

Les enfants porteurs de trisomie 21, grands oubliés de l'école inclusive

Caroline Beyer et Emma Ferrand

En ce 21 mars, Journée mondiale de la trisomie 21, les associations pointent les obstacles de l'école ordinaire. Pédiatres et généticiens rappellent, eux, que cette anomalie chromosomique est variable selon les individus.

En vingt ans de direction d'école, Hélène, enseignante en maternelle, n'a vu passer dans ses classes que deux enfants porteurs de la trisomie 21. Le premier, il y a une dizaine d'années, était « autonome », parlait, ne faisait « pas de crise ». Le deuxième, qu'elle scolarise cette année, elle le voit « très peu », six heures par semaine. Car le petit garçon, âgé de 4 ans, partage son temps entre l'école, la crèche et le centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP). Difficile d'avoir un suivi scolaire efficace. « Les enfants trisomiques sont très tactiles. Ils aiment beaucoup la musique. Ils portent beaucoup d'objets à la bouche. Ils ont souvent des problèmes de santé, comme des cardiopathies, explique, péle-mêle, la directrice. Leur niveau scolaire est très en dessous, comme les artistes, mais ils sont beaucoup plus faciles à gérer », ajoute-t-elle.

Pour eux, la scolarité « ordinaire » se complique dès le CP, avec l'entrée dans les apprentissages, à commencer par la lecture. L'Éducation nationale consent à les « maintenir », selon le vocabulaire usité, une année supplémentaire en grande section de maternelle, avant de dérouler le rouleau compresseur d'une scolarité uniforme. L'école élémentaire qui jouxte la maternelle d'Hélène scolarise ainsi en CE2 un élève qui a « un niveau de moyenne section ». Arrivé en France cette année, il n'a pas encore la fameuse « notification MDPH », qui ouvre droit à une AESH (accompagnant des élèves en situation de handicap). « Pour un papier, les AESH refusent de s'en occuper ! », s'insurge Hélène. Elle décrit un système préférant souvent se perdre dans les limbes administratifs, plutôt que de prendre en charge le handicap qui se présente à lui de manière évidente.

« Il n'y a eu qu'une rentrée où nous savions qu'une AESH - accompagnant des élèves en situation de handicap - s'occuperait de notre fils dès le premier jour de classe »

Angèle

Maman de Roméo, 7 ans

Ce 21 mars 2026, comme chaque année depuis 2011, la Journée mondiale de la trisomie 21 sensibilise la société à cette anomalie chromosomique, identifiée en 1959 par le généticien Jérôme Lejeune et son équipe. Également connu sous le nom de « syndrome de Down », ce trouble du neurodéveloppement, caractérisé par la présence de trois exemplaires du chromosome 21 au lieu de deux (le corps humain comporte habituellement 23 « paires » de chromosomes), entraîne une déficience intellectuelle d'intensité variable, de légère à modérée, et un retard du développement du langage et de la motricité. Elle s'accompagne de malformations cardiaques dans 50 % des cas, mais aussi de troubles digestifs, visuels et auditifs, et de troubles du spectre autistique. « Aller à l'école avec les autres, c'est normal », martèle sur son site la fédération d'associations Trisomie 21 France, qui rappelle l'école dite « inclusive », sanctuarisée sur le papier par la loi de 2005 sur le handicap. « Chacun ira à son rythme » et il faudra « certaines adaptations », mais c'est à l'école, lieu des apprentissages scolaires et sociaux, que l'enfant trisomique « pourra acquérir les bases qui lui permettront de s'intégrer dans la société et réaliser ses rêves et ses projets », martèle l'association, avant d'évoquer les nombreux « obstacles ».

Formation insuffisante des enseignants, accompagnements pas toujours au rendez-vous, pression sur les rythmes d'apprentissages, réduction du temps de scolarisation imposé... La fédération estime qu'environ la moitié des enfants porteurs de la trisomie 21 sont orientés en institut médico-éducatif (IME) - en dehors de l'école « ordinaire », donc - dès la sortie de l'école maternelle. Au collège et au lycée, seul un sur cinq serait scolarisé en classe or-

dinaire ou en Ulis, ces « unités localisées pour l'inclusion scolaire », qui proposent des aménagements, mais mêlent différents types de handicaps.

Beaucoup de parents se cassent les dents sur le mythe de l'école inclusive. « Il n'y a eu qu'une rentrée où nous savions qu'une AESH s'occuperait de notre fils dès le premier jour de classe, raconte Angèle, maman de Roméo, 7 ans. J'en ai passé des heures avec la MDPH, avec l'enseignant référent, avec les associations et l'Éducation nationale pour débloquer la situation... » Elle se dit « chanceuse » d'avoir trouvé des enseignants convenablement formés. Idem pour Marjorie, dont la fille, Camille, a été prise en charge dans une école catholique sous contrat nimoise, par la même professeur des écoles durant ses trois années de maternelle. Mais, à l'entrée au CP, Marjorie a dû se résoudre à l'inscrire en IME. « Camille était épuisée et elle n'évoluait plus. La maîtresse n'arrivait pas à suivre son rythme. Je me suis demandé quel avenir lui serait réservé si elle continuait dans le système scolaire ordinaire, après le collège. Il n'y a qu'en

IME qu'on les prépare à un éventuel métier », estime-t-elle.

C'est contre ce chemin tout tracé vers l'IME, où la part réservée aux apprentissages scolaires est faible, que Sandra s'est battue. À 18 ans, son fils Lohan prépare aujourd'hui un CAP en production et service de restauration, après avoir suivi toute sa scolarité dans le public, de l'école au lycée, à Carcassonne. « Dans le système ordinaire, avec les autres élèves, Lohan acquiert une autonomie et les codes sociaux. » Un avis largement partagé par Alice Drisch, mère d'Isaac, 6 ans, porteur de trisomie, et présidente de l'association M21, qui milite pour l'intégration dans les classes ordinaires. « Nous sommes régulièrement sollicités par des directeurs, des enseignants et des AESH qui ne connaissent pas la trisomie 21. On nous dit que l'école est inclusive, mais c'est faux, ce ne sont que des slogans politiques », lâche cette Lyonnaise.

« Il n'existe pas de cursus scolaire unique pour un enfant trisomique. Il faut s'adapter à chacun, au fur et à mesure, et ne se fermer aucune porte », explique de

son côté Jeanne Toulas, pédiatre à l'Institut Jérôme Lejeune, où près de 2000 consultations médicales sont assurées chaque année - avec une liste d'attente de 200 à 300 personnes - pour ces enfants qui présentent de nombreuses comorbidités, cardiaques, digestives, articulaires. « Certains ont une appétence scolaire et s'intègrent bien dans une Ulis. D'autres, après avoir basculé dans la dépression au collège, s'épanouissent en IME. Il n'y a pas de règle », résume-t-elle.

Mais pour les parents, que l'institut accompagne « dans l'acceptation du handicap », il ne faut « pas se tromper sur les enjeux » : à l'école, ces enfants « auront des copains », mais jamais « les mêmes acquis » que les autres élèves. « L'abstraction, ça ne marche pas. Pour eux, l'apprentissage des maths doit être concret. En lecture, le savoir technique peut être là, sans la compréhension, décrit la pédiatre. Ces enfants ont une mémoire visuelle incroyable, sur laquelle il faut s'appuyer », ajoute-t-elle.

De la découverte la trisomie 21 en 1959 à l'école inclusive d'aujourd'hui,

en passant par le dépistage prénatal de l'anomalie chromosomique, qui propose désormais des tests « non invasifs » (DPNI), le regard de la société sur la trisomie 21 a beaucoup évolué. Béatrix se souvient de ce petit frère, aujourd'hui âgé de 50 ans, dont elle cachait à ses copines qu'il était « mongolien », c'est comme ça qu'on disait dans les années 1980 ». Au sein d'une famille de la grande bourgeoisie parisienne, ses parents ont subi l'« ostracisme ». « Un enfant trisomique, il fallait le placer en établissement et aller le voir une fois par an !, lâche-t-elle. Aujourd'hui, le regard est différent. Et avec la systématisation des tests génétiques, il y a désormais une dichotomie liée aux croyances religieuses, à la foi. »

La France compte plus de 50 000 personnes porteuses de la trisomie 21 et recense à ce jour 500 naissances par an. « Je pense qu'il y en aura de moins en moins », estime le Pr Sanlaville. Il évoque un « choix sociétal » et rappelle par ailleurs que l'espérance de vie est passée, en une quarantaine d'années, « de moins de 20 ans à plus de 50 ans ». ■



Environ la moitié des enfants porteurs de l'anomalie chromosomique sont orientés en institut médico-éducatif dès la sortie de l'école maternelle, selon la fédération d'associations Trisomie 21 France. MONKEY BUSINESS - STOCKADOBÉ.COM

Au Pecq, l'expérience réussie d'une classe spécialisée

Il est 10 h 30 et Raphaël, 18 ans, est très contrarié en sortant de sa salle de classe. C'est l'heure de la récréation et ses mains se cramponnent à son ballon de rugby. « Mais, Raphou, ta maman préfère que tu n'y joues pas, à cause de l'appareil dentaire qu'on vient de te poser », négocie Laure, sa professeur. Le jeune homme cède, retrouve son grand sourire et se mêle à ses camarades, dans le brouhaha de la cour des garçons, où tous arborent un pull bleu ciel et un pantalon bleu marine.

Au groupe scolaire Saint-Dominique, au Pecq (Yvelines), établissement catholique hors contrat de sensibilité traditionaliste de quelque 830 élèves, créé en 1992, la scolarité devient non mixte à compter du collège. Avec une exception pour la classe spécialisée Saint-François-de-Fatima, celle de Raphaël. Cette classe de cinq élèves, volontairement située au cœur du bâtiment, scolarise depuis dix ans des enfants et des adolescents porteurs de la trisomie 21, cette « maladie de l'intelligence », explique-t-on ici, en re-

prenant les mots du professeur Jérôme Lejeune, qui signifiait ainsi sa volonté et son espoir de soigner l'anomalie chromosomique.

Outre Raphaël, cette petite classe très spéciale compte Sophie, 18 ans aussi, la seule à être atteinte d'un autre syndrome, celui de Prader-Willi (une anomalie sur le chromosome 15, qui induit des troubles alimentaires et du comportement). Presque systématiquement, la jeune fille ne manque d'ailleurs pas de rappeler qu'elle n'est pas comme « les autres » élèves de sa classe. Aux côtés des deux adolescents scolarisés ici depuis six ans, sont arrivés cette année trois nouveaux, Alexis, Mathilde et Béatrice, âgés de 12 ans. « La classe, c'est comme la famille pour eux. Dès qu'ils sont en récréation, ils se mêlent aux autres élèves et c'est chacun pour soi », sourit Marie, leur professeur principale, qui s'en réjouit. « Ces enfants apprennent par imitation et se construisent par le groupe », ajoute-t-elle. Il faut, certes, une « extrême vigilance » à l'égard de ces jeunes « vulnérables », veiller au har-

cèlement dont ils pourraient être victimes, traduire aux autres leurs réactions. Récemment, il a fallu calmer Raphaël, rendu furieux par un élève qui lui avait jeté : « Toi, tu ne te marieras jamais. » Mais, en dix ans, « l'esprit de la classe Saint-François-de-Fatima a infusé », se félicite Marie. Depuis quatre ans, quelques professeurs du collège et du lycée « ordinaires », ont décidé de les inclure dans leurs cours une fois par semaine, en anglais, en SVT et en musique. « Une chance inouïe, répète Marie. Cela permet aux autres élèves de mieux appréhender la fragilité humaine, en montrant que ce n'est pas juste terrible ! »

« Un lieu de protection »

Cette classe sur-mesure, encadrée par deux enseignantes, une AESH, deux bénévoles et un éducateur, ne peut excéder cinq élèves. Parmi eux, trois ont des frères et des sœurs à Saint-Dominique. « C'est un prolongement de l'éducation catholique », explique Rémi Chedanne, directeur du collège et du lycée. Mais il arrive que des pa-

rents viennent frapper à leur porte en urgence, sans rechercher forcément un établissement catholique. « Certains cherchent un lieu de protection », observe Marie, qui évoque le cas de deux jeunes filles pour lesquelles il y avait des suspicions d'abus en institut médico-éducatif.

Dans la salle de la classe, Béatrice sort de sa chemise en carton rouge des étiquettes qu'elle colle sur son emploi du temps du jour. Au programme de ce 19 mars, du théâtre, des courses au supermarché pour réaliser ensuite les gâteaux de l'atelier cuisine. Les matières, elles, sont réservées aux apprentissages, la lecture et le calcul. « Mais on profite de tous les créneaux ! », précise Marie. On écrit la date du jour, on fait de l'écriture cursive, qui « aide à construire la pensée ». Et l'on utilise des méthodes traditionnelles ou empruntées à la pédagogie Montessori. « Le niveau scolaire ne dépasse pas le CE1, mais on essaye d'aller vers l'abstraction, poursuit l'enseignante. Raphaël arrive à écrire sa pensée. C'est une énorme victoire. » ■ C.B.