

Véronique BOULMER



CNAM, chaire handicap, travail et société – Pr Eliana Sampaio

2 rue Conté, 75003 Paris.

Certificat de compétence « consultant en insertion dans le domaine du handicap »

Compte-rendu de lecture

Livre choisi :

Nicole LACROIX, Sa place est dans la vie, *Parcours d'un enfant aux capacités cachées*, Editions Josette Lyon, 2005.

Année 2005 - 2006

Sa place est dans la vie, roman autobiographique de Nicole Lacroix, est paru en Avril 2005. Ce récit livre au lecteur une tranche de vie, une histoire familiale autour d'un enfant, Pierre, porteur d'une trisomie 21. De l'attente de l'enfant à l'annonce du handicap après la naissance de Pierre jusqu'à sa vie aujourd'hui, le lecteur assiste à dix-huit années de la vie de l'auteur avec son fils Pierre, mais également avec son mari, Marc, et ses deux autres enfants, Sylvain et Xavier.

Nous les suivons jour après jour, chapitre après chapitre, et nous participons au combat d'une famille pour l'un des siens, victime d'un « accident » génétique. Le ton est volontaire, parfois entêté, mais toujours plein d'espoir : le premier combat à mener est celui contre l'*a priori* qui pousse la plupart de leurs interlocuteurs (médecins, rééducateurs, pédagogues, enseignants, personnel administratif) à prononcer hâtivement l'incapacité de Pierre à tous les niveaux. Cette famille, dont le noyau est la maman, se bat pour *la présomption de capacité* de Pierre.

L'auteur nous entraîne dans sa quête de perspectives pour son fils Pierre et nous découvrons, grâce à elle, pléthore de stratégies et de spécialistes. Aujourd'hui, Pierre est en seconde professionnelle, après avoir obtenu son Brevet des Collèges.

Ce témoignage nous permet de rencontrer les informations suivantes que je vais à mon tour vous détailler ainsi:

- la présentation de la déficience de Pierre,
- l'analyse de sa situation de handicap,
- les références citées dans le livre au sujet de structures liées à cette déficience,
- les stratégies pédagogiques afin de stimuler l'apprentissage,
- mais également les procédures administratives à connaître et à respecter,
- et enfin, ce que l'application de la loi du 11 février 2005 aurait modifié dans la vie de cette famille.

Présentation de la déficience de Pierre

Né en 1987, Pierre est porteur d'une trisomie 21, décelée à la naissance. Pourtant, la maman a subi une échographie de contrôle lors de la grossesse afin de détecter la trisomie 21 en observant la vitalité du fœtus et l'épaisseur de son cou. L'examen a conclu « aucun problème, fœtus bien tonique ». De toutes façons, Nicole Lacroix déclare « je ne sais quelle décision nous aurions prise ».

L'accouchement s'est très bien passé ; il s'agit du deuxième enfant dans la fratrie. La maman a reçu l'enfant dans les bras après la délivrance puis il lui a été retiré pour être lavé. Lorsque l'enfant revient, il est en couveuse ; la sage-femme et les infirmières ne répondent pas à la maman qui les interroge sur le motif de cette mise en couveuse. La sage-femme déclare brièvement « je le trouve un peu mou ». Lorsqu'elle regagne sa chambre, l'enfant ne la suit pas, aucune raison à cela ne lui est donnée.

La visite du pédiatre met en évidence la « raie unique palmaire » des mains de l'enfant qui est l'une des caractéristiques morphologiques marquant la trisomie 21. Au vu des symptômes extérieurs, l'enfant risque d'être porteur de trisomie 21 ; une cellule sanguine est prélevée sur Pierre afin de procéder à l'examen de son caryotype « carte des chromosomes d'une cellule sanguine ». Le délai nécessaire à cette étude est de quinze jours.

La trisomie 21 est un accident génétique, une anomalie chromosomique : un chromosome supplémentaire est associé à la paire de chromosomes n°21. C'est l'anomalie chromosomique la plus fréquente et la première cause de handicap mental dans le monde. On évalue à 1 pour 650 nouveaux-nés la fréquence de la trisomie 21, avec un sexe ratio de 1.36, soit 6 garçons pour 2 filles (chiffres de 2003).

Il s'agit dans la majorité des cas d'un accident non héréditaire dont la cause exacte n'est pas encore connue. Chaque personne porteuse de trisomie 21 est d'abord elle-même, unique, avec sa manière unique de supporter cet excès de gènes. L'expression de la maladie entraîne des signes communs, mais avec une grande variabilité d'une personne à l'autre.

La conséquence la plus marquante est le déficit mental, variable, touchant les capacités d'abstraction, associé à des signes physiques évocateurs dès la naissance : raie unique palmaire, arrière de la tête moins proéminent, nez petit et aplati à la racine, yeux légèrement bridés, langue plus grosse... Il peut s'y ajouter des complications congénitales (malformations cardiaques, digestives,...) ou survenant au cours de la vie (endocriniennes, orthopédiques, visuelles, auditives,...).

La plupart de ces complications peuvent être soignées, et doivent donc être dépistées pour offrir aux personnes porteuses de trisomie 21 la meilleure qualité de vie possible, puisque leur espérance de vie tend à rejoindre celle de la population générale. Un suivi médical spécialisé est donc bénéfique.

De la même façon, une prise en charge stimulante (kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité...) permet à chaque enfant de développer au mieux ses capacités, de bénéficier d'une scolarité adaptée, et d'acquérir la plus grande autonomie possible.

Pierre ne souffre d'aucune maladie et ne « présente fort heureusement aucune des pathologies qui accompagnent parfois la trisomie ».

Analyse de la situation de handicap de Pierre

Tout au long de ce livre, nous découvrons au fur et à mesure de la croissance de Pierre sa situation de handicap, c'est-à-dire l'interaction entre les facteurs personnels de Pierre porteur de trisomie 21 (déficience de ses systèmes organiques et ses aptitudes faites de capacités et d'incapacités) et les facteurs environnementaux qui facilitent ou font obstacle à son épanouissement. L'interaction entre ces facteurs crée des habitudes de vie qui influent sur la participation sociale de Pierre et donc sur sa situation de handicap. La production de handicap est issue de facteurs de risque que l'on peut ainsi détailler :

- Les risques biologiques,
- Les risques liés à l'environnement physique,
- Les risques liés à l'organisation sociale,
- Les risques liés aux comportements individuels et sociaux.

1- Les risques biologiques

Pierre ne présente pas de handicap surajouté. En revanche, la symptomatologie de la trisomie 21 ne se limite pas aux seuls aspects du morphotype et du déficit intellectuel. Il existe également des troubles neuromoteurs, immunologiques, métaboliques, hématologiques, psychomoteurs et intellectuels.

Nicole Lacroix, alors que Pierre n'a que treize jours, rencontre Monique Cuilleret – audio-phonologue et psychologue, fondatrice des FAIT 21¹ et auteure de l'ouvrage Les trisomiques parmi nous qui décrit les bienfaits de l'éducation précoce dès les premières semaines « sans attendre que les symptômes et les inerties engendrés par la trisomie apparaissent ». Celle-ci insiste sur la nécessité de faire bénéficier Pierre de séances d'orthophonie chez un/une spécialiste dans la prise en charge du tout-petit.

L'orthophoniste attire immédiatement l'attention des parents sur l'importance des échanges visuels « le nombre de regards échangés spontanément par un enfant porteur de trisomie 21 avec sa mère est bien moindre que pour un enfant ordinaire. Il s'agit

¹ FAIT 21 : Fédération des Associations pour l'Insertion sociale des personnes porteuses de Trisomie 21.

là de troubles visuels, oculomoteurs et d'hypotonie des muscles de l'œil (balayage de l'espace lent) ».²

Pierre bénéficie également, très tôt, de soins prodigués par le centre de soins gérés par l'association GEIST 21³. Des séances de psychomotricité et de kinésithérapie lui sont proposées, entièrement prises en charge par le centre de soins. Ceci afin de lutter contre les symptômes d'hypotonie musculaire, de troubles de la croissance (dysfonctionnements thyroïdiens), et de retard de la myélinisation (acquisition tardive de la latéralité, temps de latence pour la mise en œuvre de réalisations motrices).

Par ailleurs, afin de faciliter son apprentissage de la marche et de l'équilibre, Pierre se voit proposer des exercices afin d'accélérer la maturation du cervelet, centre de l'équilibre. « On sait aujourd'hui que l'imagerie cérébrale des personnes porteuses de trisomie est en tous points identiques à celle de sujets *ordinaires*. Seule la taille du cervelet est moins importante » (p.63). « Outre son rôle moteur dans la coordination des muscles, le cervelet est impliqué dans les activités aux apprentissages complexes tels que les maths ou les relations sociales. Plus une activité est dure, plus on le sollicite. Son développement, qui se poursuit chez l'adulte, dépend de ce que l'on en fait » (p.77).

Son hypotonie musculaire est un obstacle à certaines activités essentielles, par exemple, dès la naissance, la succion. Sont indispensables des séances de kinésithérapie et de pratique de la natation (développement de la cage thoracique...), de psychomotricité, d'orthophonie (problèmes d'articulation, de respiration intervenant dans la prononciation, le rythme de la parole, gymnastique des muscles faciaux afin d'atténuer les stigmates de la trisomie 21 et de faciliter la diction...) mais également d'orthoptie : le regard de Pierre n'explorait pas tout le champ visuel. Or les capacités oculomotrices sont capitales dans l'acquisition du langage et de la syntaxe : « l'exploration complète du champ visuel permet d'anticiper la lecture des mots avant de les prononcer, d'anticiper l'écriture d'un mot avant de le tracer » (p.86).

2- Les risques liés à l'environnement physique

Il n'y a pas réellement de risques liés à l'environnement physique.

A l'école, des « outils » scolaires adaptés à ses capacités manuelles sont nécessaires : ciseaux à ressort, règle antidérapante, gros crayons de couleur afin « que ses doigts ne lui interdisent pas certaines activités scolaires » (p.91).

² Monique Cuilleret, *Trisomie 21*, Ed. Masson, Coll. Abrégés, 4^e édition, p.54.

³ GEIST 21 : Groupe d'Etude pour l'Insertion Sociale des personnes porteuses d'une Trisomie 21.

Toutefois, sa difficile acquisition de la mobilité et de l'équilibre, à cause du développement réduit du cervelet, peuvent lui porter préjudice lors de ses déplacements : « je disposais tout au long des allées du jardin des poutres sur lesquelles marcher, des rondins à enjamber, des cônes à contourner, une planche à bascule... Et mon Pierre franchissait chaque obstacle à la limite du déséquilibre, à la limite de la chute » (p.77).

3- Les risques liés à l'organisation sociale

Tout d'abord, et par ordre chronologique, l'annonce du handicap à la maternité est très maladroite : la sage-femme ne donne aucune explication et le pédiatre qui s'exclame – sans adresser la parole à la mère – « quelle vacherie ! » en observant « la raie unique palmaire » (p.39). « Il n'a pas eu un mot pour moi, pas une parole de soutien » (p.40). Le père, Marc, a été convoqué par le gynécologue dès la naissance : « Il lui avait appris la nouvelle abruptement. Il lui avait ensuite fortement conseillé de l'abandonner. Il fallait faire vite avant que la mère ne s'attache à l'enfant » (p.42).

Quinze jours sont nécessaires avant d'obtenir le résultat du caryotype de l'enfant ; on propose à la maman de placer l'enfant durant ce délai dans l' « un des grands hôpitaux publics de la ville pour son confort ». Comme l'auteure le précise « J'imagine qu'on espère, par ce placement de quelques jours à la naissance, que la mère ne s'attache plus à son enfant, et qu'ainsi, elle adhèrera plus facilement à la décision d'abandon quand le diagnostic définitif de trisomie tombera » (p.43).

Aucune information n'est donnée sur place à l'annonce du handicap, aucune aide, bien au contraire. Il semblerait que cette absence d'encadrement soit volontaire : « J'ai su par la suite que les responsables du GEIST 21 avaient participé à l'élaboration d'un petit livret intitulé accueillir un enfant différent et que ce livret avait été distribué en grand nombre auprès de la direction de l'établissement où est né Pierre. Il ne m'a jamais été présenté » (p.47). L'auteure conclut ainsi : « Et la clinique qui nous accueillait avait le plus fort taux d'abandon d'enfants porteurs de trisomie 21 de la ville » (p.48).

L'absence d'information pousse les parents à rechercher des ouvrages en librairie : « aller rafler la totalité de la maigre littérature sur la trisomie » ; c'est ainsi que l'auteure prend attache très vite avec Monique Cuilleret, mais également avec Françoise Dolto où, dans son ouvrage Tout est langage, elle consacre un chapitre à une enfant porteuse de trisomie 21. Cette dernière, afin de répondre au courrier de notre auteure, l'appelle chez elle : « Elle nous a redonné notre place : nous étions les parents d'un nouveau-né ; nous étions responsables de lui » (p.51). Elle leur communique également les coordonnées de la famille dont elle parle

dans son ouvrage afin de prendre contact avec eux. Cette famille leur indique des structures afin de développer le potentiel de l'enfant, nous les verrons en détail par la suite.

Les conseils de Monique Cuilleret et l'association du GEIST 21 permettent à l'auteure de prendre les mesures nécessaires pour une éducation et un soutien précoces.

Afin de se rendre aux séances d'orthophoniste alors que Pierre est un bébé de quelques mois « exigeait de moi une disponibilité de trois bonnes heures, et cela deux fois par semaine... J'ai donc demandé un mi-temps à mon employeur » (p.60).

Pierre se rend à la crèche lorsque sa maman travaille, non loin de là où est scolarisé son frère aîné Sylvain. Cette crèche applique quelques-uns des principes de la pédagogie de Maria Montessori⁴ ; Sylvain est lui-même dans une école Montessori « il nous semblait important de respecter le rythme de l'enfant en maternelle » et vraisemblablement les démarches quant à la crèche se sont bien déroulées « le contact avec d'autres enfants était pour lui très stimulant » (p.83).

Pour le passage en maternelle, les parents se tournent naturellement vers l'école Montessori où Sylvain est déjà scolarisé « nous, quand on accepte un enfant, on accepte une famille » répond la directrice de l'établissement (p.84). Pierre y suit une scolarité à mi-temps, après que les parents se soient entendus avec l'institutrice : « Ces relations saines étaient fondées sur le principe de ne jamais reprocher aux enseignants de n'avoir pas pu apprendre à Pierre » (p.85).

L'essentiel des démarches de l'auteure et de sa famille pour l'éducation et l'épanouissement de Pierre repose sur leurs initiatives personnelles, suite à un colloque sur la trisomie 21, suite à des lectures et des contacts au travers de l'association. L'organisation sociale semble inexistante et le risque quant au développement harmonieux et positif de Pierre est immense.

Le passage au Cours Préparatoire se fait dans les classes Montessori, avec apprentissage de la lecture dès l'âge de trois ans. A cette époque, la loi obligeait les directeurs d'établissement à intégrer les enfants porteurs de trisomie jusqu'à la fin de la maternelle mais pas au-delà « ce qui montre bien que le législateur considère ces enfants inaptes à suivre une scolarité normale » (p.91).

⁴ Maria Montessori fut à l'âge de 26 ans la première femme italienne à obtenir le diplôme de médecin. Elle débute à Rome en clinique psychiatrique et s'intéresse particulièrement aux enfants arriérés traités alors comme des malades mentaux : « J'eus l'intuition, dira-t-elle, que le problème de ces déficiences était moins d'ordre médical que pédagogique ». En 1909, elle publie la première partie de son ouvrage fondamental, « Pédagogie Scientifique ».

Pierre poursuit ainsi sa scolarité, il se trouve – lors de la parution de ce livre – en classe de seconde professionnelle. Cette scolarité s’accomplit grâce à la foi de quelques enseignants et à la ténacité de ses parents et de la sienne évidemment : « Pierre reçoit chaque passage en niveau supérieur comme un cadeau alors que pour les autres, c’est souvent un dû » (p.177).

Tout au long de ce livre, nous ressentons ce que l’auteure résume ainsi : « Pourquoi faut-il que les parents eux-mêmes se transforment en documentalistes ou détectives pour aller débusquer une information importante qui devrait être à la portée de tous ? » (p.213).

L’auteure apprend par Monique Cuilleret « et non pas par le personnel de la maternité que ce handicap ouvre droit à une allocation, l’Allocation d’Education Spéciale, l’AES » (p.222). Elle ajoute que « les titulaires de l’AES peuvent également obtenir des compléments à cette allocation. Pendant une très longue période, nous n’en avons pas bénéficié ; nous ne l’avons pas demandé, n’en connaissant même pas l’existence ! » (p.222).

L’auteure nous rapporte également son analyse de la Convention d’Intégration Scolaire : « Un contrat est passé entre les parents et la CDES⁵ qui apporte une aide technique, et organise des réunions périodiques tout au long de l’année scolaire... La commission ainsi formée se réservait le droit en fin d’année de juger si l’enfant avait réalisé les progrès qu’on attendait de lui. Et quelque soit l’avis du directeur d’établissement, c’est elle qui décidait de l’orientation de l’enfant en établissement spécialisé ou de la poursuite de sa scolarisation en milieu ordinaire » (p.228). L’auteure déclare alors : « Pour ne pas être obligés d’argumenter, de contester les décisions de la commission, nous avons contourné l’obstacle : nous avons cherché et trouvé à chaque fois des établissements qui acceptaient Pierre sans passer de convention » (p.228). Le risque ici présent est d’ignorer que « la scolarité est possible en milieu ordinaire sans convention » (p.229).

Sans parler également des montages de dossier nécessaires à toute demande de compléments à l’allocation d’éducation spéciale : « l’administration nous maintient à chaque occasion dans la situation de quémander ce que la société se vante de nous avoir accordé » (p.236) et des absurdités de certaines démarches administratives qui, à chaque fois, replongent les parents dans la souffrance : « La carte d’invalidité est un document établi pour une période limitée : à chaque renouvellement, l’administration nous demande de bien vouloir prouver que Pierre est toujours porteur de trisomie » (p.229).

⁵ Commission Départementale d’Education Spécialisée.

Il ressort de toutes ces informations que pour chaque démarche une bataille est à livrer. Celle-ci demande du temps, mais également la connaissance de ses droits et du vocabulaire administratif, et aussi d'argent : notamment pour des soins complémentaires et indispensables au développement des compétences de l'enfant : l'orthophonie n'était – à l'époque - pas prise en charge par la sécurité sociale pour les enfants de moins de trois ans, la psychomotricité des tout-petits ne faisait l'objet d'aucun remboursement...

Outre, les risques que nous venons de voir, il existe un risque tout aussi préjudiciable – et peut-être davantage même – qui est le risque lié aux comportements individuels et sociaux.

4- Le risque lié aux comportements individuels et sociaux

Dès les premières pages de cet ouvrage, l'auteure nous alerte sur la nécessité de transmettre un message d'espoir lors de l'apparition d'un enfant *extra-ordinaire*. Un enfant porteur de trisomie 21 attise des remarques, des condamnations morales quant à ses capacités et à son avenir. L'auteure utilise l'expression de « présomption de capacité » et déclare « le risque est d'en imaginer les limites, et d'y enfermer la personne déficiente » (p.18) et propose de « s'adapter, nous, à ce qu'il est, et non pas à ce que nous pensons qu'il est » (p.18).

Lors de la recherche d'un établissement scolaire, l'auteure se rend au sein de classes intégrées et rencontre « des enseignants de maternelle et de primaire de classes *d'enfants trisomiques* » et rapporte les propos d'un enseignant « ce qu'il y a de bien, c'est que dans cette classe, on n'apprend jamais à un enfant trisomique à lire un mot dont on sait qu'il ne comprendra jamais le sens » . L'auteure nous confie « j'ai ressenti une injustice profonde : on ne fait cela pour aucun autre enfant, or, en fin de scolarité, on trouve des jeunes capables de comprendre certaines abstractions et d'autres non. Mais à aucun moment un enseignant n'a choisi pour eux ; c'est la première fois que j'ai compris ce que pouvait être le handicap surajouté » (p.65). Scolariser Pierre en milieu ordinaire a également été un combat, du côté des professeurs et des directeurs d'établissement, et encore davantage au fur et à mesure qu'il progresse dans sa scolarité ; à propos de son entrée en 5^{ème}, elle déclare « nous nous sommes heurtés à des refus beaucoup plus tranchés : certains professeurs, certaines personnalités n'ont pas du tout adhéré. Certains par rigidité d'esprit ; ils n'avaient jamais vu d'enfant porteur de trisomie en 5^{ème}, donc cela ne pouvait pas exister » (p.161).

Au sein du corps médical, l'auteure rencontre tant à son égard, qu'à l'égard de Pierre des personnes au jugement lapidaire. Au sujet d'un gynécologue qui la suivait, elle nous rapporte ses paroles : « ...Et vous l'avez gardé ? Vous êtes catho ? – Ah oui, les cathos

ont besoin d'une croix à porter. Vous êtes un couple fertile, abandonnez-le et faites-en un autre » (p.110). Au sujet des nombreux professionnels qu'elle rencontre pour Pierre, elle conclut « La plupart des professionnels directement concernés s'enferment également dans des conclusions stéréotypées. Ils se privent d'un bonheur intense, celui de se sentir acteur de ce qui est plus qu'un progrès, un véritable dépassement. J'ai ainsi consulté un kinésithérapeute pour Pierre : sa cage thoracique était plutôt refermée, et ses doigts malhabiles. Ce kinésithérapeute m'a répondu : Puisqu'il a une trisomie, ce n'est pas la peine. De toute façon, il aura une cage thoracique étroite, les épaules en avant, les genoux vers l'intérieur et des doigts malhabiles. On ne peut rien faire » (p.90). Parfois leurs remarques sont mortifères « Un pédiatre m'a dit lors d'une visite : quand on voit des choses comme ça, on est heureux d'être passé à côté » (p.110).

Au sein de l'entourage familial, amical, ou simplement des contacts dans la vie quotidienne, l'écueil de *l'a priori* est récurrent : « ... Il fallait trouver un professionnel convaincu. J'avais une amie orthoptiste et me suis naturellement confiée à elle ; elle m'a presque ri au nez. J'ai souvent eu l'occasion de me rendre compte que la réaction de mes interlocuteurs dépendait grandement de leur projet de vie personnel » (p.88).

Les références citées dans le livre au sujet de structures liées à cette déficience

A la naissance de Pierre, en 1987, le père de Pierre se rend dans une librairie afin de consulter les ouvrages parus sur la trisomie 21 « la totalité de la maigre littérature sur la trisomie » :

Jean A. Rondal, orthophoniste belge, Le développement du langage chez l'enfant trisomique 21,

Monique Cuilleret, audio-phonologue et psychologue, fondatrice des FAIT 21, Les trisomiques parmi nous,

Glenn Doman, pédagogue américain, pour un ouvrage aujourd'hui réédité, Les guérir est un devoir, titre original What to do with your brain-injured child ?

Pour avoir lu l'ouvrage de Françoise Dolto, Tout est langage, où un chapitre est consacré à une enfant porteuse de trisomie, Nicole Lacroix lui écrit et Françoise Dolto

l'appelle à son domicile dans les semaines qui suivent la naissance de Pierre et lui apporte un premier réconfort et de premières explications quant à cet accident génétique.

Un rendez-vous avec Monique Cuilleret, Pierre est alors âgé de treize jours, lui permet de prendre connaissance des bienfaits de l' « éducation précoce » et d'apprendre l'existence de FAIT 21⁶ et des GEIST 21⁷. L'auteure, sur ses conseils, fait partie de l'association GEIST 21 de son département qui gère également un centre de soins.

A part ces références et cette structure liée à la trisomie 21, l'auteure poursuit ses démarches, suite à des conférences et à ses recherches personnelles. Elle nous livre de nombreuses indications sur les stratégies pédagogiques qu'elle a utilisées afin de stimuler Pierre.

Les stratégies pédagogiques afin de stimuler l'apprentissage

L'éducation précoce :

Sur les conseils de Monique Cuilleret, l'auteure débute un travail éducatif précoce et recherche un/une orthophoniste, spécialiste dans la prise en charge du tout-petit, « Cette orthophoniste a immédiatement attiré notre attention sur l'importance des échanges visuels : le nombre de regards échangés spontanément par un enfant porteur de trisomie 21 avec sa mère est bien moindre que pour un enfant ordinaire. Et c'est pourtant là que commencent à se constituer les premiers éléments nécessaires au langage : regards, voix, intonations, attention ». « Tout en vivant avec lui, nous n'étions pas conscients de ce problème de suivi oculomoteur ». « Nous avons découvert ensuite la permanence de l'objet. Pierre est troublé par le fait qu'un objet disparaisse de son champ de vision puis revienne » (p.57). Selon Monique Cuilleret « Le retard de la coordination oculomotrice est à l'origine d'une lenteur d'exploration qui gêne la construction du monde environnant et provoque des troubles de la maturation de pensée, d'où par exemple les difficultés connues de globalisation et de synthèse » (p.57). Pierre bénéficie dès ses premiers mois de deux séances d'orthophonie par semaine. Ce soutien orthophonique est maintenu en libéral à leur frais.

Auprès du centre de soins géré par l'association GEIST 21, Pierre bénéficie de séances de psychomotricité (la psychomotricité en libéral ne fait l'objet d'aucun remboursement) et de kinésithérapie, prises en charge par le centre.

⁶ FAIT 21 : Fédération des Associations pour l'Insertion sociale des personnes porteuses de Trisomie 21.

⁷ GEIST 21 : Groupe d'Etude pour l'Insertion Sociale des personnes porteuses d'une Trisomie 21.

Méthode DOMAN :

Lorsque Pierre a dix-huit mois, ses parents souhaitent « découvrir d'autres voies » et par le biais d'une famille font connaissance avec d'autres structures. La méthode DOMAN, qui porte le nom de son auteur est présentée dans le livre What to do with your brain-injured child ? Elle est constituée d'un programme d'exercices à faire réaliser à la personne lésée cérébrale et propose un apprentissage de la lecture et des mathématiques. Ils se rendent, en famille, à Barcelone consulter M. Delacato, émule de Doman et sont assez déçus : « Pierre a été examiné par un médecin, un kinésithérapeute et un orthophoniste... On nous avait promis un bilan approfondi de Pierre et un programme de stimulations lui permettant de progresser : à l'issue des tests effectués, on nous a délivré un document photocopié, manifestement standard et délivré à l'ensemble des patients du même âge porteurs de trisomie 21... Les exercices proposés étaient intéressants, mais n'étaient pas précisément adaptés aux besoins de Pierre. Or, c'est ce que nous étions venus chercher » (p.71).

Une association française proposant un programme canadien :

Celle-ci propose la consultation d'un neurologue, suivie de celle d'un éducateur spécialisé. « Le neurologue nous a fourni de nombreux exercices permettant de stimuler la maturation neurologique, conseils judicieux mais limités à ce domaine... L'éducateur a extrait les fiches d'une boîte pour nous donner quelques exercices à proposer à Pierre... Là encore, le bilan personnalisé était inexistant, et le programme proposé n'était qu'une liste d'exercices standards... Il nous semblait que les bilans réalisés n'étaient que l'application d'une grille de niveau » (p.72).

Structure avec un médecin ayant une spécialité de santé publique :

Celui-ci « cherche à prendre en compte le mode de vie et l'environnement de la personne afin de comprendre et d'améliorer son développement » (p.73) :

« Il avait orienté ses recherches vers les pédagogies adaptés de Maria Montessori⁸, Itard⁹, Seguin¹⁰, Feuerstein¹¹, Dodson¹²... mais aussi sur les travaux effectués sur le cerveau

⁸ Médecin. Débute à Rome en clinique psychiatrique et s'intéresse particulièrement aux enfants arriérés traités alors comme des malades mentaux. En 1909, elle publie la première partie de son ouvrage fondamental, « Pédagogie Scientifique ».

⁹ Médecin. Publie en 1828 un important mémoire sur le mutisme produit par la lésion des fonctions intellectuelles. Ses travaux vont inspirer la démarche sensorielle dans l'apprentissage.

et son fonctionnement... Il a synthétisé ces différentes méthodes dans les domaines du développement moteur et intellectuel, les a complétées de ses propres compétences pour proposer une vision globale de l'environnement propice à ses patients : *l'approche environnementale* qui vise à l'accélération du processus de maturation des fonctions cérébrales. Il a établi un véritable bilan personnalisé de Pierre, *une échelle de maturation des facultés cérébrales sensibles et motrices*, détaillant l'âge neurologique atteint pour chaque fonction étudiée : la vision-reconnaissance, l'audition-compréhension, la sensibilité-reconnaissance, la mobilité-équilibre, la compétence manuelle, la communication-langage. Le bilan portait également sur ses compétences psychosociales, son autonomie, ainsi que d'autres facteurs divers : sommeil, propreté, mastication, maladies, mode de vie et alimentation » (p.73-74).

« Le bilan indiquait le stade de développement neurologique atteint par Pierre dans chacun de ces domaines. Nous avons ainsi pu comparer, par type de compétence, son âge chronologique à son âge neurologique... Ce médecin nous a proposé de réaliser avec Pierre des séries d'exercices très précis... Un projet éducatif détaillé, global et journalier, correspondant à ses compétences et à celles en émergence ou presque » (p.76).

« Ce médecin nous a appris à rechercher les centres d'intérêt de notre fils et à adapter chaque exercice pour qu'il y trouve du plaisir » (p.80).

Programme d'Enrichissement Personnel (PEI) de Reuven Feuerstein :

L'auteure prend connaissance de ce programme lors d'un congrès sur la trisomie 21, organisé par Monique Cuilleret. Estimant que le développement intellectuel de Pierre « connaissait une période de stagnation » (il est alors âgé de huit ans, en CE1), ils partent rencontrer Reuven Feuerstein en Israël à l' « International Center for the Enhancement of Learning Potential » (l'ICELP). « Les tests proposés à l'ICELP permettent l'évaluation de la capacité de l'individu à tirer profit d'un apprentissage » (p.120). Le LPAD « Learning Potential Assessment Device » est un outil d'évaluation de potentiel d'apprentissage et se passe en trois temps : test, explication et post-test. Il s'agit de comprendre comment l'enfant apprend et comment il réfléchit. Le résultat principal est que Pierre peut encore

¹⁰ Pédagogue et médecin américain d'origine française qui développa une méthode d'enseignement destinée aux enfants présentant de graves troubles mentaux. Emigré aux Etats-Unis en 1848, Seguin fonda de nombreux établissements d'enseignement pour les enfants handicapés mentaux.

¹¹ Pédagogue israélien qui a travaillé à récupérer les enfants chahutés par la guerre lors de la création de l'état d'Israël.

¹² Auteur américain qui a connu une renommée mondiale avec son best-seller « Tout se joue avant six ans ». Il explique dans cet ouvrage les mécanismes de développement de l'enfant avant six ans.

progresser et qu'il est nécessaire d'envisager très rapidement une autre division du travail, en diversifiant les acteurs de l'apprentissage. La décision est de faire bénéficier Pierre du PEI, le Programme d'Enrichissement Instrumental.

« L'institut n'est pas spécialisé dans les soins aux personnes porteuses de trisomie. Il s'intéresse à tous ceux qui, pour des raisons diverses, présentent des difficultés d'ordre cognitif. Reuven Feuerstein décrit deux attitudes de l'enfant présentant des difficultés d'ordre cognitif : une attitude *passive acceptante*, une attitude *active modifiante*. L'attitude *active modifiante* de l'enfant et de son entourage crée les *modalités de fonctionnement requises afin d'atteindre des buts éducatifs, professionnels, sociaux et culturels qui dépassent son fonctionnement actuel*. Cette attitude offre les conditions de *modifiabilité* qui permettent à l'enfant de s'adapter » (p.129-130).

« Le Programme d'Enrichissement Instrumental élaboré par Reuven Feuerstein s'appuie sur une définition dynamique de l'intelligence envisagée comme la possibilité de l'organisme de modifier ses structures mentales pour assurer une meilleure adaptation aux réalités changeantes auxquelles l'organisme est exposé, ce que Feuerstein appelle la *modifiabilité* » (p.131).

De retour en France, Pierre est suivi par un ergothérapeute formé au PEI.

Fabrice Bak, psychologue cognitiviste :

« Les psychologues cognitivistes étudient les étapes de l'acquisition et de la manifestation de l'intelligence, telles que les a définies Piaget¹³, pour en identifier les difficultés et proposer la remédiation adaptée, ce qui est en complète cohérence avec le PEI de Reuven Feuerstein » (p.139).

« Fabrice Bak a fait passer à Pierre une série de tests, visant à analyser son *activité logique* et à mesurer son aptitude à maîtriser des notions telles que la structure de l'objet, l'organisation de l'espace et du temps et la relation de cause à effet... Le domaine logico-mathématiques est largement exploré » (p.139). « L'analyse porte sur la réponse à des questions de compréhension du monde qui nous entoure, mais surtout sur le raisonnement qui a précédé cette réponse » (p.140).

« Fabrice Bak conclut [au sujet de Pierre] *ne sait pas penser la généralité : il est enfermé dans la particularité* ». Cette méthode de pensée génère inévitablement

¹³ Psychologue suisse, auteur de travaux sur le développement de la pensée et du langage chez l'enfant et sur l'épistémologie génétique.

l'inadaptabilité... Celui-ci ne traite pas un enfant trisomique, mais un enfant qui a des difficultés de raisonnement logico-déductif » (p.143).

Orthophonistes spécialisées :

« L'orthophonie recouvre aujourd'hui un domaine de compétences très vaste... L'un traitait les problèmes d'articulation, pré-requis de la prononciation, un autre s'intéressait plus particulièrement aux problèmes de respiration, qui conditionnent le rythme de la parole... Nous avons également fait appel à des professionnels ayant suivi la formation GEPALM¹⁴ pour les mathématiques » (p.146).

Aide à l'école :

« Pour aider Pierre à l'école, nous avons finalement trouvé une étudiante en psychologie cognitive qui l'a suivi dans le cadre de son stage de maîtrise... Pierre poursuivait sa scolarité, et l'étudiante assise à côté de lui le recadrait avec doigté » (p.146).

Matériels pédagogiques :

« Il nous fallait trouver les ressorts de sa propre motivation » (p.181).

« Il fallait d'une part effectuer devant lui les gestes de chaque étape, pour l'inviter à l'imitation, d'autre part trouver une motivation pour chacune de ces étapes... Point de départ d'une activité qui nous a beaucoup occupés : la recherche des jeux, l'invention des méthodes destinées à capter l'attention de Pierre... Nous avons découverts dans les instituts, dans les cabinets d'orthophonie ou de psychomotricité du matériel de qualité, mais qui présentait souvent l'inconvénient d'être très cher... J'ai fouillé les magasins de cotillons, sarbacanes, langues de belle-mère, criquets, crécelle... Les jouets éducatifs proposés dans le commerce sont souvent inadaptés car ils mélangent plusieurs notions... Cela ne respecte pas un besoin essentiel dans le cas de difficultés d'apprentissage : celui de cerner chaque notion l'une après l'autre... Le matériel Montessori a été conçu pour respecter ce principe. Mais le prix en est insurmontable... Alors nous avons été contraints de passer d'interminables heures à fabriquer nous-mêmes ces nombreux matériels » (p.184).

¹⁴ Groupe d'Etude sur la Psychopathologie des Activités Logico-Mathématiques créé en 1973 par Francine Jaulin-Mannoni organise des formations sur l'étude du développement des structures mathématiques et cognitives, destinées à former des praticiens compétents dans la prise en charge des sujets présentant des troubles de la compréhension, du raisonnement et du calcul : techniques de rééducation et de remédiation afin de faire évoluer dans le domaine des mathématiques, dans la construction de l'espace et du temps, dans la maîtrise des aspects syntaxiques du langage (écrit et oral) et plus généralement tout ce qui concerne le raisonnement logique.

« Monique Cuilleret m’a prodigué de nombreux conseils sur l’accès à l’écriture, notamment d’une méthode très ludique *la Clé d’Or*. On apprend tout d’abord la maîtrise du geste, comme tous les enfants, en développant l’aptitude à faire des ronds, des courbes ; il s’agit avant tout de parfaitement contrôler son geste et la trace du crayon » (p.186).

« Avant d’arriver à lire le livre de l’école, il nous a fallu franchir de nombreuses étapes, que les livres du commerce ne permettent que difficilement : les lettres y sont petites, et en écriture d’imprimerie, alors que les écoliers apprennent prioritairement l’écriture cursive. Nous avons réécrit des livres entiers pour faciliter leur accès à Pierre... Nous avons également utilisé des petits fascicules d’une collection de grande qualité : *Je lis tout seul*, aux éditions MDI¹⁵. Ces livres, rédigés par et pour des professionnels, étaient pédagogiquement riches et d’une progressivité adaptée aux problèmes de Pierre. Je crois malheureusement qu’ils ne sont plus réédités » (p.189).

« Pour la question des mathématiques, nous avons beaucoup utilisé le matériel Montessori, très concret et très beau, très attirant... Nous avons là encore fabriqué ce matériel... Hormis l’aspect purement ludique, cette méthode présente un autre avantage. Pierre a appris les mathématiques en ayant toujours un but ; les problèmes avaient toujours une raison d’être et leur résolution entraînait une conclusion matérielle : se déplacer, gagner une partie... » (p.190-192).

« Pour l’apprentissage de la monnaie, nous avons ouvert de nouveau notre banque, avec de la vraie monnaie et des photocopies de billets réels » (p.192).

« Il devenait urgent de lui apprendre à faire du vélo. L’école du vélo met à jour plusieurs difficultés, à dissocier. Une certaine force, tout d’abord, puis l’équilibre, une bonne coordination des mouvements, une régularité des efforts. Là encore, l’apprentissage par phases a été nécessaire ; sur un tricycle, d’abord, et un tricycle à entraînement par chaîne... Quand le mouvement est acquis et la musculature développée, reste le problème épineux de l’équilibre... Et Pierre sait faire du vélo ! » (p.193-194).

¹⁵ Editions MDI, livres rédigés par et pour des professionnels, adresse de leur site : www.mdi-editions.com

« C'est en cherchant à proposer à Pierre des raisons motivantes pour *qu'il travaille* que j'ai découvert les travaux d'Antoine de la Garaderie. Il décrit les gestes mentaux et leur mise en œuvre, en particulier dans son ouvrage *Comprendre et imaginer*. Françoise Brissard a décliné ses travaux dans *Développez l'intelligence de votre enfant par la méthode de la Garaderie*. Ces opérations intellectuelles sont présentes dans chaque action de la vie quotidienne » (p.202).

« Souvent la fatigue se lit sur tout son être. Alors, nous exécutons ensemble quelques exercices de kinésiologie découverts chez la psychomotricienne et décrits simplement dans le petit livre *Apprendre à comprendre avec la kinésiologie*¹⁶ » (p.204).

Les procédures administratives à connaître et à respecter

Au sujet de la Convention d'Intégration Scolaire, les parents de Pierre n'ont pas souhaité intégrer la Commission Départementale de l'Education Spécialisée (CDES) afin de rester libres de leurs décisions d'orientation concernant leur enfant « ... la commission ainsi formée se réservait le droit en fin d'année de juger si l'enfant avait réalisé les progrès qu'on attendait de lui. Et quelque soit l'avis du directeur d'établissement, c'est elle qui décidait de l'orientation de l'enfant en établissement spécialisé ou de la poursuite de sa scolarisation en milieu ordinaire... Pour ne pas être obligés d'argumenter, de contester les décisions de la commission, nous avons contourné l'obstacle : nous avons cherché et trouvé à chaque fois des établissements qui acceptaient Pierre sans passer de convention » (p.228).

« La carte d'invalidité est un document établi pour une période limitée : à chaque renouvellement, l'administration nous demande de bien vouloir prouver que Pierre est toujours porteur de trisomie. Il en est à sa quatrième carte. Il nous a donc fallu, quatre fois, faire établir un certificat médical attestant son handicap » (p.229).

¹⁶ Editions Courrier du livre, 2001, écrit par Dr Franz Decker et Brigitte Bäcker. Les auteurs nous apportent les résultats des plus récentes recherches en psychologie expérimentale aux U.S.A. : la pratique du "test musculaire" et de mouvements correspondants, qui permet d'utiliser simultanément les cerveaux droit et gauche pour faciliter l'acquisition des connaissances et résoudre les troubles de l'apprentissage.

« Le premier contact est à notre initiative, lorsque nous apprenons par Monique Cuilleret et non pas par le personnel de la maternité que ce handicap ouvre droit à une allocation, l'Allocation d'Education Spéciale, l'AES » (p.222). L'Allocation d'Education Spéciale (AES)¹⁷ nous avait été attribuée jusqu'à une certaine date, et le complément jusqu'à une autre date. Un jour, le versement du complément a été interrompu... Nous avons établi un nouveau dossier, en demandant également l'effet rétroactif du versement pour la période non indemnisée. Cet effet rétroactif nous a été refusé. Il nous a donc fallu déposer un recours devant le Tribunal du Contentieux de l'Incapacité au niveau régional. L'instance qui gérait notre recours régional était un *tribunal*, présidé par un représentant du Directeur Régional des Affaires Sanitaires et Sociales » (p.231).

Concernant le complément à l'AES, « c'est la maman de la petite fille dont parlait Françoise Dolto dans son livre, qui, quelques années plus tard, nous a parlé du complément à l'AES qu'il était possible d'obtenir. Je me suis renseignée sur le sujet, et j'ai demandé un complément de première catégorie au titre de la tierce personne, en présentant à la CDES un dossier de demande prouvant que j'avais cessé mon activité professionnelle... L'un d'eux a résumé la situation : *Madame, vous n'avez aucun problème avec un enfant trisomique, il est obligatoirement admis en maternelle. Et ensuite, vous avez des établissements spécialisés.* Il n'était donc, selon lui, pas nécessaire que je m'arrête de travailler, puisque tout était mis en place par la société pour s'occuper de mon fils... Le complément de première catégorie nous a été attribué » (p.225).

Concernant les modalités d'examen, la CDES donne un avis afin « de faire bénéficier Pierre d'un tiers temps supplémentaire, de la présence d'un secrétaire assistant pour la prise de notes, et de reconnaître la nécessité de pauses... Une fois encore, il a fallu remplir un dossier médical, justifiant sa lenteur, expliquant ses troubles... La CDES ne donnant que son avis à l'Inspection Académique, il nous a donc fallu rechercher la circulaire du Ministère de l'Education Nationale détaillant l'organisation des examens pour les candidats en situation de handicap (n°2003-100 du 25.06.2003)... Pour un examen

¹⁷ Elle a pour objet d'aider les personnes ou les parents qui assurent la charge d'enfants handicapés sans qu'il soit tenu compte de leurs ressources. Éventuellement, un complément d'allocation peut s'ajouter si l'importance du handicap de l'enfant justifie l'aide d'une tierce personne ou des dépenses particulièrement coûteuses. Elle est versée par la caisse d'allocations familiales après décision de la Commission départementale d'éducation spéciale (C.D.E.S.)

national, c'est le Rectorat qui notifie à l'établissement que l'état de santé d'un élève nécessite des conditions particulières d'examen, conformément à une disposition légale – Ministère de l'Education Nationale – Bulletin Officiel n°27 du 3 Juillet 2003. Mais, obtenir ces conditions particulières dans le cadre du contrôle continu nécessite une négociation avec chacun des professeurs, qui les accorde ou non » (p.239).

Ce que l'application de la loi du 11 Février 2005 aurait modifié dans la vie de cette famille

L'indépendance d'esprit et de moyens de cette famille, affirmée tout au long du livre, me semble être un prélude aux dispositions de la loi du 11 février 2005, loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Ce que cette famille réclame, depuis la naissance de Pierre, et qui donne le titre à cet ouvrage se résume ainsi : « Mes objectifs sont simples et concrets : l'aider à vivre, autonome et confiant en ses capacités » (p.149), « Nous voulons qu'il puisse prétendre à sa place dans la vie » (p.233).

En résumé, l'application de la loi du 11 février 2005 aurait essentiellement allégé les démarches de cette famille, non pas qu'elle ait ignoré ses droits et les droits de Pierre mais simplement que chaque démarche représentait une épreuve. Cette loi aurait permis essentiellement d'atténuer la situation de handicap de Pierre, et par conséquent celle de sa famille, dans les risques liés à l'organisation sociale et les risques liés aux comportements individuels et sociaux.

Concernant le droit des élèves handicapés à l'éducation ordinaire ainsi que la responsabilité du système éducatif comme garant de la continuité du parcours de formation de chacun dont il est fait obligation dans ladite loi,

les parents de Pierre ont agi ainsi, par conviction personnelle depuis sa naissance. Ils ont souhaité que Pierre poursuive une scolarité ordinaire sans passer de Convention

d'Intégration Scolaire auprès de la CDES¹⁸. L'application de cette loi leur aurait toutefois facilité leurs démarches et leur aurait peut-être évité d'entendre des paroles maladroites, blessantes, voire décourageantes.

Concernant l'égalité des chances entre les candidats en situation de handicap et les autres candidats lors des conditions d'examen,

L'auteure fait référence à certaines directives issues du Ministère de l'Education déjà en place depuis 2003. Elle les a fait valoir lorsque Pierre passait l'examen du Brevet des Collèges (voir p.18 du présent devoir).

Concernant le Projet Personnalisé de Scolarisation, dit PPS, cette famille l'a mis en place spontanément, en remettant régulièrement en question l'accompagnement pédagogique en place par rapport aux besoins de Pierre. L'auteure nous énonce clairement qu'elle souhaitait garder son indépendance quant à toute organisation possible afin de pouvoir rester maître de ses décisions : « Pour ne pas être obligés d'argumenter, de contester les décisions de la commission, nous avons contourné l'obstacle » (voir p.17 du présent devoir).

Concernant les Auxiliaires de Vie Scolaire, dits AVS, Pierre en a bénéficié lorsqu'il était en CM1, à l'école Montessori « Quand il travaillait avec moi, je m'attachais à canaliser son attention, ce qui n'est pas toujours possible pour un enseignant face à une classe entière. Nous sommes arrivés ensemble à la conclusion que la présence à ses côtés d'une personne qui l'aiderait à se recentrer sur sa tâche pourrait l'aider... La mise en œuvre comporte plusieurs difficultés : convaincre l'établissement, puis obtenir l'assentiment de l'enseignant, et enfin trouver la personne apte. Comme toujours j'ai commencé à en parler autour de moi. Une amie infirmière... m'a fait découvrir la psychologie cognitive et m'a appris que les étudiants doivent effectuer un stage d'application pratique en rapport avec leur mémoire de maîtrise... Ce stage dure au minimum 75 heures, il pouvait donc être adapté à notre recherche » (p.138).

¹⁸ Commission départementale d'éducation spéciale.

Concernant l'enseignant référent, Pierre a plutôt bénéficié de pédagogues qui l'ont suivi tout au long de son parcours éducatif, comme par exemple Reuven Feuerstein : « Le bonheur se lisait dans les yeux de mon fils, fier d'offrir à Reuven sa réussite au Brevet et de lui montrer combien il avait progressé aux tests de LPAD¹⁹ » (p.278).

Concernant les nouvelles instances, la Maison Départementale des Personnes Handicapées et la Commission des Droits et de l'Autonomie, elles auraient vraisemblablement facilité les démarches de cette famille, puisque ces instances ont pour but de centraliser au niveau local des compétences qui étaient jusqu'alors éclatées.

Concernant les nouveaux droits pour les parents, du point de vue des aménagements des horaires de travail, l'auteure - étant sans doute fonctionnaire de l'Etat - a pu bénéficier d'une mise en disponibilité qui lui a toutefois fait cesser de bénéficier de ses droits à l'avancement et à la retraite. Dorénavant dans la fonction publique et dans toutes les entreprises, les proches (parents, frères, sœurs, concubin...) de la personne en situation de handicap pourront bénéficier, à leur demande, d'aménagement d'horaires individualisés pour faciliter l'accompagnement de la personne handicapée.

Concernant l'aidant familial, l'auteure pourrait – en tant qu'aide humaine – obtenir un dédommagement ou d'une rémunération dans le cadre de la prestation de compensation. Toutefois, du fait qu'il s'agisse du handicap de la Trisomie 21, il n'est pas certain que l'aide humaine soit reconnue à sa juste nécessité ; d'autant plus que l'auteure n'a cessé de pousser Pierre à être le plus autonome possible. En revanche, à la naissance du troisième enfant, l'auteure a cessé de travailler. Elle percevait au titre de complément de première catégorie²⁰ « la forte somme de 82 euros par mois ». Après recours, elle obtient le complément C3 tenant compte d'une aide équivalent à 20% temps plein, sachant qu'elle devrait bénéficier d'un complément C5 tenant compte d'une aide équivalent à 100% temps plein puisqu'elle s'est arrêtée de travailler.

¹⁹ Learning Potential Assessment Device.

²⁰ Le complément C1 s'adresse aux familles dont aucun des deux parents n'a mis fin à son activité professionnelle et dont les frais supplémentaires pour le jeune dépassent 198 euros par mois (Allocation d'Education Spéciale comprise).

Concernant le droit à compensation du handicap, Pierre pourra en bénéficier à partir de ses vingt ans, peut-être dans les domaines de l'aide humaine, notamment au sein de son projet de vie afin de faciliter et de soutenir son autonomie.

Pour conclure, la lecture de ce roman autobiographique m'a permis d'enrichir mes connaissances sur la personne atteinte de Trisomie 21, mais également sur toutes les formes d'apprentissage existantes afin de faciliter l'acquisition de connaissances permettant de se faire une place dans la vie. Lire ce roman, c'est à la fois recevoir un message d'espoir : l'expérience de cette famille est exceptionnelle, mais également recevoir une belle leçon d'obstination et de courage afin de sauter les obstacles humains – les idées reçues – et administratifs – procédures et langage barbare. Cette famille applique les fondements de la loi du 11 Février 2005 avant que celle-ci soit écrite, à partir d'une simple conviction qui réside dans la présomption de capacité de chacun d'entre nous.

Toutefois, cette expérience - avant la loi du 11 février 2005 – semble rare car elle repose sur l'acharnement d'une famille à faire une place à l'un de ses membres atteint de trisomie 21, mais également sur des moyens financiers que l'on devine qui ont pu être mis en place afin de développer au maximum, de façon continue, les capacités de Pierre : efforts financiers pour un suivi orthophonique avant l'âge de 3 ans, pour des séances d'ergothérapeute, de psychomotricienne, des voyages en Espagne et en Israël afin de rencontrer des pédagogues et de faire passer à Pierre des tests approfondis quant ses capacités et ses déficiences...

Il est certain que le travail et la volonté mis en œuvre par cette famille ne sont pas à la portée de tous, du fait que cela demande énormément de temps, de connaissances administratives, et d'argent puisque la consultation de nombreux spécialistes n'est pas remboursée suivant l'âge, la spécialité...

Souhaitons que l'application de la loi du 11 février 2005, qui repose sur le fondement du *tout pour tous*, puisse permettre à toute personne en situation de handicap de se voir reconnaître par tous *une place dans la vie*.

