

## Lecture et handicap

### Ah quel malheur !

Christine NICOLAS

*"Il va passer au cours préparatoire ? Ah, quel malheur !". Ce propos surprenant, mais exceptionnel, tenu par la mère d'un enfant trisomique illustre dramatiquement l'ambivalence familiale face à la réussite scolaire de ces enfants.*

Institutrice dans une classe intégrée pour enfants trisomiques, située au sein d'un groupe scolaire de Chartres, membre du GEIST (Groupe d'Études pour l'Insertion Sociale des Trisomiques), Christine NICOLAS a pu constater combien il est difficile aux parents de ces enfants de se situer et de se comporter en parents d'élèves et d'utiliser pleinement les structures Service de soins et classe intégrée) qu'ils ont contribué à instaurer !

*"Ce sont ces oppositions création/utilisation ou discours/pratique, puis réussite/souffrance, que j'ai choisi de souligner d'emblée car ils me semblent handicaper lourdement les résultats de tout apprentissage, celui de la lecture en particulier", souligne d'emblée Christine NICOLAS.*

Dans un ouvrage fondamental, **"Les trisomiques parmi nous"**, Mme Monique Cuilleret<sup>1</sup> fait le bilan des caractéristiques particulières de ces enfants et indique les grands axes du projet éducatif nécessaire : éducation précoce, soutien parental, multi-rééducations, intégration sociale. Ce projet inspire les multiples "Groupes d'Étude pour l'Intégration Sociale des enfants Trisomique" qui se sont développés en France dans les dix dernières années. C'est ainsi qu'a été ouverte la classe intégrée de l'école Jacques Prévert en février 1983. L'apprentissage de la lecture achevé au cours préparatoire par une fillette de huit ans, en juin 1985, a servi de phare, témoignant de la validité de la structure mais occultant les difficultés du reste de la classe.

En 1985-1986, huit enfants trisomiques ont été scolarisés en classe intégrée. Tous bénéficient, sur le temps scolaire de cinq rééducations individuelles par semaine (orthophonie, psychomotricité, kinésithérapie, soutien psychologique si nécessaire) et d'une séance d'expression théâtrale animée par un comédien.

Malgré ces aides, le groupe demeure lourd à cause des disparités en âge (de 6 à 12 ans) et en autonomie d'autre part. Le quotient intellectuel de ces enfants se situe entre 40 et 50.

De ce fait, j'ai constitué deux sous-groupes de niveau : "les petits" (trois enfants de six ans qui arrivaient en classe) et "les grands" (les autres).

Quelles que soient les difficultés, j'ai pu, à partir d'un support commun (texte, image), individualiser les demandes et les conduites d'apprentissage auprès de chaque "petit" tandis que les "grands" étaient le plus souvent regroupés par deux ou trois.

J'ai pratiqué une pédagogie du thème utilisant soit le vécu des enfants (la peinture de la classe, l'emploi du temps...), soit des éléments culturels (les esquimaux, les sorcières...).

---

<sup>1</sup> Monique CUIILLERET : **Les trisomiques parmi nous on les mongoliens ne sont plus**, SIMEP, 1981.

Monique CUIILLERET : audiophonologiste. Chargée de recherches et chargée de cours à l'UER des techniques de réadaptation de l'université de Lyon. A fondé le premier groupe français d'études et de recherches éducatives sur la trisomie 21. A dirigé pendant cinq ans le service de soin et d'éducation spécialisée de Saint-Étienne.

## LES AIDES À L'APPRENTISSAGE EN LECTURE

### a) Autour de la communication

Dès la naissance, la communication de l'enfant trisomique avec son entourage est perturbée. Tout nuit à l'établissement de la relation mère-enfant : le traumatisme maternel et familial résultant de l'annonce de l'anormalité a pour écho un enfant aux capacités perceptives moindres. À ce bébé fragile et carencé, il faudrait une "sur-mère", il a une femme abattue par le malheur : l'enfant réel a tué à jamais l'enfant rêvé.

Le souvenir de ce traumatisme perturbe toute perception des progrès de l'enfant. Quoiqu'il fasse, pour certains parents, ce sera toujours insuffisant. On voit ainsi de curieux dénis : la marche de l'enfant n'est pas reconnue... et l'enfant au bout de quelques semaines cesse de marcher... *"Il ne lit pas, il sait par cœur" ... "Il ne lit pas, il ne sait pas P.A., PA"...*

Chez d'autres parents, la peur de souffrir de nouveau, de voir ses espoirs une nouvelle fois détruits tend à transformer tout palier éducatif en source d'un nouveau traumatisme : *"Il va passer au CP... ah quel malheur !... il ne faut pas rêver"*.

L'enfant, bien entendu, ressent toutes les angoisses parentales. Elles aggravent le manque de confiance en soi au moment où l'enfant a tant besoin d'être narcissisé. En effet, le temps de la scolarité obligatoire correspond avec la prise de conscience de son handicap pour le petit trisomique. Le rôle de l'institutrice est donc délicat. Vis-à-vis de ses élèves, il consiste à entendre et à verbaliser ce qui est rarement formulé explicitement : les sensations de rejet, les sentiments de différence, d'impuissance, sans aller au-delà de ce que signifie l'enfant.

Tous les modes de communication sont en effet perturbés chez les enfants de la classe (à des degrés divers heureusement !).

La communication orale est difficile à cause de l'expression déficitaire (retard et troubles du langage) et de la compréhension approximative.

La communication gestuelle est pauvre, se limitant, le plus souvent, à quelques gestes d'imitation différée.

Même la communication par le regard est perturbée chez certains. Fuite du regard, regard vague ou errant dénotent parfois des perturbations plus profondes.

Carences éducatives ou perceptives, certains enfants ne se reconnaissent pas sur les photos. J'ai donc abondamment utilisé cette technique comme moyen pédagogique (perception, langage, structuration temporelle...) et comme moyen de communication avec l'enfant : *"Voilà tel que je te vois"* ou avec ses parents : *"Voilà quel élève est votre enfant"*, *"Voilà ce qu'il peut faire..."*

Il est évident que pour ce mode d'utilisation, centré sur le renforcement narcissique, toutes mes photographies, pour authentiques qu'elles soient, relèvent plus de la photographie de propagande que de l'hyperréalisme.

Un des grands s'est emparé de cette technique. Aidé de son orthophoniste, il a effectué un reportage sur sa vie scolaire : *"Mon école"* qui a permis un travail de lecture, du groupe-classe. Ce reportage vient d'être primé par le CLEMI.

### b) Autour de la lecture

Soucieuse de l'insertion sociale de mes élèves dans un monde imprégné d'images et d'écrits, j'ai consacré une grande partie du temps scolaire aux démarches d'apprentissage ou de pré-apprentissage de la lecture.

Sur les cent soixante-dix exercices "papier-crayon" proposés aux enfants durant les deux premiers trimestres, la moitié nécessite l'identification ou la discrimination de mots (rarement de graphèmes) et plus du tiers repose sur la lecture d'images.

Des deux aspects de l'apprentissage de la lecture : la recherche du sens et la découverte de la combinatoire, c'est le premier que j'ai volontairement privilégié. J'ai voulu préparer mes élèves, malgré leurs difficultés, à affronter le monde des écrits sociaux, à le considérer comme le leur, à s'y retrouver du moins, à défaut de le maîtriser. Cette finalité, je ne l'ignore pas, est autant un objectif d'éducation, au sens le plus large du terme, que le but de l'apprentissage de la lecture.

Dans la vie courante de la classe, j'ai insisté sur l'anticipation et les relations causales. "*Voilà un pied de muguet et une petite pelle, qu'allons-nous faire ?*" "*C'est le moment de goûter que faut-il faire ?*" etc. Les réponses des enfants dépendent moins de facteurs intellectuels que de facteurs éducatifs. L'enfant traîné comme un fardeau, celui qui est exclu du sens des activités quotidiennes, comment acquerra-t-il le sens des mots ?

Dans les moments de vie pratique (pâtisserie, par exemple) comme lors de la présentation de texte, j'ai entraîné les enfants à avoir une attitude de lecteur, c'est-à-dire à rechercher des indices (petits dessins, idées, mots connus) pour découvrir le sens de l'écrit.

J'avais constitué au début de l'année scolaire deux groupes de lecture, mais j'ai vite proposé à la classe entière la même situation de départ. En effet, un des "petits" astucieux et actif s'est révélé particulièrement apte à faire des hypothèses à partir des mots reconnus par les "grands". A l'opposé, une autre "petite" se trouvait renforcée dans son sentiment de dévalorisation par son exclusion du groupe de lecteurs.

Lors de sa présentation, le texte est inconnu des enfants. Je l'écris en général à partir d'une activité récente vécue par la classe. Le premier texte, par exemple, racontait les avatars de la peinture des murs. Il comportait les prénoms des enfants, quelques mots inconnus et des taches de couleur insérées dans les phrases. (la couleur des peintures utilisées). La découverte des mots inconnus s'est faite par le groupe à partir de la mémoire du vécu et des rapports de causalité. Ainsi, à chaque texte, les enfants ont découvert puis acquis des mots nouveaux.

Pour nous détacher du quotidien, j'ai composé deux livrets de lecture utilisant des animaux humanisés : une famille éléphant. Le rapport, texte-illustration a particulièrement été étudié afin que l'un soutienne l'autre et que, sans faire double emploi, l'illustration sollicite des recherches supplémentaires.

La classe ayant participé à plusieurs manifestations culturelles de la ville de Chartres, les enfants ont découvert et utilisé plusieurs médias : journaux, affiches, tracts...

Nous avons également "lu" les étiquettes de produits courants, des recettes... et, bien entendu, l'écran des micro-ordinateurs. L'emploi du micro-ordinateur est précieux pour l'enfant trisomique, car il facilite l'approche du symbole. Par la forme de jeu donnée à la plupart des exercices, le signe est source de plaisir immédiat. En outre, il est transmis sous un mode directement accessible : couleur, son.

À la fin du second trimestre, les quatre enfants du groupe des grands étaient capables de mettre en relation des phrases simples (5 à 7 mots) avec leur illustration. Fin mars également, nous avons

étudié la moitié des mots composant le vocabulaire de base de la fin du cours préparatoire (145 mots sur environ 300). Ces quatre enfants les lisaient avec un pourcentage d'erreurs ne dépassant pas 15%.

Au troisième trimestre, pour préparer deux enfants à leur insertion progressive en CP, nous avons abordé l'apprentissage de quelques phonèmes à partir de ce vocabulaire de base et du texte de vieilles chansons françaises.

Les acquisitions lexiques des "petits" ne sont guère quantifiables. Au début de l'année, deux d'entre eux ignoraient la correspondance concept-graphie. Lorsqu'on leur demandait un mot (avec modèle !), ils montraient la ligne en repérant "équi, équi" (pour "écrit"). Désormais, ils mémorisent tous quelques mots et peuvent reconstituer des phrases simples avec des étiquettes, selon un modèle.

Tous les enfants fréquentent spontanément le coin bibliothèque et montrent leurs découvertes.

## LIRE, POURQUOI ?

J'espère avoir montré, précédemment, combien pour moi la finalité de l'apprentissage de la lecture était la recherche du sens pour les enfants trisomiques comme pour les autres.

Toutefois, il importe de préciser quels écrits ces enfants pourront utiliser. Bien que la presse fasse écho de trisomiques ayant atteint le BEPC (?), le sommet de la scolarisation atteint par les enfants fréquentant les GEIST depuis leur origine semble être le CE2 (conférence de M. Grimaud, IDEN, journée fédérale de la FAIT 21, Lyon, 25 juin 1985)<sup>2</sup>. On ne peut baser la pédagogie d'une classe sur les habiles ou sur les plus soutenus familialement. Parmi les enfants de ma classe, aucun ne lira Proust ou même Frédéric Dard, mais la majorité d'entre eux pourra, si les stimulations se poursuivent, lire seuls les écrits sociaux ou les journaux, bref, tous les textes accompagnés d'indices ou d'illustrations permettant de faciliter la recherche du sens.

Si j'avais à poursuivre mes fonctions auprès de ces enfants, je m'orienterais vraisemblablement vers la maîtrise complète de "mots-affiches" très liés au vécu social. En effet, j'ai constaté en fin d'année scolaire, alors que les enfants découvraient la combinatoire à partir de mots déjà étudiés, combien la pratique du déchiffrement et la recherche du sens s'excluaient.

À cause de ses difficultés intellectuelles importantes, l'enfant trisomique ne peut utiliser deux opérations mentales à la fois. Dans la période de découverte globale, la suite d'opérations : prise d'indices, anticipation, vérification des hypothèses, nécessaire à l'acte lexique, est difficile pour l'enfant trisomique. Le plus souvent, seules les deux premières sont effectuées par les meilleurs lecteurs.

Lors de la découverte de la combinatoire, le plaisir facile du mécanisme, plaisir d'autant plus grand qu'il est valorisé pour l'entourage, occulte la recherche du sens.

En outre, poursuivre pour tous les enfants trisomiques un apprentissage basé sur la maîtrise de la combinatoire, c'est laisser la plupart d'entre eux en situation d'échec alors qu'ils pourraient progresser autrement. Dans sa conférence, M. Grimaud souligne la régression fréquente d'enfants auxquels on apprend à lire intelligemment et qu'ensuite on soumet à un système de combinatoire trop excessif.

<sup>2</sup> FAIT21 : Fédération des Associations pour l'Insertion sociale des Trisomiques 21.

La mère d'un jeune homme trisomique me disait récemment : "*Il n'a pas appris complètement à lire, il n'assemble pas, mais il fait encore les gestes qu'on lui a enseignés... par contre, il sait bien trouver sur le programme de TV ses émissions préférées.*" Quel gâchis !

Pour ma part, depuis près de quinze ans que j'exerce dans l'enfance inadaptée, j'ai toujours refusé de mélanger lecture et orthophonie et de transformer mes élèves en sémaphores !... Cette conviction, basée au départ sur le respect humain, s'appuie désormais sur la conviction - acquise auprès d'enfants malades mentaux - que tous les enfants peuvent parvenir à la lecture, à des degrés divers, bien entendu, si l'on considère qu'est lecture toute compréhension d'un graphisme (graphème, logo, image, etc.). Pour moi, les problèmes se posent au niveau des aides à apporter : matériel à inventer, temps de scolarisation nettement insuffisant de ces enfants... ainsi que des attentes à leur sujet.

J'ai souligné combien, pour les enfants trisomiques, cette attente parentale était faussée. Si le courrier, les journaux enfantins sont réservés aux frères et soeurs (puisque eux "savent" !) si lire c'est faire souffrir maman une fois de plus, pourquoi apprendre ?

Christine NICOLAS