



Disponible en ligne sur www.sciencedirect.com

SciVerse ScienceDirect

et également disponible sur www.em-consulte.com



Article original

Littéracie et déficience intellectuelle : une nouvelle exigence dans le paradigme de la participation sociale ?

Literacy and intellectual disability: A new requirement in the full participation paradigm?

Britt-Marie Martini-Willemin

Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, université de Genève, Genève, Suisse

IN F O A R T I C L E

Historique de l'article :

Reçu le 27 mars 2012

Accepté le 20 février 2013

Disponible sur Internet le 20 mai 2013

Mots clés :

Déficience intellectuelle

Littéracie

Participation sociale

Trisomie 21

R É S U M É

La déficience intellectuelle entraîne des difficultés dans les apprentissages de la lecture et de l'écriture. Le taux particulièrement important d'analphabétisme ou d'illettrisme dans cette population devient préoccupant dans le contexte du paradigme de la participation sociale. À partir d'une revue de la littérature principalement anglo-saxonne qui montre notamment que les connaissances actuelles sur les particularités d'enfants présentant une déficience intellectuelle et qui permettent de développer des méthodes d'apprentissage de la littéracie efficaces, se pose la question de la transposition de ces résultats prometteurs dans nos contextes francophones. L'intérêt de cette transposition et sa faisabilité seront d'abord examinées à partir de travaux étudiant le lien entre littéracie et déficience intellectuelle. Puis la discussion sera enrichie en invoquant quelques résultats d'une thèse, conduite dans un canton francophone de Suisse, mettant en évidence les positions d'enseignants spécialisés et de parents d'élèves vivant avec une trisomie 21 (t21) quant à l'importance accordée à la littéracie dans le projet scolaire.

© 2013 Association ALTER. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

A B S T R A C T

The development of literacy skills is hindered by intellectual disability. High rates of illiteracy in this population are a growing concern in the context of the paradigm of social participation. A literature review of mainly anglo-saxon research shows that current

Keywords:

Intellectual disability

Literacy

Social participation

Down syndrome

Adresse e-mail : Britt-Marie.Martini-Willemin@unige.ch

knowledge about specific characteristics of children with intellectual disabilities allows developing methods of teaching literacy more effectively. The interest and the feasibility of transposing these promising results into French speaking countries is first examined on the basis of research studying the link between literacy and intellectual disability. The discussion is further completed with some results reported in a dissertation carried out in a French-speaking canton of Switzerland. Special education teachers and parents of children with Down Syndromes were asked about the importance of literacy in the school curriculum of these children.

© 2013 Association ALTER. Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

Longtemps la littéracie¹ a été considérée comme inaccessible aux élèves présentant une déficience intellectuelle qualifiée de « moyenne ». Par conséquent, les projets éducatifs, dispensés dans des institutions ou des écoles spécialisées, ne les exposaient pas ou peu à l'apprentissage de la lecture et de l'écriture.

Cet article propose une réflexion sur le statut de la littéracie dans le contexte actuel traversé par des changements paradigmatiques importants qui modifient notamment la représentation sociale de la place des personnes vivant avec une déficience intellectuelle dans la société. La réflexion est alimentée par une revue de la littérature principalement anglo-saxonne montrant notamment que les connaissances actuelles sur les particularités d'enfants présentant une déficience intellectuelle permettent de développer des méthodes d'apprentissage de la littéracie efficaces. Il s'agit d'interroger l'intérêt et la faisabilité d'une transposition de ces résultats prometteurs dans nos contextes francophones. Pour tenter de répondre à cette question, nous présenterons tout d'abord des éléments issus de la littéracie qui s'intéressent au lien entre littéracie et déficience intellectuelle. Nous évoquerons des résultats d'une thèse (Martini-Willemin, 2008) qui a étudié les positions et les pratiques actuelles en matière de scolarisation d'élèves présentant une déficience intellectuelle et de leur préparation à la vie adulte. Dans ce contexte, différents groupes d'acteurs impliqués dans l'éducation d'élèves avec trisomie 21 (t21) de dix à 20 ans² – des parents et des professionnels de l'éducation et de l'enseignement spécialisé – ont été interrogés, en particulier sur la place à accorder à la littéracie.

Littéracie et déficience intellectuelle : un lien à réinterroger

Longtemps on a considéré la déficience intellectuelle comme un critère d'exclusion du domaine de la littéracie. En effet, jusqu'à l'arrivée d'outils de classifications récents, il était fréquent que les manuels limitent d'emblée la progression potentielle dans certaines matières scolaires. C'est le cas du DSM-IV (APA, 1996) qui propose une classification du retard mental selon le degré de « sévérité » en se basant sur la mesure du QI (retard mental léger, moyen, sévère). Le manuel indique, par exemple, que les sujets avec un « retard mental moyen » « peuvent [...] bénéficier d'un apprentissage social et pratique, mais [qu'] ils ont peu de chances de poursuivre leur scolarité au-delà du cours élémentaire première année » (p. 48). La « Classification internationale des handicaps » (CIH) (OMS, 1993) limite encore plus clairement l'accès à des apprentissages scolaires (lecture, arithmétique) : « Individus [avec un retard

¹ Afin d'étudier la question de la littéracie dans le cadre spécifique de la déficience intellectuelle, nous avons opté pour la définition adoptée par Van Kraayenoord et al., 2002 qui englobe les différentes dimensions de la littéracie, soit la dimension technique (maîtrise du code) et la dimension sociale (outil de participation sociale) : « Literacy involves the integration of reading, writing, listening, speaking and critical thinking. It includes the knowledge which enables a speaker, writer or reader to use language appropriate to different social situations » (p. 86).

² J'ai limité la population des élèves vivant avec une déficience intellectuelle aux élèves avec t21 de dix à 20 ans afin de pouvoir m'appuyer sur une littérature scientifique abondante consacrée à cette population qui présente des recherches sur le fonctionnement cognitif, sur le développement en général et sur la littéracie en particulier, ainsi que sur les approches pédagogiques à privilégier.

mental moyen] pouvant acquérir des notions simples de communication, des habitudes d'hygiène et de sécurité élémentaire, et une habileté manuelle simple, mais qui ne peuvent acquérir aucune notion d'arithmétique ou de lecture » (p. 48). Ainsi, elle propose une description des potentiels des personnes avec un retard mental moyen qui ressemble à ce qui serait sous-entendu dans l'expression « éduicable sur le plan pratique », terme rencontré comme critère de placement éducatif dans le canton de Vaud, véhiculant a priori l'exclusion de ces personnes du domaine de la littéracie.

Ces classifications s'inscrivant dans un modèle bio-médical classifient les individus en fonction de l'étiologie. Or, les classifications plus récentes – la dernière classification de l'OMS, la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (OMS, 2001) et la classification québécoise, intitulée Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas, 1997) – entérinent le modèle social de construction du handicap (Campbell & Oliver, 1996 ; Chappell, Goodley, & Lawthom, 2001) et sont d'application universelle³. La CIF et le PPH engagent une analyse du fonctionnement de l'individu dans son interaction avec les différents milieux, l'objectif étant de repérer et de contourner les obstacles qui empêchent ou réduisent sa participation sociale. Le degré de participation sociale se mesure en comparaison à un individu qui n'a pas de déficience avérée. Le but est de mettre à disposition des personnes des moyens particuliers (éducatifs, thérapeutiques, politiques) susceptibles d'amener une réduction des écarts constatés. Auparavant, les difficultés rencontrées par ces personnes durant leur enfance et à l'âge adulte étaient le plus souvent considérées comme une fatalité qui leur était imputable et contre laquelle il était vain de vouloir combattre. Aujourd'hui, une conscience accrue de la responsabilité sociale de rendre les environnements plus accessibles et d'assurer les droits à la participation sociale de ces personnes incitent à concrètement élargir l'accès aux espaces sociaux communs en modifiant les environnements selon le principe du design universel et en outillant les personnes de compétences clés⁴ (Rocque, Langevin, & Paré, 2004). Une de ces compétences clés est précisément la littéracie et en raison de cette évolution de la compréhension du handicap, la préoccupation qui concerne l'illettrisme s'étend progressivement à la population vivant avec une déficience intellectuelle (Duchesne, Rouette, Rocque, & Langevin, 2002 ; El Chourbagui & Langevin, 2006).

Depuis son existence, l'école a pour mandat d'enseigner à lire et à écrire. Elle joue donc un rôle important dans la lutte contre les conséquences négatives de l'illettrisme, notamment en termes d'exclusion sociale des élèves. L'illettrisme crée des obstacles pratiques (il est difficile de se déplacer dans les espaces publics, de faire ses courses, d'accéder à des formations et un emploi, etc. sans avoir de compétences en lecture ou en écriture) et symboliques (celui qui est illettré acquiert un statut dévalorisé aux yeux des autres : celui qui ne lit pas apparaît comme « étrange »). Des études menées en France⁵ indiquent que la littéracie a le pouvoir de faire reculer l'exclusion sociale et de recréer le lien social à travers la notion de la citoyenneté, qui, faute d'un certain niveau de maîtrise en littéracie, ne peut s'exercer pleinement (Paugam, 1996 ; Schnapper, 2000). On pourrait dès lors s'attendre à ce que l'école cherche à consolider les compétences de tous les élèves dans cette matière et que les projets scolaires proposés par l'éducation spécialisée aux élèves avec une déficience intellectuelle ne pourront plus se contenter d'accorder une place secondaire à la littéracie.

Rénovation des projets scolaires de l'éducation spécialisée

La problématique du projet scolaire et de la préparation à la vie adulte de personnes qui présentent une déficience intellectuelle est particulièrement importante dans le contexte politique et social actuel.

Au niveau international, il se dégage un consensus sur le modèle devant servir de cadre à la manière d'appréhender le handicap. Ce consensus prend la forme d'une recommandation à orienter les

³ Des outils d'application universelle dans le sens qu'ils peuvent s'appliquer à toute personne qu'elle soit ou non considérée comme « handicapée ».

⁴ « Le Design Universel [...] préconise la prise en compte des besoins de toutes personnes, indépendamment de leur genre, leur âge, ou de la situation handicapante. De plus, la prise en compte des besoins spécifiques des personnes en situation de handicap est intégrée dans le design global de base. Il en découle alors une meilleure intégration et acceptation sociale » (Margot-Cattin, 2007, p. 147).

⁵ Équipe de recherche sur les inégalités sociales (ERIS).

prestations spécialisées, non plus en se servant d'un modèle plaçant la protection de la personne au centre, mais de modèles dits de la non-discrimination ou basés sur les droits de l'homme (Quinn & Degener, 2002) qui visent un rapprochement des parcours de vie vers ceux des personnes sans déficience, selon le principe de Normalisation (Nirje, 1969). Un deuxième consensus est en cohérence avec le premier : la finalité de la scolarité spécialisée doit viser l'intégration et la participation sociale des élèves durant leur vie scolaire et durant leur vie d'adultes.

Au niveau des contextes nationaux, des textes juridiques ciblent la lutte contre les discriminations à l'égard des personnes porteuses de déficience⁶ et, en ce qui concerne les enfants, de plus en plus de déclarations politiques⁷ sont en faveur de l'intégration scolaire. Enfin, la question du projet scolaire de l'enseignement spécialisé est bien politiquement présente, notamment en France, puisqu'une loi d'orientation et de programme pour l'avenir de l'école du 23 avril 2005 demande l'accès de tout élève au « socle commun de connaissances et de compétences » (Cèbe & Paour, 2012). D'autres pays, comme la Grande-Bretagne, les États-Unis et l'Australie, ont opté pour faire entrer tous les élèves dans le curriculum national (Van Kraayenoord, Moni, Jobling, & Ziebarth, 2002). Dans le contexte britannique, un rapport du Department Of Education And Skills (DFES) de Fletcher-Campbell (2000) indique que depuis 20 ans l'objectif d'enseigner la littéracie à tous les élèves, quelles que soient leurs spécificités, est devenu une priorité déclarée. La recherche dans ce domaine est, depuis lors, davantage soutenue et les contextes scolaires ordinaires ou spécialisés tentent d'adapter leurs enseignements tant au niveau des contenus que des méthodes employées.

La littéracie, une visée pédagogique incontournable

Édicter des standards pour l'enseignement spécialisé et faire entrer tous les élèves dans le curriculum national revient à intégrer les élèves avec une déficience intellectuelle dans les réflexions qui concernent les attentes « minimales » curriculaires et notamment en littéracie, devenue primordiale dans les plans d'études.

Pourtant, un enseignement systématique de la lecture, de l'écriture et de l'orthographe à des élèves avec une déficience intellectuelle est une préoccupation récente, comme le montre Katims (2000) dans une revue historique qui concerne le contexte anglo-saxon. Par exemple, la tendance à penser que la littéracie n'est pas accessible à des élèves avec t21 ne se dissipe que lentement (Bochner et al., 2001 ; Boudreau, 2002). Il y a fort à parier que les attentes des personnes impliquées dans leur instruction quant au potentiel de leur élève à « entrer dans l'écrit » soient faibles (Good & Brophy, 2000) et qu'ils subordonnent les apprentissages de la lecture et de l'écriture à l'acquisition d'autres compétences (comportementales, sociales, d'autonomie, etc.). En outre, les méthodes d'enseignement de la littéracie seraient largement orientées par une approche déficitaire (Katims, 2000) et le matériel didactique véhicule selon cet auteur « *a serious lack of literacy optimism for people with mental retardation* »⁸ (p. 12).

Néanmoins, le paradigme de la participation sociale bouscule cette frilosité et engage à examiner de plus près les connaissances accumulées afin d'y trouver les moyens pour relever ce défi. En ce qui concerne spécifiquement la t21, que savons-nous de son impact sur l'apprentissage de la littéracie ?

Les conséquences de la t21 sur l'accès à la littéracie

Pendant longtemps, les personnes avec t21 ont fait partie des populations d'enfants pour lesquelles on n'envisageait pas qu'ils suivent une scolarité, d'une part, parce qu'on les considérait comme « inéducables » (Lussi, 2006), d'autre part, tout simplement à cause d'un taux de mortalité infantile élevé et une espérance de vie très courte (Azéma & Martinez, 2005). Ces constats ont sans doute retardé une réflexion sur leur scolarisation et leur accès à la littéracie.

⁶ En Suisse, contexte de la thèse, c'est la loi sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand, 2002) qui manifeste cette volonté de lutter contre les discriminations.

⁷ Pour la Suisse, voir L'Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée émanant de la Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique (CDIP, 2007).

⁸ « un sérieux manque d'optimisme quant aux capacités relatives à la littéracie des personnes avec déficience intellectuelle » (trad. libre).

La t21 est la cause la plus connue entraînant des limitations dans les capacités intellectuelles et son incidence correspond à environ une naissance sur 600 par an. Globalement, nous savons que la t21 altère les systèmes neuro- et sensori-moteurs (Turner & Alborz, 2003) et atteint les capacités mnésiques, langagières et de communication (Laws, Byrne, & Buckley, 2000) qui sont toutes parties prenantes de l'apprentissage de l'écrit. Les personnes avec t21 rencontrent des difficultés dans le domaine de l'attention avec un seuil de distraction plus bas, dans les mémoires à court et à long terme et dans la capacité à résoudre des tâches complexes (Bochner et al., 2001). En ce qui concerne le traitement de l'information, il est d'abord freiné par les systèmes perceptifs, visuel (hypermétropie et/ou myopie) et auditif (déficit auditif moyen de 15 db et fréquentes otites pouvant endommager l'acuité acoustique) (Stoel-Gammon, 2001). L'efficacité du traitement de l'information affectée par le déficit des mémoires à court et long terme est également mise en péril par la manière de s'y prendre. Lorsqu'une personne avec t21 parvient à percevoir une information, elle a de la peine à l'utiliser et à l'interpréter et a tendance à rester fixée sur une seule dimension (Cicchetti & Ganiban, 1990). Au niveau de l'expression orale, l'appareil phonatoire est également touché. On note effectivement des spécificités du système musculaire impliqué dans la parole (hypotonie, langue large, absence de certains muscles) et également du squelette (cavité buccale réduite, développement déficient des os). Or, il a été montré que plus la motricité phonatoire est efficace, plus le nombre de mots produits est élevé (Stoel-Gammon, 2001).

Trajectoire développementale spécifique

On a longtemps pensé que la trajectoire de développement de l'enfant trisomique était identique, mais ralentie, à celle des enfants ordinaires. Pourtant, des recherches en neuropsychologie qui étudient les liens entre les substrats biologiques et le comportement confirment l'hypothèse de la spécificité : les profils cognitifs sont spécifiques aux différentes étiologies (Vicari, 2005). Rondal, Perera, Nadel et Comblain (1996), mettant en évidence les points forts et les points faibles dans le domaine du langage en fonction de trois syndromes génétiques (syndromes de Down, de Williams, du X-fragile), montrent que ces variations ne sont pas dues au seul niveau de QI, mais qu'il y a bien une spécificité chez ces enfants concernant leur comportement face au langage. Ces différences proviendraient d'un développement des réseaux de neurones et des structures cérébrales spécifiques à chaque syndrome. La t21 aurait son propre pattern de développement, notamment dans les domaines du langage, de la mémoire et des processus auditifs. La t21 se caractérise par une force dans la mémoire visuelle à court-terme, couplée avec une faiblesse dans la mémoire verbale à court terme alors que, par exemple, dans le syndrome de Williams, le pattern s'inverse (Jarrold, Baddeley, & Phillips, 1999). La t21 conduit à un déficit important dans les capacités langagières, alors qu'il est moindre dans les capacités visuo-spatiales (Chapman & Hesketh, 2001). L'approche préconisée est d'ajuster les interventions éducatives, les méthodes d'apprentissage, aux patterns particuliers des populations d'élèves en termes de forces et de faiblesses (Abbeduto et al., 2001 ; Buckley & Bird, 2002 ; Oelwein, 1995).

Un potentiel d'apprentissage imprévisible

Cette spécificité en fonction des différents syndromes génétiques ne doit pas faire oublier que les atteintes des substrats biologiques et les performances varient d'un individu à l'autre. Il est démontré, en effet, que la t21 freine le développement des individus de façon très variable (Bochner et al., 2001). Les écarts mesurés trouvent leur origine dans des facteurs biologiques, mais aussi environnementaux, ce qui explique cette variabilité de performances (Laws et al., 2000). Ainsi, la présence d'un chromosome surnuméraire ne permet pas de prévoir le niveau de performance que les personnes pourront montrer dans les différents domaines. C'est une des raisons qui rend difficile la définition de niveaux de performances dans un domaine scolaire particulier que l'on pourrait attendre d'un élève avec t21 à un moment de son parcours scolaire. Wishart (2001) interprète l'instabilité des performances dont font preuve les sujets avec t21 par un hiatus entre leurs compétences réelles et ce qu'ils sont capables de démontrer, optant pour une hypothèse motivationnelle. En effet, on peut imaginer que les difficultés particulières auxquelles les enfants avec t21 sont confrontés portent atteinte à leur perception d'eux-mêmes en tant qu'apprenants et peuvent les conduire à se décourager. Ces enfants

auraient une tendance à éviter d'entrer dans les apprentissages de nouvelles habiletés (« stratégie d'évitement cognitif »). Ils prennent appui sur une aide extérieure, ils ignorent la tâche difficile en engageant l'autre socialement (par exemple sourire, parler d'autre chose) et ils prennent progressivement moins d'initiatives en contextes d'apprentissage. Ces conduites auraient en partie pour origine un bas niveau d'attentes à leur égard : un faible potentiel d'apprentissage, une référence à des stéréotypes liés à la t21 qui conduisent à l'acceptation de comportements délétères aux apprentissages et une offre de programmes scolaires peu exigeants. Ces observations mettent en lumière au moins autant de raisons liées à l'environnement proposé à l'apprenant que dépendantes de ses caractéristiques propres.

L'acquisition du langage

Nous rapportons maintenant une revue de la littérature de [Stoel-Gammon \(1998\)](#) sur le développement des habiletés liées à la phonologie chez la personne trisomique, qui propose quelques pistes intéressantes pour des interventions éducatives.

Premièrement, l'influence de l'environnement langagier de l'enfant avec t21 retentit sur le développement de ses capacités langagières. L'acquisition du langage est un processus interactif et ce que l'enfant reçoit comme input dès la naissance est déterminant ([Stoel-Gammon, 1998](#)). D'où l'importance d'engager l'enfant, dès le plus jeune âge, dans des interactions riches. Deuxièmement, le développement du vocabulaire est lent et cela, selon [Buckley et Bird \(2002\)](#), probablement en raison de difficultés d'intelligibilité plutôt que d'un niveau de capacités intellectuelles trop bas. Il peut être difficile de comprendre une personne avec t21 et elles ont parfois des difficultés à comprendre leurs interlocuteurs. [Stoel-Gammon \(2001\)](#) souligne l'importance d'affronter ce problème qui peut conduire à déliter l'estime de soi des personnes, leurs possibilités d'instaurer des liens sociaux et également décourager leurs interlocuteurs. Il est par conséquent recommandé de donner une place importante aux progrès dans la production du langage. Cette responsabilité n'est pas seulement à reporter au cabinet des logopédistes mais à l'ensemble des acteurs impliqués dans l'éducation de ces personnes. Rappelons également qu'il a été démontré que le développement du langage (compréhension et production) continue à l'adolescence et à l'âge adulte. Il n'y a donc pas d'« effet plateau » et il est recommandé de poursuivre l'intervention éducative dans ce domaine tout au long de la vie ([Buckley, 1993](#)).

La conscience phonologique

La conscience phonologique, qui regroupe un ensemble d'habiletés liées à la compréhension et à la manipulation de la structure des sons (syllabe, rime, repérage du phonème initial), a occupé une place importante dans la recherche. Ces habiletés sont déterminantes pour l'entrée dans l'écrit chez les enfants « ordinaires » ([Fletcher & Buckley, 2002](#) ; [Kennedy & Flynn, 2003](#)). Chez les enfants avec t21, le déficit cognitif, l'atteinte du système auditif, et certaines caractéristiques morphologiques et physiologiques spécifiques affecteraient ensemble le développement du système phonologique ([Stoel-Gammon, 2001](#)). Or, si l'enfant soumis à une séquence de sons n'en perçoit qu'une partie, l'appariement phonème-graphème sera fortement perturbé ([Buckley, Bird, & Byrne, 1996](#)). L'étude de [Kennedy et Flynn \(2003\)](#), dont la population était constituée d'un groupe d'élèves avec t21 scolarisés dans des écoles régulières, suggère que les enfants avec t21 seraient freinés dans leurs acquisitions en lecture à cause d'un déficit de la conscience phonologique. Les auteurs reconnaissent néanmoins, comme suggéré par des études contestant l'importance de la conscience phonologique ([Cossu, Rossini, & Marshall, 1993](#)), qu'un soin particulier doit être apporté dans le choix des tâches proposées pour mesurer la conscience phonologique afin qu'elles soient adaptées aux difficultés des enfants avec t21.

La force du canal visuel et d'un vocabulaire réceptif riche

En ce qui concerne le développement des compétences nécessaires à l'apprentissage de la lecture, les résultats d'une recherche de [Boudreau \(2002\)](#), comparant un groupe d'enfants et d'adolescents avec t21 âgés de cinq à 17 ans et un groupe d'enfants « ordinaires » âgés de trois à cinq ans, rapportent que

les enfants avec t21 présenteraient des forces au niveau de la reconnaissance des mots. En revanche, la capacité à déchiffrer des mots inconnus ou à comprendre le sens est plus faible, ce qui corrobore les résultats d'autres recherches (Byrne, Buckley, MacDonald, & Bird, 1995). Pour réussir, les sujets peuvent s'appuyer sur la force de leur mémoire visuelle (Katims, 2000 ; Oelwein, 1995). Pourtant, pour comprendre ce que l'on lit, il faut également être capable de déchiffrer des mots nouveaux, ce qui nécessite de faire attention à la structure phonémique de la langue écrite. Et ce qui compte le plus en lecture est bien de comprendre le sens de ce qui est écrit. Même si cela constitue une difficulté particulière pour les sujets avec t21, il est important de ne pas se contenter d'une approche globale. Ainsi, les résultats de l'étude suggèrent que les capacités langagières, notamment la richesse du vocabulaire, jouent un rôle prépondérant dans les tâches reliées à la lecture, telle que l'identification, le déchiffrement et la compréhension du texte.

Nous l'avons vu les difficultés que rencontrent les personnes avec t21 dans le développement du langage et dans l'apprentissage de la littéracie sont importantes, néanmoins dans ce qui suit, nous allons réunir les raisons qui poussent à relever le défi de donner accès à la littéracie à cette population et présenter des pistes en matière de méthode d'apprentissage qui seraient efficaces. Dans ce domaine, les recherches anglo-saxonnes ouvrent des pistes intéressantes.

Méthodes d'apprentissage de la littéracie adaptées aux enfants et aux adultes avec t21

Relevons quatre arguments en faveur de la faisabilité d'un projet visant à faire acquérir des compétences en littéracie à des élèves avec t21.

Premièrement, des recherches ont montré que les enfants avec t21 accèdent à des compétences significatives en lecture et en rédaction (Buckley et al., 1996 ; Cossu et al., 1993). Une étude de Appleton, Buckley et MacDonald (2002) a porté sur deux groupes d'enfants de trois à quatre ans, avec et sans t21. Ces deux groupes ont participé à un programme de stimulation de la lecture dispensé par leurs parents. Les résultats ont mis en évidence que les deux groupes ont progressé de la même façon la première année. Après trois ans de programme, les performances de 11 enfants sur 18 avec t21 et celles de 16 enfants sur 18 sans t21 n'ont pas montré de différences significatives. Deuxièmement, des méthodes d'apprentissage de la lecture et de l'écriture adaptées à ce groupe d'enfants ont été élaborées et se pratiquent avec succès, notamment dans les pays anglo-saxons (Buckley, 1993, 1995 ; Burgoyne et al., 2012 ; Oelwein, 1995). Il s'agit de favoriser l'apprentissage précoce (autour de l'âge de deux ans) et de commencer par une approche logographique⁹, car ces enfants rencontrent des difficultés dans le traitement phonémique du langage. Le but vise l'enrichissement du vocabulaire et la compréhension de l'utilité des mots dans les relations sociales. Travailler dès le plus jeune âge la reconnaissance visuelle de mots qui font partie de leur quotidien (*sight word vocabulary*), augmente leurs compétences de production et de discrimination des sons. Ce n'est que plus tard que l'enfant apprendra le décodage qui seul peut lui ouvrir une lecture autonome. En outre, ils peuvent jouer avec les mots inscrits sur des cartes, ce qui leur permet de faire des phrases, de les coller sur des cahiers personnels, etc. (Buckley, 1995 ; Buckley et al., 1996). Avec un programme de sensibilisation à la littéracie offert dès la toute petite enfance, des enfants avec t21 parviennent à rejoindre le niveau de leurs camarades dans les premières années d'école (Buckley & Bird, 2002)¹⁰. En ce qui concerne plus spécifiquement le type d'approche à favoriser, Van Kraayenoord et al. (2002) préconisent la perspective socio-constructiviste (Katims, 2000) dont les fondements théoriques sont à chercher chez Vygotski (1997). Au travers de cette perspective, la littéracie est une construction sociale. Aussi gagne-t-elle à être enseignée en tant que telle, les compétences en littéracie se développant dans les relations sociales. L'enseignement intègre cette dimension en adoptant une approche holiste qui offre aux élèves de multiples occasions d'expérimenter les différentes facettes de la littéracie. Avec les jeunes élèves, il s'agit d'utiliser les mêmes principes permettant de soutenir la littéracie émergente (Katims, 1991). Avec des élèves en âge scolaire ou après l'école, il s'agit de les engager dans des activités multiples, telles que discuter

⁹ L'approche logographique consiste à faire reconnaître à l'enfant des mots dans leur globalité, ils peuvent être associés à des images. Elle s'oppose à l'approche analytique qui consiste à reconnaître un mot par la correspondance graphème-phonème.

¹⁰ Voir le site <http://www.dseinternational.org> et notamment le programme « *see and learn* ».

à propos d'un texte, mener des réflexions pour développer l'esprit critique, produire et partager des textes qui ont un lien fort avec les intérêts et la vie des élèves. Les entrées peuvent consister en des textes imprimés, des logiciels informatiques, des enregistrements auditifs, des symboles présents dans les espaces urbains. Les auteurs précisent qu'une telle approche doit également intégrer des moments d'apprentissage plus traditionnels pour exercer la segmentation et la reconnaissance phonémique.

Troisièmement, l'apprentissage de la lecture favorise, comme pour les autres enfants, le développement cognitif global (Buckley & Bird, 2002). Il est cependant à noter que ces travaux sont issus du contexte britannique où la majorité des enfants avec t21 sont intégrés en classe ordinaire (Norwich & Kelly, 2002), où la lecture est une priorité dans le Curriculum National et où il est prévu qu'ils participent à l'heure journalière de littéracie.

Enfin, quatrièmement, l'impact sur la qualité de vie des jeunes adultes avec t21, d'un enseignement en littéracie efficace et souvent prolongé au-delà de la période scolaire est reconnu (Bochner et al., 2001). Ils éprouvent beaucoup de plaisir à écrire des lettres, à lire des histoires ou des pièces de théâtre, écrire à l'ordinateur. Ainsi, pour les auteurs : « *It was also evident that learning to read provides both a functional daily living skill and a satisfying recreational activity for young adults with Down syndrome* »¹¹ (p. 87).

Ainsi, sans nier les obstacles réels imposés par la t21, il semble néanmoins que le projet d'un accès à la littéracie soit réalisable. La transposition de ces connaissances dans un enseignement de la littéracie passe par les attitudes et les actions concrètes entreprises par les acteurs impliqués dans l'éducation et la formation des élèves avec t21. À ce propos, quelques données récoltées dans le cadre de la thèse réalisée en Suisse romande peuvent alimenter la réflexion à ce sujet.

La place de la littéracie dans les projets scolaires, qu'en disent les acteurs ?

Les acteurs principaux (parents et enseignants) étaient invités à s'exprimer sur ce qui constitue un bon projet scolaire pour les élèves avec une déficience intellectuelle et sur ce que seraient ses ingrédients en termes de contenus d'apprentissage prioritaires. Nous allons nous arrêter uniquement sur les questions relatives à la place de la littéracie dans ce projet.

Les personnes interrogées regroupent 26 professionnels, éducateurs/enseignants spécialisés et 12 parents d'élèves avec t21, de dix à 20 ans, fréquentant des institutions et des écoles spécialisées du canton de Vaud en Suisse qui accueillent, au sein de classes à effectif réduit, des enfants avec un « handicap mental ». Trente-huit entretiens semi-directifs ont été menés. Après une transcription intégrale, ils ont été soumis à une analyse thématique de contenu (Miles & Huberman, 2003) à l'aide d'un logiciel d'analyse qualitative appelé NVivo et le codage des entretiens a été soumis à des contrôles intra et inter-subjectifs.

L'analyse de la place de la littéracie dans le projet scolaire a consisté en un repérage de tous les propos des acteurs qui faisaient référence à deux catégories :

- le scolaire comprenant les contenus dits « typiquement scolaires », la lecture, l'écriture et, dans une moindre mesure, le calcul ;
- littéracie+ qui répertorie les passages affirmant son caractère prioritaire et déterminant.

« Le scolaire » : une place primordiale ?

Les parents (83 %) et les professionnels (73 %) semblent accorder une place très importante aux contenus scolaires. Pourtant à y regarder de plus près, des divergences émergent. Chez les professionnels, l'importance accordée aux matières scolaires est contingente à d'autres aspects. Premièrement, des professionnels (38 %) mentionnent que le scolaire a pris une place plus importante sous la pression parentale et ils semblent s'y soumettre sans être convaincus que cela soit une priorité. Deuxièmement, 27 % des professionnels ont un discours prudent sur l'acquisition de contenus scolaires par les

¹¹ « Il était évident qu'apprendre à lire apporte aux jeunes adultes avec une t21 à la fois une compétence fonctionnelle de la vie quotidienne et des activités de loisirs satisfaisantes » (trad. libre).

élèves atteints de t21. S'il est important de « faire du scolaire », cela reste dépendant du potentiel cognitif des élèves. Les parents, quant à eux, insistent davantage sur l'importance des apprentissages scolaires. Ils rapportent que les professionnels cherchent à les convaincre que le scolaire a une importance relative, que ce qui compte avant tout est l'harmonie globale de l'enfant et que s'il ne parvient pas à lire ou à écrire, il pourra mobiliser d'autres compétences qu'il aura acquises. En outre, pour les parents, l'école spécialisée n'est pas assez exigeante, elle offrirait un contexte davantage propice au plaisir et la détente qu'à la confrontation avec des matières complexes. Les parents craignent qu'à trop respecter le rythme des enfants et leur bien-être, on en oublie d'attendre d'eux des progrès.

La littéracie : un contenu prioritaire ?

Le même phénomène de consensus divergent apparaît lorsque l'on analyse les propos cette fois de la catégorie littéracie.

La proportion des entretiens dans lesquels le caractère prioritaire de la littéracie est affirmé, est plus forte chez les parents (75 % des parents–58 % des enseignants).

Nous allons tout d'abord nous intéresser aux propos des professionnels sur l'importance à accorder à la littéracie.

Les enseignants ne nient pas l'importance de la littéracie ; ils énumèrent de nombreux avantages qu'elle apporte à la personne. Selon eux, savoir lire, c'est indéniablement un plus, mais le succès de cet apprentissage est soumis à deux conditions principales :

- le potentiel d'apprentissage de l'élève tel qu'il est perçu par l'enseignant. Les professionnels émettent des réserves quant aux possibilités des élèves « d'entrer dans l'écrit ». Il s'agit tout d'abord de savoir si l'élève a « un niveau suffisant ». Ainsi, la littéracie ne semble pas prioritaire en soi, elle dépend des caractéristiques de l'élève ;
- l'importance de la littéracie semble liée à l'âge des élèves. En effet, 89 % des enseignants qui ont des élèves de moins de 15 ans tiennent des propos qui soulignent l'importance de la littéracie. Alors que chez ceux qui n'accordent pas à la littéracie un statut particulier, on trouve 75 % de professionnels qui s'occupent d'élèves de 15 à 20 ans¹². Le fait que la majorité des extraits « Littéracie+ » ont été repérés dans les entretiens des enseignants des élèves de moins de 15 ans n'est pas surprenant, puisque c'est pendant ces années que la littéracie est la priorité de l'école. Pour les élèves arrivés à l'âge du secondaire, un manque de capacité dans ce domaine n'inquiète pas les enseignants. Ne doit-on pas en conclure que la littéracie n'est pas un objectif prioritaire du secondaire ?

Quant aux parents, 75 % d'entre eux sont convaincus du primat à accorder à la littéracie. La littéracie est perçue comme indispensable dans la vie future : atteindre une certaine maîtrise permet l'intégration sociale à deux niveaux. À un premier niveau, elle permet de comprendre l'environnement pour pouvoir se déplacer, faire ses courses, choisir un menu dans un restaurant, lire un programme TV ou de cinéma. À un deuxième niveau, elle favorise les possibilités de relations sociales, elle permet de communiquer en écrivant une carte postale, en utilisant internet. De plus, la littéracie est reconnue comme contribuant à la qualité de vie. Il devient possible d'agrémenter ses journées en lisant des textes simples. Cela ouvre aussi des possibilités d'accroissement de connaissances sur des sujets qui intéressent la personne tout autant que cela contribue à l'indépendance et à la reconnaissance sociale des personnes avec t21.

La littéracie est aussi perçue comme un défi difficile pour les enfants avec t21. Contrairement aux enseignants, les parents estiment qu'il est d'autant plus important d'y consacrer de l'énergie, du temps – quitte à prolonger l'effort durant la vie adulte – et de choisir les méthodes ayant fait leurs preuves.

¹² En Suisse, l'offre de la formation scolaire pour les élèves de l'enseignement spécialisé va jusqu'à 20 ans.

La place de la littéracie en tension

Une nette divergence existe entre les parents et les professionnels quant aux efforts à déployer pour favoriser des compétences en matière de littéracie chez les élèves avec t21.

Il ressort des analyses des propos des professionnels, une position qui conçoit la littéracie comme dépassant les possibilités de la plupart des élèves avec t21. Il s'agirait d'un objectif qui peut être porté au début de la scolarité, mais qui doit être remplacé si l'élève ne présente pas des aptitudes faisant d'emblée croire à ses capacités de développer des compétences dans ce domaine. Les professionnels craignent par ailleurs que les parents accordent trop d'importance à la littéracie, oubliant d'autres objectifs prioritaires, tels que l'acquisition d'une bonne estime de soi, la maîtrise de gestes de la vie quotidienne et de compétences sociales. Ainsi, en consacrant trop de temps à la littéracie, on perdrait le temps nécessaire à la poursuite de ces autres objectifs. Apprendre à lire ou à écrire n'est donc pas placé parmi les priorités du projet scolaire. Si de nombreux professionnels considèrent que l'accès à des compétences en littéracie constitue un atout indéniable, ils émettent néanmoins de nombreuses réserves. La position des enseignants reflète les descriptions du potentiel des élèves avec une déficience intellectuelle exprimées dans les classifications anciennes (par ex. CIH [OMS, 1993]). Leur compréhension n'est, de plus, pas relayée par des propositions concrètes visant à contourner les obstacles pour donner accès à la littéracie à leurs élèves. Il est par exemple très étonnant qu'ils ne revendiquent pas un besoin d'information et de formation sur des méthodes visant les acquisitions en littéracie. Cette position pourrait s'expliquer par leur mandat qui est inscrit à l'intérieur d'un système construit selon le principe que l'élève suive une voie tracée d'avance prévoyant pour ces élèves un avenir dans des milieux protégés dans lesquels la littéracie n'est pas déterminante.

Pour les parents, au contraire, la littéracie constitue un levier vers l'autonomie et la participation sociale et un certain niveau de maîtrise dans ce domaine ne leur apparaît pas, a priori, hors de portée de leur enfant. Cette position fait écho à des auteurs tels que Gardou et Develay (2001) ou Kliewer (1998) pour lesquels l'accès à la littéracie s'inscrit dans les principes de la normalisation et du droit à la participation sociale. Les parents relèvent que le niveau de compétence atteint dans ce domaine influencera la qualité de vie de leurs enfants dans plusieurs domaines de la vie quotidienne. La littérature montre à cet égard que la littéracie participe au succès dans la vie quotidienne, des loisirs (Rynders & Horrobin, 1996, cité par Bochner et al., 2001), ainsi que dans la vie professionnelle (Mercier & Bazier, 2001). Les parents ne nient pas qu'il soit particulièrement difficile pour leurs enfants d'acquérir des compétences en littéracie, mais ils estiment qu'il est d'autant plus important que des efforts pédagogiques adaptés et soutenus soient mis en œuvre au-delà des premières années de scolarité et jusqu'à l'âge adulte. Leurs propos signalent une frustration importante de ne pas réussir à convaincre les professionnels de s'y engager. Ils sont nombreux à questionner notamment les moyens que l'école se donne pour renforcer son efficacité à favoriser des acquisitions dites typiquement scolaires. La vision qui ressort du discours des parents repose sur une conception d'un avenir ouvrant sur des possibilités variées qui ne sont pas forcément connues d'avance, c'est l'inverse d'une voie tracée.

Conclusion

La perspective qui cherche à concrétiser le droit des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et qui passe par la responsabilité sociale de leur offrir des occasions de participation sociale multiples et diversifiées est en elle-même une manifestation du changement de paradigme. Les différents éléments qui caractérisent cette nouvelle compréhension du handicap, comme l'éducabilité incontestée, la fin des déterminismes relatifs au potentiel des personnes, le handicap compris non pas comme présent une fois pour toutes et appartenant à l'individu, mais comme étant situationnel, sont bien présents dans les travaux de recherche exposés en première partie de dans cet article. En outre, ces recherches permettent une meilleure compréhension des mécanismes développementaux et des domaines de fonctionnement particulièrement atteints ou, au contraire, constituant des forces. En mettant en évidence les spécificités associées à une déficience intellectuelle et en indiquant des pistes sur les méthodes pédagogiques à privilégier, elles font une contribution importante aux changements des pratiques, en cohérence avec le paradigme de la participation sociale. Ces résultats prometteurs, venus des pays anglo-saxons, devraient susciter des travaux sur la transposition des

méthodes recommandées dans des contextes francophones et chercher à confirmer leur efficacité. Cette dynamique est nécessaire pour changer les représentations des professionnels quant à la faisabilité et à l'intérêt d'enseigner la lecture et l'écriture à des personnes avec une déficience intellectuelle et également pour produire du matériel didactique facilitant l'accès à ce code commun qui est un des sésames importants de la participation sociale. Néanmoins, les propos des acteurs enquêtés dans une recherche de thèse de doctorat en milieu francophone pointent des tensions susceptibles de constituer des obstacles à ce mouvement.

En effet, l'analyse des entretiens suggère que l'on se trouve dans une période transitoire, de coprésence des deux paradigmes. Nous sommes entraînés dans les tumultes d'une hésitation entre deux conceptions du handicap, une déterministe, prévoyant une vie essentiellement en milieux protégés – perspective en accord avec un modèle de la protection – une autre avec une visée d'intégration et de participation sociale dans divers milieux ouverts.

Cette période de transition est inconfortable pour tous les acteurs, comme les entretiens avec les parents et enseignants le montrent. En attendant que la « gestion du handicap » sorte de la logique de la « voie tracée »¹³, le projet scolaire doit accorder une place essentielle à la littéracie avec une forte attente de progression des élèves dans ce domaine de la part des enseignants, comme c'est le cas à l'école régulière. Il est vrai que les parents que nous avons interrogés sont nombreux à avoir déjà commencé à encourager les apprentissages de la littéracie dès le plus jeune âge, ce qui coïncide avec les recommandations d'agir précocement dans ce domaine. Par ailleurs, les programmes précoces que nous avons présentés, une fois transposés au milieu francophone, pourraient d'ailleurs également venir en renfort des parents et des institutions de la petite enfance qui accueillent de plus en plus souvent des jeunes enfants avec des déficiences et qui disposent d'un cadre moins contraignant que l'école. Le projet scolaire, les stratégies et les méthodes pédagogiques pour préparer la vie adulte des élèves avec une déficience intellectuelle peuvent aujourd'hui être repensés à la lumière de connaissances dont nous avons donné un aperçu. Dans ce processus, la littéracie revêt un statut d'emblème de la perspective ouverte, parce qu'elle est à la fois un pivot de la participation sociale et un signe de reconnaissance sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle, en accord avec le modèle de non-discrimination.

Références

- Abbeduto, L., Pavetto, M., Kesin, E., Weissman, M. D., Karadottir, S., O'Brien, A., et al. (2001). The linguistic and cognitive profile of Down syndrome: Evidence from a comparison with fragile X syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 7(1), 9–15.
- American Psychiatric Association. (1996). *DSM-IV, manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (4^e, J.-D. Guelfi et al. trad. ed.)*. Paris: Masson [original publié en 1994]
- Appleton, M., Buckley, S., & MacDonald, J. (2002). The early reading skills of preschoolers with Down syndrome and their typically developing peers – findings from recent research. *Down Syndrome News and Update*, 2(1), 9–10.
- Azéma, B., & Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : Espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. *Revue Française des Affaires Sociales (RFAS)*, 2, 297–333.
- Bochner, S., Outhred, L., & Pieterse, M. (2001). A study of functional literacy skills in young adults with Down syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education*, 48(1), 67–90.
- Boudreau, D. (2002). Literacy skills in children and adolescents with Down syndrome. *Reading and Writing: An Interdisciplinary Journal*, 15, 497–525.
- Buckley, S. (1993). Developing the speech and language skills of teenagers with Down's syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 1(2), 63–71.
- Buckley, S. (1995). Teaching children with Down syndrome to read and write. In L. Nadel, & D. Rosenthal (Eds.), *Down Syndrome: Living and Learning in the Community*. New York, NY: Wiley.
- Buckley, S., & Bird, G. (2002). Cognitive development and education: Perspectives on Down syndrome from a twenty-year research programme. In M. Cuskelly, A. Jobling, & S. Buckley (Eds.), *Down Syndrome across the life span*. London: Whurr Publishers.
- Buckley, S., Bird, G., & Byrne, A. (1996). Reading acquisition by young children with Down syndrome. In P. Gunn, & B. Stratford (Eds.), *New approaches to Down syndrome*. London: Cassell.
- Burgoyne, K., Duff, F., Clarke, P., Smith, G., Buckley, S., Snowling, M., & Hulme, C. (2012). *A reading and language intervention for children with Down syndrome – Teacher's Handbook*. Cumbria: Down Syndrome Education International.
- Byrne, A., Buckley, S., MacDonald, J., & Bird, G. (1995). Investigating the literacy, language, and memory skills of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 3(2), 53–58.

¹³ C'est-à-dire un parcours de vie des personnes avec déficience intellectuelle organisé pour se dérouler essentiellement dans des lieux spécifiques, adaptés à leurs limites de capacité.

- Campbell, J., & Oliver, M. (1996). *Disability politics: Understanding our past, changing our future*. London: Routledge.
- Cèbe, S., & Paour, J. L. (2012). Apprendre à lire aux élèves avec une déficience intellectuelle. *Le français aujourd'hui*, 177, 41–54.
- Conférence des directeurs cantonaux de l'instruction publique – CDIP. (2007). *Accord intercantonal sur la collbration dans le domaine de la pédagogie spécialisée*. Berne: CDIP.
- Chapman, R. S., & Hesketh, L. J. (2001). Language, cognition, and short-term memory in individuals with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 7(1), 1–7.
- Chappell, A. L., Goodley, D., & Lawthom, R. (2001). Making connections: The relevance of the social model of disability for people with learning difficulties. *British Journal of Learning Disability*, 29, 45–50.
- Cicchetti, D., & Ganiban, J. (1990). The organization and coherence of developmental process in infants and children with Down syndrome. In R. M. Hodapp, J. A. Burack, & E. Zigler (Eds.), *Issues in the developmental approach to mental retardation* (2nd ed., pp. 169–225). Cambridge: Cambridge University Press.
- Cossu, G., Rossini, F., & Marshall, J. C. (1993). When reading is acquired but phonemic awareness is not: A study of literacy in Down's syndrome. *Cognition*, 46, 129–138.
- Duchesne, J., Rouette, C., Rocque, S., & Langevin, J. (2002). L'alphabétisation des adultes qui représentent des incapacités intellectuelles: Un état de la situation. *Revue francophone de la Déficience intellectuelle*, 13, 13–26.
- El Chourbagui, S., & Langevin, J. (2006). Identification d'habiletés alphabètes nécessaires à l'autonomie. *Revue francophone de la Déficience intellectuelle*, 16(1–2), 5–22.
- Fletcher-Campbell, F. (2000). *Literacy and special educational needs: A review of the literature*. Norwich: National Foundation for Educational Research.
- Fletcher, H., & Buckley, S. (2002). Phonological awareness in children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 8(1), 11–18.
- Fougeyrollas, P. (1997). Les déterminants environnementaux de la participation sociale des personnes ayant des incapacités: Le défi socio-politique de la révision de la CIDIH. *Revue Canadienne de Réadaptation*, 10(2), 147–160.
- Gardou, C., & Develay, M. (2001). Ce que les situations de handicap, l'adaptation et l'intégration scolaires « disent » aux sciences de l'éducation. *Revue Française de Pédagogie*, 134, 15–24.
- Good, T., & Brophy, J. (2000). *Looking in classrooms* (8th ed., pp.). New York: Longman.
- Jarrod, C., Baddeley, A. D., & Phillips, C. (1999). Down Syndrome and the Phonological Loop: The evidence for, and importance of, a specific verbal short-term memory deficit. *Down Syndrome Research and Practice*, 6(2), 61–75.
- Katims, D. S. (1991). Emergent literacy in early childhood special education: Curriculum and instruction. *Topics in Early Childhood Special Education*, 11, 69–84.
- Katims, D. S. (2000). Literacy instruction for people with mental retardation: Historical highlights and contemporary analysis. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35(1), 3–15.
- Kennedy, E., & Flynn, M. C. (2003). Early phonological awareness and reading skills in children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 8(3), 100–109.
- Kliewer, C. (1998). *Schooling children with Down syndrome: Towards an understanding of possibility*. New York: Teachers College Press.
- Laws, G., Byrne, A., & Buckley, S. (2000). Language and memory development in children with Down syndrome at mainstream and special schools: A comparison. *Educational Psychology*, 20(4), 447–457.
- Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand) du 13 décembre 2002.
- Lussi, V. (2006). La pédagogie curative: Un champ spécifique? In R. Hofstetter, & B. Schneuwly (Eds.), *Emergence des sciences de l'éducation en Suisse à la croisée de traditions académiques contrastées. Fin du 19^e – première moitié du 20^e siècle* (pp. 265–289). Berne: Peter Lang.
- Margot-Cattin, P. (2007). De l'accessibilité au Design Universel. In J. Borioli, & R. Laub (Eds.), *Handicap: De la différence à la singularité. Enjeux au quotidien* (pp. 135–154). Chêne-Bourg, Genève: Éditions Médecine et Hygiène.
- Martini-Willemin, B.M. (2008). *Projet scolaire et participation sociale de personnes présentant une déficience intellectuelle*. Thèse de doctorat en Sciences de l'éducation, Université de Genève.
- Mercier, M., & Bazier, G. (2001). Représentations sociales du handicap et de la mise au travail des personnes handicapées. In J. A. Rondal, & A. Comblain (Eds.), *Manuel de psychologie des handicaps. Sémiologie et principes de remédiation* (pp. 511–532). Wavre: Mardaga.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives (trad. de la 2^e éd. américaine par M. Hlady Rispal, rév. J.-J. Bonniol)*. Bruxelles: De Boeck.
- Nirje, B. (1969). The normalisation principle and its human management implications. In R. B. Kugel, & W. Wolfensberger (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* (pp. 181–195). Washington, DC: President's Committee on Mental Retardation.
- Norwich, B., & Kelly, N. (2002). Pupils' views on inclusion: Moderate learning difficulties and bullying in mainstream and special schools. *British Educational Research Journal*, 30(1), 43–65.
- Oelwein, P. L. (1995). *Teaching reading to children with Down syndrome*. Bethesda, Maryland: Woodbine House.
- OMS. (1993). *Classification internationale des handicaps: Déficiences, incapacités et désavantages: Un manuel de classification des conséquences des maladies*. Paris: Inserm.
- OMS. (2001). *La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève: Organisation mondiale de la santé.
- Paugam, S. (1996). *L'exclusion. L'état des savoirs*. Paris: La Découverte.
- Quinn, G., & Degener, T. (2002). *Human rights and disability: The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability*. Geneva: Office of the United Nations Commissioner for Human Rights, United Nation Document Number.
- Rocque, S., Langevin, J., & Paré, M. (2004). *Information communication municipale dans une optique d'accessibilité universelle: Phase 1: Les besoins spécifiques de communication et les mesures existantes pour favoriser l'accessibilité aux personnes qui ont des incapacités intellectuelles ou des troubles de langage ou de la parole*. Montréal: Université de Montréal.

- Rondal, A., Perera, J., Nadel, L., & Comblain, A. (Eds.). (1996). *Down's syndrome: Psychological, psychobiological, and socio-educational perspectives*. London: Whurr Publishers.
- Schnapper, D. (2000). *Qu'est-ce que la citoyenneté ?* Paris: Gallimard.
- Stoel-Gammon, C. (1998). Phonological development in Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disability Research Reviews*, 3(4), 300–306.
- Stoel-Gammon, C. (2001). Down syndrome phonology: Developmental patterns and intervention strategies. *Down Syndrome Research and Practice*, 7(3), 93–100.
- Turner, S., & Alborz, A. (2003). Academic attainments of children with Down's syndrome: A longitudinal Study. *British Journal of Educational Psychology*, 73(4), 563–583.
- Van Kraayenoord, C., Elkins, J., Palmer, C., Rickards, F. W., & Colbert, P. (2000). *Literacy, numeracy and students with disabilities: Executive summary and synthesis (Vol. 1)*. Canberra: Department of Education, Training and Youth Affairs.
- Van Kraayenoord, C., Moni, K., Jobling, A., & Ziebarth, K. (2002). Broadening approaches to literacy education for young adults with Down syndrome. In M. Cuskelly, A. Jobling, & S. Buckley (Eds.), *Down syndrome across the life span* (pp. 81–92). London: Whurr Publishers.
- Vicari, S. (2005). Profils mnésiques distincts chez les enfants atteints du syndrome de Down ou du syndrome de Williams. *Enfance*, 3(57), 241–252.
- Vygotski, L. S. (1997). *Pensée et langage (F. Sève, trad. 3^e éd.)*. Paris: Éditions sociales.
- Wishart, J. G. (2001). Motivation and learning styles in young children with Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 7(2), 47–51.