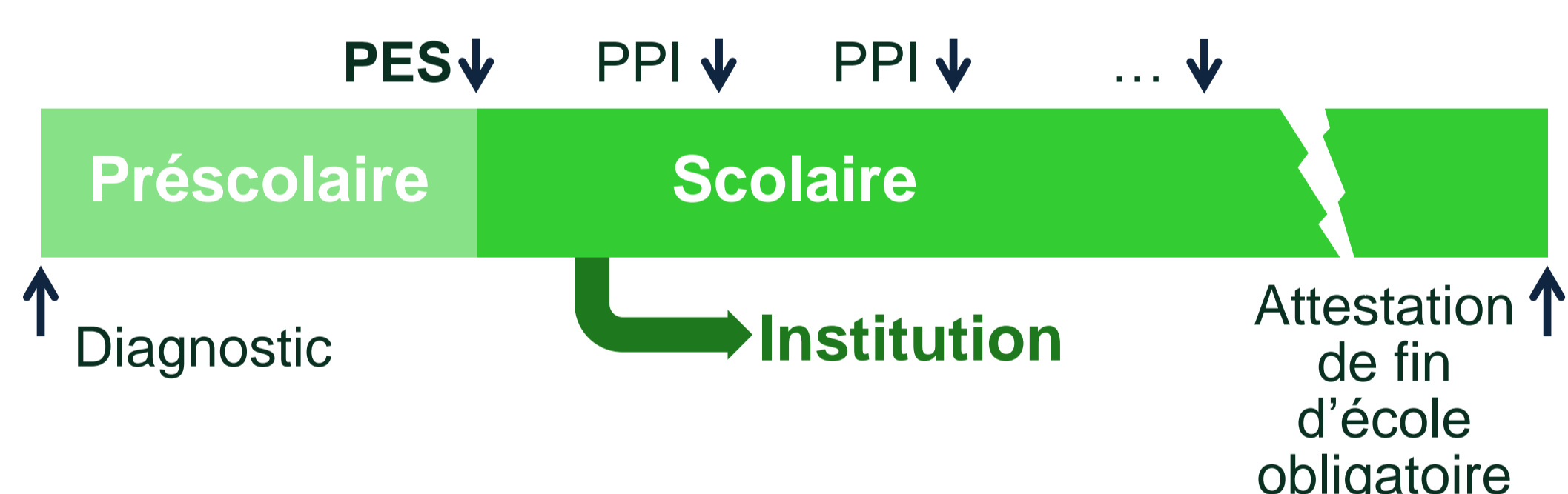
## Description du système valaisan

*Avant la scolarisation: office éducatif itinérant (OEI) et procédure d'évaluation standardisée (PES)*

» L'OEI sert à préparer l'entrée de l'enfant dans le système scolaire. Au moment de l'entrée en 1<sup>ère</sup> HarmoS (1H), on met en place une PES. Son but est d'**évaluer les ressources de l'enfant**, afin de déterminer les mesures nécessaires à une scolarisation adaptée à ses besoins (temps en institution spécialisée, logopédie, etc.) Le **choix final** d'intégration de l'enfant dans le système ordinaire revient aux **parents**

*Scolarisation et projet pédagogique individuel (PPI)*

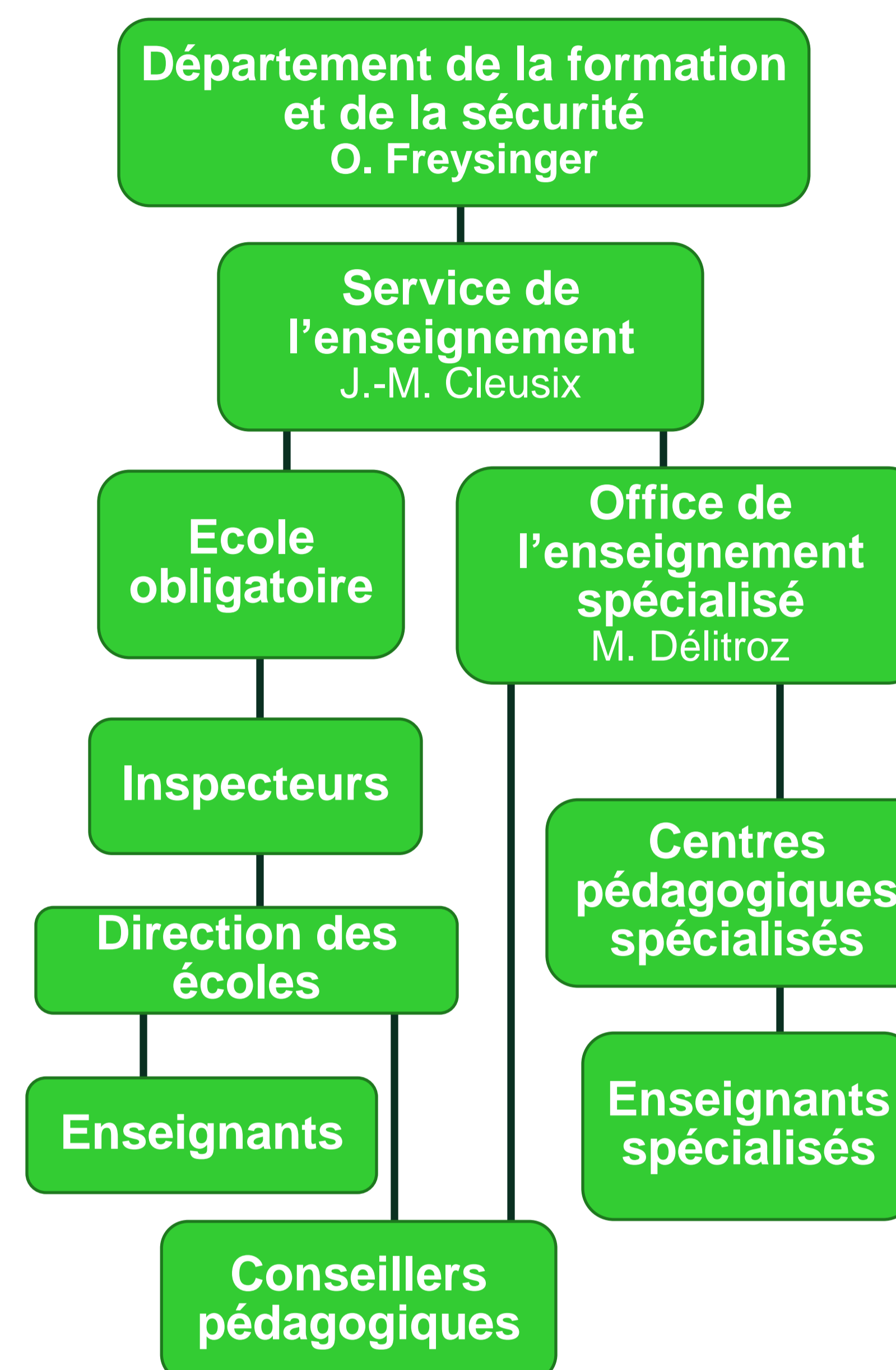
» Durant toute la durée de l'intégration, les **objectifs d'apprentissage** de l'enfant sont fixés individuellement au moyen d'un PPI (liste d'objectifs à atteindre). Ce dernier est établi essentiellement par l'enseignant spécialisé, en collaboration avec l'enfant, le titulaire, les parents ainsi que les différents thérapeutes. Il est **réévalué chaque année** afin de l'adapter à l'évolution de l'enfant.



*Sortie du système scolaire*

» Quand l'enfant a l'âge de finir l'école obligatoire, il quitte le CO (9-11H) avec une **attestation de fin d'études**. L'**âge** est le critère principal de passage de niveau et non pas les capacités intellectuelles. Une sortie précoce du système intégratif ne se fait qu'en accord avec les parents et dans le cas où l'intégration n'apporte plus aucun bénéfice, ni à l'enfant ni à ses pairs.

## Résultats et Discussion



Organigramme n°1

### Coordination entre les directives cantonales et leurs applications locales

» Les directives cantonales sont connues au niveau local et les instances cantonales sont à l'écoute des problématiques locales. Cela est permis par une **organisation simple et directe** du service valaisan de l'éducation (cf. **Organigramme n°1**).

» On remarque toutefois certaines **différences d'opinions** concernant l'efficacité du système. Les personnes travaillant dans les environs de Martigny sont globalement très enthousiastes et optimistes à propos de la réussite de l'intégration dans leur région. Si les instances cantonales sont aussi satisfaites, elles sont néanmoins plus conscientes de l'hétérogénéité actuelle du système et des difficultés qui en résultent. L'**optimisme martignerain** s'explique par le fait que cette ville a fait office de **précurseur**, avant même que l'intégration ne devienne une volonté cantonale. Cette longévité a permis un perfectionnement du système et la mise en place d'une philosophie qui, « *partant des écoles, a déteint sur l'ensemble de la société.* » (R. Darbellay, directeur des écoles primaires de Martigny)

### Enjeux et bénéfices majeurs de l'intégration

» Selon les acteurs interrogés, les bénéfices concernent moins le développement intellectuel de l'enfant que son **développement social**, ce qui correspond à ce que nous avons trouvé dans la littérature. On relève également un bénéfice pour les autres enfants en ce qui concerne l'ouverture à l'Autre et à la Différence. Par contre, aucun inconvénient majeur n'a pu être mis en évidence lors de nos entretiens. Les différents facilitateurs et obstacles à l'intégration sont résumés dans l'**Image 1**, afin de montrer leurs poids respectifs.

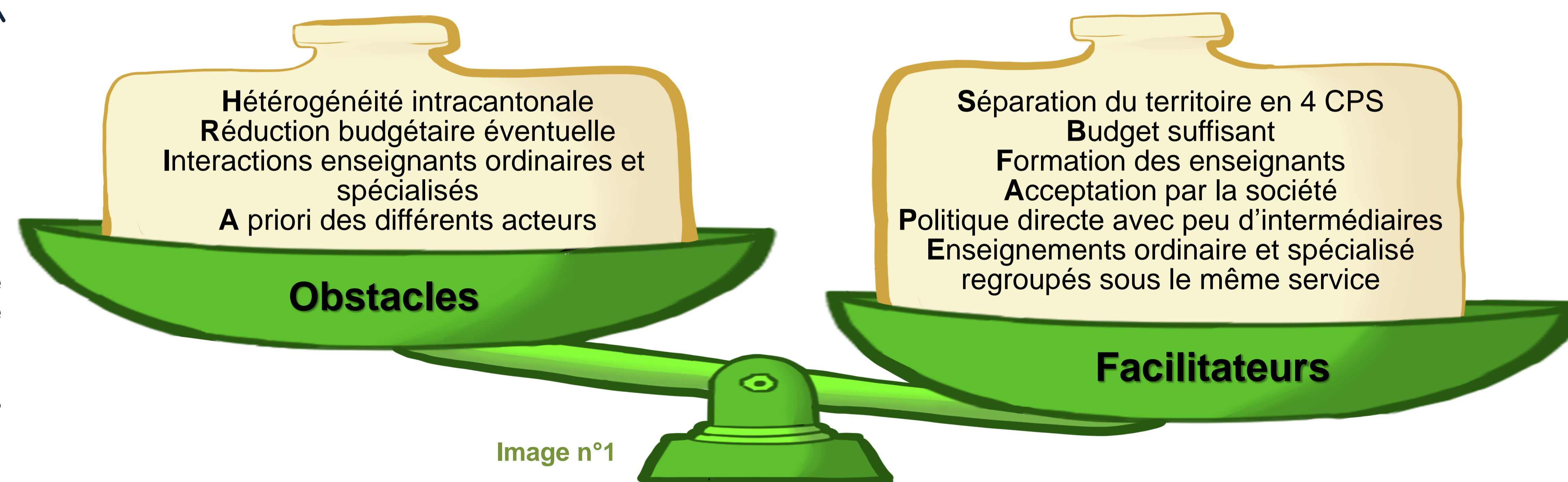


Image n°1

## Conclusion

L'intégration des enfants trisomiques en Valais est dans l'ensemble une **réussite**. Ses grandes forces résident dans une **communication simple et directe** entre tous les acteurs ainsi que dans leur **motivation et leur enthousiasme**. Toutefois, la difficulté majeure actuelle se situe dans la **prise en charge post-scolaire**. Les structures nécessaires à la bonne prise en charge des jeunes trisomiques ne sont pas encore établies partout en Valais. De même, la **transition** entre école primaire (jusqu'à 8H) et CO (9-11H) n'assure pas partout une continuité. En effet, certains cycles ne proposent plus d'intégration totale mais des **classes d'adaptation**. A notre avis, le système d'intégration tel qu'il est à présent à Martigny pourrait être considéré comme un **modèle à suivre**.