

IUFM de Bretagne-Site de SAINT-BRIEUC



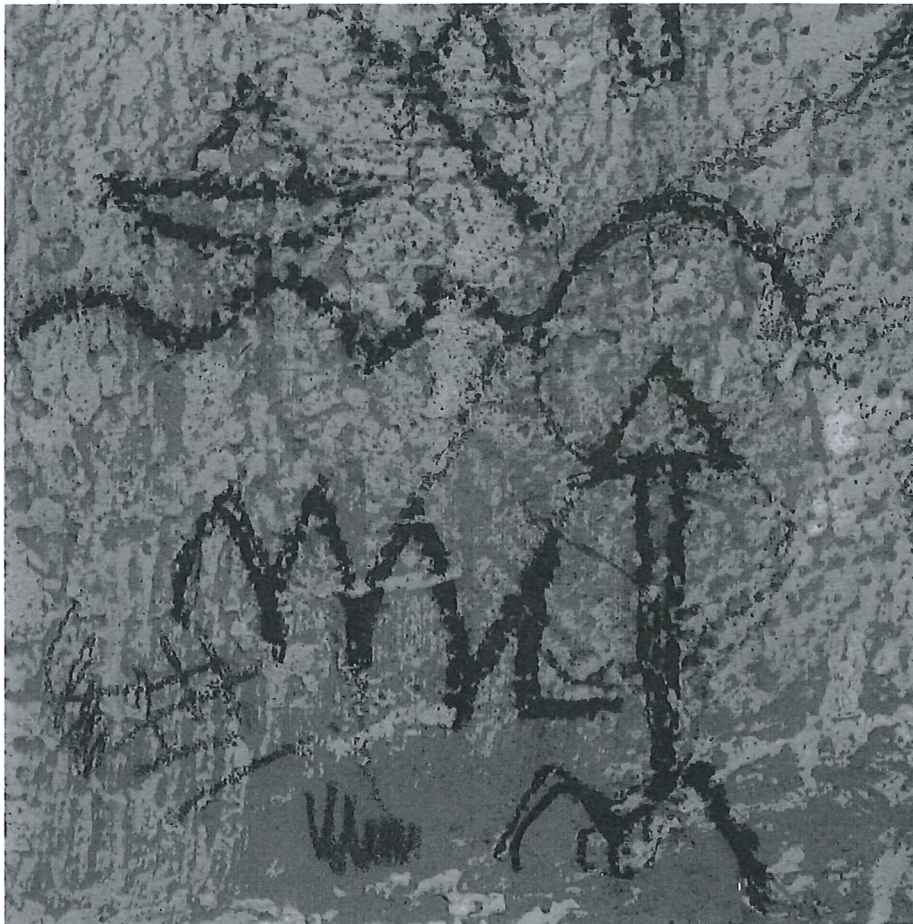
3 2223 00148560 6

CRESAS

Diversité et handicap à l'école

Quelles pratiques éducatives pour tous ?

coordonné par
Brigitte Belmont et Alette Vérillon



CTNERHI

Centre technique national
d'études et de recherches
sur les handicaps et les inadaptations

INRP

Institut national
de recherche
pédagogique

UN ENFANT GRAVEMENT HANDICAPÉ À L'ÉCOLE

Lucia DE ANNA

L'intégration dans le contexte italien

Quelques références législatives

Avant d'exposer les problèmes concernant l'intégration des élèves lourdement handicapés, il paraît nécessaire de fournir quelques informations sur l'évolution historique qui a conduit l'Italie à aller si loin dans le choix difficile de l'intégration à l'école ordinaire de tout élève handicapé, indépendamment de la gravité de son handicap. Comme Madame le Professeur Villanella l'évoque (chapitre suivant), le système d'organisation du parcours d'intégration s'est créé et développé avec l'accompagnement d'une législation qui, au cours des trente dernières années, a concerné non seulement l'école mais aussi la société dans son ensemble.

En fait, la phase initiale ayant déterminé le passage à la diffusion de cette notion d'intégration a eu lieu au cours des années 70. La loi 118 de 1971, qui fut la première sur les Invalides civils, peut-être la moins connue à l'étranger, énonçait : « ...*l'instruction de l'école obligatoire doit avoir lieu dans les classes ordinaires de l'école publique...* », cette disposition devant être mise en corrélation avec l'introduction du plein temps à l'école (loi 820 de 1971), une mesure née pour satisfaire l'exigence de garder les enfants toute la journée à l'école élémentaire, en organisant des activités complémentaires pour enrichir la formation des élèves et faire face à des besoins éducatifs particuliers.

Cette période fut suivie par une législation plus ciblée, avec des réformes successives portant sur l'organisation de l'ensemble du système scolaire, en le modifiant et le transformant, en introduisant la participation des parents dans la gestion de l'école et en favorisant les prises de décision collégiales, et encore en établissant des liaisons avec les responsables des services sociaux et de santé. Mais ce fut surtout en mettant l'accent sur le parcours formatif de l'élève,

en accordant davantage d'attention à son histoire sociale, culturelle et familiale et en développant un nouveau concept de liberté de l'enseignement.

Ainsi, la réforme de l'école, avec les décrets d'application de 1974, a créé de facto un environnement efficace pour que puissent prendre pied les principes de la Commission Falcucci de 1975 et pour permettre la mise en place d'une expérimentation de l'intégration.

Mais c'est la loi n° 517 de 1977 qui marque vraiment le chemin de l'intégration : une loi qui ne concerne pas seulement l'intégration, mais la programmation scolaire et l'évaluation, et qui décrète la suppression des classes différenciées. Il est important et significatif d'observer ces transformations pour le thème que nous devons aborder, à savoir l'intégration des élèves ayant un handicap grave. La loi 517/77 constitue un passage pédagogique important dans notre système scolaire, avec l'introduction de l'outil didactique de l'organisation du programme de travail dans la classe, ciblée sur la connaissance des aptitudes des élèves, sur la modulation du curriculum, sur l'introduction d'un système d'évaluation se basant sur les jugements plutôt que sur les notes. Dans ce cas, des appréciations plus poussées sur les sujets ont permis d'approfondir la connaissance de leur diversité et de leurs difficultés d'apprentissage, jusqu'à reconnaître leurs possibilités et leurs potentiels. Étant donné que construire des stratégies d'apprentissage plus individualisées peut permettre de favoriser l'apprentissage de l'ensemble des élèves, les exigences d'un programme national prescrivant d'adapter le curriculum et d'en programmer l'application au sein de l'école ont permis de fournir des réponses mieux adaptées et diversifiées par rapport aux problèmes spécifiques à la personne et à sa formation. Toutes les transformations du système scolaire vers la formation de l'élève, dans le cadre d'un projet de vie global, deviennent donc les points de force pour réaliser l'intégration et pour accorder davantage d'attention au vécu culturel et familial de l'élève et à son histoire d'élève handicapé.

La loi 517/77, qui supprime les classes différenciées, abolit les classes spéciales et fait un premier pas vers la fermeture des écoles spéciales en permettant à tous les élèves de fréquenter l'école ordinaire. Tous les enfants, y compris les élèves handicapés, commencent donc à fréquenter régulièrement les écoles de leur quartier, certaines dispositions législatives s'adressant plus particulièrement à l'école obligatoire.

Il faut encore évoquer l'arrêt de la Cour Constitutionnelle n° 215 de 1987. En effet, après dix années d'intégration, les enfants, ayant grandi, étaient passés au collège. Même si c'était difficile, le processus d'apprentissage progressait et exigeait avec force de ne pas être bloqué. Tous leurs camarades de classe poursuivant leur parcours, pourquoi les élèves handicapés ne pourraient-ils pas continuer avec eux ? La situation était devenue explosive car les professeurs ne se sentaient pas prêts à modifier leur mode d'enseignement, les directeurs d'établissements tentaient de s'y opposer en justifiant qu'ils n'étaient pas suffisamment équipés et en soulignant que le niveau d'étude était trop élevé pour certains d'entre eux, surtout pour ceux qui avaient des handicaps mentaux. Pourtant, en se référant aux principes constitutionnels, la justice permit de

Un enfant gravement handicapé à l'école

garantir la continuité éducative, même dans les cas les plus graves, en reconnaissant le niveau d'éducabilité de ces sujets et pas seulement en fonction d'aptitudes spécifiques qu'ils auraient été censés posséder. Toutefois, dans ces cas-là, le diplôme légal n'est pas délivré, même si les dispositions législatives les plus récentes permettent de leur faire passer l'examen final en fonction d'un programme individualisé.

C'est ainsi qu'ont été supprimées les mesures législatives susceptibles de créer des ambiguïtés et qu'il a été permis à tous les élèves handicapés de poursuivre leurs études, ce principe ayant été réglementé par la circulaire du Ministère l'Instruction Publique, n°262 de 1988, qui prévoyait également la création d'un Observatoire permanent national sur le handicap, composé par les Associations des familles d'élèves handicapés, par des représentants de personnes handicapées et les experts du secteur.

Il est évident que tout ceci s'est accompagné d'une réflexion et d'une transformation en profondeur au niveau de l'école, tout en générant de nombreux problèmes, principalement le problème de la formation des enseignants, celui de l'assistance personnelle aux élèves, les difficultés de relations entre les établissements scolaires et les collectivités locales pour savoir quelles étaient les compétences des uns et des autres et les responsabilités vis-à-vis des handicapés plus adultes. En fait, la discussion et l'approbation de la loi-cadre n°104/1992 représentèrent un moment crucial pour remettre un peu d'ordre dans plus de vingt années de précédentes législations. C'est la loi fondamentale qui, aujourd'hui encore, est à la base de toute considération pour la mise en œuvre du processus d'intégration (de Anna, 2000). Et c'est sur le socle de cette loi-cadre que viennent se greffer les plus récentes législations sur l'accueil des étudiants handicapés à l'Université (loi n°17/1999), sur la promotion et l'insertion au travail des handicapés, en soutenant des initiatives de placement ciblé dans le monde du travail (loi n°68/1999), et sur le système intégré d'intervention des services sociaux en collaboration avec l'école (loi n°328/2000).

Signification de la pédagogie spéciale dans le processus d'intégration

L'intégration a remis en discussion l'ensemble de l'organisation scolaire et, là où cela n'a pas encore eu lieu, il est probable qu'aucun parcours n'a été entrepris. Elle implique un changement réciproque et présente des aspects d'une complexité considérable générant de nombreux problèmes. L'intégration ne peut jamais être considérée comme résolue une fois pour toute, définitive, elle a continuellement besoin de retrouver ses propres raisons pour s'affirmer, il lui faut toujours identifier les traces de son parcours historique pour faire face aux situations difficiles qui ne manquent pas de se présenter aujourd'hui encore. Les processus d'intégration restent problématiques, il faut chaque jour trouver de nouvelles solutions pour faire appliquer la loi, les dispositions doivent être interprétées dans le bon sens et, souvent, bien des problèmes découlent du manque de compétences des enseignants ou des intervenants, insuffisamment préparés à identifier les véritables besoins et y apporter les bonnes réponses.

Il s'agit moins d'avoir, à l'école, des compétences spécifiques que de retrouver des compétences de base dans le contexte scolaire. Il faut aussi que ces compétences soient assez étendues pour accepter la diversité et se mettre en relation avec les sujets handicapés, de sorte que les élèves handicapés fassent partie de toute la communauté scolaire et que ce ne soit pas simplement l'affaire de quelques-uns. Dans la société, nous pouvons tous un jour être confrontés aux problèmes des handicapés, aussi est-il important de connaître leurs problèmes et la spécificité de leur situation, car il ne peut s'agir d'annuler ou de banaliser ces situations, il faut savoir au contraire faire de la diversité une ressource pour tous (Canevaro, 2001).

Et aujourd'hui plus qu'hier nous avons besoin que tous ceux qui opèrent plus directement au contact des handicapés aient des compétences spécifiques et connaissent les méthodes et les stratégies d'intervention ad hoc, tout comme ceux qui sont quotidiennement en contact avec les personnes en difficulté doivent avoir des compétences supplémentaires. Je crois que nous avons là un principe de première importance, qui consiste à ne pas annuler la spécificité ni à aplanir l'individualité de la personne. Il s'agit plutôt de comprendre et de construire une culture de la diversité tournée vers les problèmes des autres, de savoir nouer des rapports entre les personnes et jeter un pont entre celles qui ont davantage de compétences et celles qui en ont moins.

Souvent, la préoccupation qui assaille les pays où existe encore l'école spéciale est celle du destin des intervenants spécialisés, comme c'est par exemple le cas en France pour les éducateurs spécialisés, dès lors que l'on passe à un système d'intégration totale comme dans le système italien. Or cette préoccupation de l'élimination possible de certaines compétences ou certains professionnels n'a pas lieu d'être puisque, au contraire, il est nécessaire de renforcer le rôle des professionnels pour diffuser un message de compréhension de la diversité, et seuls ceux qui connaissent ces problèmes en profondeur détiennent les clés de lecture pour transmettre aux autres des expériences aussi significatives.

Nos collègues étrangers nous demandent souvent pourquoi, en dépit de l'intégration, nous parlons encore de pédagogie spéciale. Nous pensons que l'élément « intégration » n'exclut pas la nécessité d'une spécialisation. Ceci conduirait à penser que la suppression des écoles spéciales signifie l'annulation de la pédagogie spéciale. Rien n'est plus faux : nous pensons au contraire que nous avons d'autant plus besoin de pédagogie spéciale que nous mettons en œuvre un processus d'intégration. La perspective de l'intégration ne saurait être considérée comme une élimination des différences. Le présupposé scientifique et culturel de la pédagogie spéciale revêt une signification à part et se traduit par l'apport de réponses adaptées aux besoins quand ils se présentent et là où ils se trouvent (Canevaro, 1996). Quant aux outils et aux stratégies mis en place, ils sont étroitement liés non pas au type de handicap mais à la situation de handicap pour en réduire le plus possible les effets négatifs.

L'intervention et l'aide de la pédagogie spéciale a des répercussions non seulement sur la personne handicapée mais aussi sur son environnement et sur toutes les personnes qui opèrent dans ce secteur. Pédagogie spéciale signifie

Un enfant gravement handicapé à l'école

recherche, élaboration de stratégies spécifiques en fonction des différentes situations, lecture des messages qu'exprime le sujet handicapé pour une interprétation et une implication de tous.

Problèmes soulevés par l'intégration au long de son évolution historique

Trente ans ont passé, qui signifient pour moi trente années de travail sur ces problèmes, puisque j'ai moi-même connu l'école spéciale dans les années 64-66, lorsque j'enseignais à l'école élémentaire. Je me rappelle en particulier l'École d'Orthophrénie Montesano, à Rome, où étaient accueillis des enfants ayant des handicaps de différentes natures, de la trisomie à la déficience mentale, même légère. Je conserve encore les lettres qu'une petite fille m'écrivit à l'époque et jamais je n'oublierai son regard, ni sa joie de vivre et de communiquer. Cependant, ces enfants passaient des heures et des heures en faisant toujours les mêmes tâches, répétitives. Comme le dit Meazzini (2000) : « *Je n'ai rien contre le fait que des enfants puissent enfiler des perles, mais si un an après je les trouve encore en train d'enfiler les mêmes perles, c'est peut-être le signe que quelque chose ne va pas* ». Nous avons donc fait le choix de l'intégration comme un choix raisonné, basé sur l'expérience des écoles spéciales. J'ai travaillé plus tard à l'Université dans la formation des enseignants qui devaient s'occuper d'intégration. J'y ai fait l'expérience directe de ceux qui sont passés d'un système à l'autre sans pour autant perdre leur emploi, même si les réactions étaient mitigées. En effet, certains enseignants pensaient : « peut-être que la situation d'intégration à l'école ordinaire peut améliorer les conditions des élèves handicapés », tandis que d'autres, préoccupés avant tout de ne pas perdre leur position, de ne pas devoir quitter un poste juste à côté de chez eux, niaient la possibilité d'une amélioration pour les élèves handicapés, mélangés aux autres élèves dans un environnement scolaire sans structure spéciale à disposition.

Nous avons donc modifié aussi les contenus de la formation, trop médicalisée dans un premier temps, ressentant la nécessité d'intervenir sur des compétences plus pédagogiques, afin de transformer l'environnement d'accueil, de mieux mettre en place des stratégies d'interactions entre les élèves, de travailler sur des apprentissages coopératifs, sur le tutorat et les petits groupes de travail, en organisant des ateliers d'activités expressives, en ouvrant les classes et en programmant des activités hors curriculum.

Par conséquent, la formation des enseignants organisée sur deux ans a prévu des activités pluridisciplinaires (sociologie, psychologie, droit, pédagogie, didactique) en liant étroitement la partie théorique à la dimension opérationnelle, grâce à l'organisation de stages dans les écoles. C'est à cette époque que les « enseignants de soutien », comme nous les appelons en Italie (même si l'appellation exacte est « enseignants spécialisés » dans l'intégration), sont devenus de plus en plus nombreux. Malheureusement, cette formation a parfois été construite avec plus ou moins de bonheur, avec des enseignants plus ou moins compétents, bien que les problématiques liées à cette fonction eussent été identifiées depuis longtemps. Nous avons cependant accordé beaucoup d'attention à ce profil professionnel, aux rapports de médiation avec les autres enseignants, jusqu'à

mettre en œuvre une formation modulaire en vue d'acquérir des compétences précises, sous la supervision de l'Observatoire du Ministère de l'Instruction Publique, dirigé et coordonné lors du précédent gouvernement par l'Inspecteur Sergio Neri et le Professeur Andrea Canevaro.

Quant aux raisons de l'intérêt accordé à ce profil professionnel, elles n'ont pas toujours été dictées par un véritable engagement envers les élèves handicapés, mais plutôt par le fait que, en Italie, ce canal de l'enseignement de soutien reste un moyen privilégié de recrutement pour devenir enseignant titulaire, une prérogative qui subsiste aujourd'hui encore. Par conséquent, il y a quelquefois eu certaines formes de « spéculation », avec des cours mal adaptés aux vraies exigences, une participation à ces cours sans titres ni préparations spécifiques, finissant même par compromettre les nombreuses expériences positives existantes qui ont pourtant mis en lumière le haut niveau de professionnalisation d'autres enseignants.

Le moment est donc venu de faire le point sur la situation de trois décennies d'intégration, et l'Observatoire permanent sur le handicap a entrepris d'analyser les activités en cours en constituant un portail de toutes les expériences, réalisé dans le cadre de la Bibliothèque Pédagogique Internationale de Florence, sur lequel les enseignants sont appelés à présenter leurs activités. En outre, des fonds ont été débloqués pour la mise en œuvre de projets de recherche destinés à améliorer la qualité de l'intégration.

Il est maintenant nécessaire d'assurer un suivi de cette expérience, pour réfléchir aussi sur les situations auxquelles nous devons continuer à apporter notre soutien, de même qu'il nous faudra cerner quelles solutions donner aux situations problématiques rencontrées. Or, assez souvent, c'est l'école en général qui ne fonctionne pas et l'intégration n'est qu'un indicateur servant à vérifier la qualité d'ensemble de toute l'organisation scolaire.

L'école en Italie a subi un premier changement avec la réforme des cycles scolaires et le nouveau gouvernement a encore modifié l'articulation générale du système. La loi sur l'autonomie n'a pas encore eu le temps d'avoir les résultats escomptés. Ainsi, la possibilité pour un établissement de constituer son propre projet formatif, en modifiant les programmes nationaux à hauteur de 20%, pourrait offrir de nouvelles opportunités pour élaborer des parcours modulés. De même, l'évaluation de l'ensemble du système subit de gros changements.

Il existe des méthodes très efficaces pour réaliser l'intégration, mais, trop souvent, elle soulève des interrogations sur les finalités éducatives de l'école, sur la façon dont nos adolescents doivent être éduqués pour vivre dans notre société. C'est toute la dichotomie entre instruction et formation qui est mise en question et c'est un problème qui n'intéresse pas seulement le système scolaire ou le système social, mais tout le système de la formation et de l'insertion dans le monde du travail.

La complexité de cette situation préoccupe un peu tout le monde, y compris les experts de l'intégration. En effet, si avec l'autonomie des établissements scolaires, on n'arrive pas à saisir la signification de la diversité et que l'on se base

uniquement, pour estimer la qualité du rendement scolaire, sur une évaluation en fonction de paramètres standard, tout le système est remis en discussion. Ce genre d'évaluation peut se faire pour un élève qui se trouve en difficulté, mais comment appréciera-t-on ses progrès, sans se référer à son niveau de départ ? Comme le montre M^{me} le Professeur Villanella, dans la construction du plan éducatif individualisé, sont évalués les niveaux de départ de l'élève handicapé et son parcours à l'école, en dehors de toute attente de normalisation du sujet. Il s'agit de chercher à lui donner l'opportunité de se confronter aux autres pour atteindre sa propre autonomie, à lui faire vivre une prise de conscience majeure de lui-même grâce à cette confrontation aux autres et expérimenter ses propres possibilités de relation et de communication dans les situations d'interaction, en vivant sa vie au contact des autres.

Il est probable qu'un tel cadre de référence n'est pas encore suffisant pour vraiment connaître notre philosophie de l'intégration, mais c'est toutefois un point important sur lequel j'insisterai encore lorsque j'évoquerai le projet d'intégration d'une élève très lourdement handicapée. Or nous ne voulons pas uniquement attirer l'attention sur le sujet handicapé, ce que nous souhaitons c'est aussi attirer l'attention sur les autres. Quel point fort représente la diversité à l'école ? La diversité doit devenir une ressource pour les autres élèves, lesquels doivent collaborer à leur tour pour mettre en œuvre un changement aussi important. L'élève en situation de handicap est une ressource pour améliorer la connaissance et la communication du sujet normal, et pour mieux faire comprendre comment la personne handicapée est à même d'apporter ses propres réponses dans les processus d'enseignement-apprentissage.

La personne en situation de handicap peut ainsi contribuer à l'amélioration de la qualité de la formation au sein du système scolaire. Je crois que c'est là le principal atout, surtout lorsque nous parlons de l'intégration de sujets ayant un handicap particulièrement lourd, car l'intégration n'est pas un parcours à sens unique, elle ne concerne pas seulement l'enfant handicapé, mais également les autres. Il faut donc que les réponses soient données dans les deux sens, sinon il ne s'agirait plus d'intégration mais uniquement de faire faire des activités à une seule personne, ce qui pourrait justifier d'insister sur la réhabilitation. L'intégration implique l'émergence d'un système de relations, qui se crée autour de la personne handicapée pour connaître sa personnalité, ses sentiments humains, et découvrir quelles sont les modalités qu'elle met en œuvre pour intervenir, communiquer et faire connaissance avec l'autre, tout en permettant aux autres d'apprendre différentes modalités de communication.

Le problème est donc posé du rôle de l'école en tant qu'agence éducative et instance de transmission des savoirs, avec la question corrélée : quels savoirs ?

Intégrer un enfant en situation de handicap lourd

Cette introduction dresse le cadre général de la situation dans laquelle s'inscrit le cas présenté ici, celui d'une élève en situation de handicap lourd dont

l'intégration est envisagée comme un projet de continuité éducative entre l'école élémentaire et le collège. Le système d'organisation des différentes phases du processus d'intégration est le même, que l'on considère un cas particulièrement grave ou une déficience plus limitée. La législation de référence est l'Acte d'orientation de 1994 (Décret du Président de la République), qui réglemente la coordination entre le système de santé et celui de l'école pour la mise en œuvre des processus d'intégration. Nous avons envisagé de modifier ce type d'organisation, trop liée aux aspects sanitaires, puisqu'elle part d'une conception médicale du diagnostic et qu'elle implique la participation de médecins, alors qu'en réalité, à l'école, nous devons nous baser sur la capacité du sujet et sur sa manière de fonctionner. Certains ont comparé ce type de parcours au parcours français, un peu médicalisé. Il faut toutefois souligner que, même si cela peut sembler vrai, puisque notre système se base aussi sur un diagnostic médical, la collaboration des agences de santé locale n'est utilisée qu'à des fins éducatives et non pas thérapeutiques. L'Acte d'orientation de 1994 prévoit en effet différentes phases, qui vont du diagnostic médical au diagnostic fonctionnel et passent par l'élaboration du profil dynamique fonctionnel, jusqu'à la mise au point d'un plan éducatif individualisé. L'intervention de l'équipe de santé a pour but de fixer des points de repère, sur la base desquels l'école s'efforce d'observer et de vérifier les changements qu'entraîne l'action éducative, puis de construire une continuité entre l'intervention d'éducation et celle de réhabilitation. La construction du projet éducatif implique toute l'équipe, pour essayer de réfléchir sur une action commune qui permette la réalisation d'un projet de vie se développant aussi en dehors de l'école (de Anna, 1998).

Quant à l'attribution des enseignants de soutien, qui deviennent de plus en plus nombreux à l'école (environ 55 000), nous avons tenté d'opérer un changement significatif qui n'a malheureusement pas donné les effets escomptés, surtout dans certaines régions. Nous avons pensé procéder à une attribution de ces enseignants en fonction de la population scolaire, en fournissant aux écoles un effectif bien défini en fonction du rapport élèves normaux / élèves handicapés et en basant nos calculs sur les données identifiées à l'époque par le Ministère. En effet, il s'est avéré que le rapport d'un enseignant de soutien pour quatre élèves handicapés ne permettait pas de tenir compte de certaines réalités.

Au-delà des problèmes causés par une telle proportion, le but était de sortir de la logique d'un enseignant de soutien pour un élève, pour fournir aux écoles un effectif stable dans le temps pour soutenir les processus d'intégration, et de dépasser l'idée d'attribuer le nombre d'heures de soutien selon un concept purement médical et en se référant seulement au diagnostic. En outre, les établissements ont la possibilité d'obtenir des ressources complémentaires dans des situations particulières, en présentant des projets spécifiques articulés sur la base de l'offre formative et de la programmation scolaire.

Il serait important de commencer à considérer les enseignants spécialisés comme un système de ressources spécifiques à l'établissement qui ne soit pas limité, comme c'est le cas en Espagne, à un ou deux enseignants de soutien pour l'établissement.

Nous avons déjà des exemples de collaboration entre plusieurs classes, dans notre système d'école élémentaire, où plusieurs enseignants peuvent être assignés à une même classe, mais cela suppose à la base tout un système de relations et de coordination du travail entre tous les enseignants (Meazzini, 1978). Les perspectives d'avenir sont de transformer l'utilisation des enseignants de soutien en fonction de projets formulés par l'école pour mettre en œuvre des programmations interdisciplinaires, des organisations modulaires et faire face ainsi aux besoins éducatifs spéciaux des élèves. Le système changera en fonction des capacités d'élaboration d'un projet susceptible d'englober différentes problématiques liées aux handicaps et à la diversité en général. Le gouvernement a décidé de promouvoir une formation spécialisée pour tous les enseignants, en se souciant également de remettre à niveau ceux qui sont déjà en fonction. Au cours des trente dernières années, sur les plans pédagogique, didactique et scientifique, beaucoup de choses ont changé. Tout ceci est particulièrement important dans ce secteur, où il est nécessaire de transformer le professionnalisme et les compétences de tous les enseignants sans pour autant annuler la compétence de ceux qui sont hautement spécialisés. L'intérêt qu'une différence demeure entre ceux qui doivent avoir une formation de base sur ces problématiques et les spécialistes qui doivent au contraire continuellement approfondir certains thèmes spécifiques provient aussi bien de l'enrichissement permanent dû aux diverses expériences que de l'exigence de connaître les développements scientifiques marquant les étapes importantes de l'évolution dans ce secteur.

L'expérience très particulière que je présente permet de corroborer ce que je viens d'expliquer. Ce n'est qu'un exemple, mais nous avons de nombreux exemples de ce genre d'enfants lourdement handicapés intégrés à l'école ordinaire. Dans ce cas, il s'agit de Benedetta, une enfant qui a fréquenté une école élémentaire de Sienne avec d'autres enfants handicapés. Cette école a planifié un projet d'offre formative lié aux besoins des élèves de l'école, en tenant compte du secteur territorial où elle se trouve.

Sienne est une petite ville où l'intégration d'élèves gravement handicapés n'est pas aussi répandue qu'à Rome, surtout au niveau du collège et dans l'enseignement du second degré. Nous parlons donc d'un sujet que certains de mes collègues français définiraient comme «presque mort», pour lequel les médecins avaient déclaré qu'il n'y avait rien à faire : «il suffirait de lui mettre un petit poisson rouge devant les yeux, et il pourrait sagement fixer le bocal pendant des heures, sans bouger». Ce cas représente pour nous un défi à relever, le défi de l'éducabilité d'un sujet, pour lequel les enseignants pensent qu'il y a peut-être quelque chose de plus à faire, ce que nous cherchons à démontrer par nos actions pédagogiques.

Dans de telles conditions, il semble bien difficile de penser que l'on puisse faire avancer le sujet jusqu'au collège et à l'école du second degré. En fait, il est très difficile de travailler avec une élève comme Benedetta, parce que les enseignants doivent préparer une méthodologie d'intervention que je qualifierais de révolutionnaire. Certes, c'est plus facile à mettre en œuvre dans une

école élémentaire, où les programmes scolaires permettent d'intervenir avec des stratégies et des méthodologies d'intégration déterminées en utilisant la globalité des langages. Mais nous avons quand même décidé de travailler sur ce cas pour permettre à l'enfant de passer dans les classes successives, jusqu'au collège, et continuer l'action éducative aux côtés de ses camarades.

À Rome, par exemple, il y a déjà beaucoup plus de situations d'intégration au collège et à l'école du second degré, depuis plusieurs années. Mais, à Sienne, il s'agit en réalité d'affronter de fortes réticences et des refus de comprendre une situation d'intégration aussi particulière dans un collège. Il faut donc organiser complètement l'accueil du sujet, ce qui n'est pas chose facile, et mettre en œuvre des expérimentations pédagogiques et didactiques adaptées.

L'expérience a été coordonnée par M^{me} Clara Rossi, une enseignante de soutien qui peut déjà compter sur une longue activité avec des enfants lourdement handicapés. Elle a abordé cette problématique en se posant une série de questions et en essayant d'avancer des réponses.

Cette expérience nous permet de dégager des pistes de travail.

Qu'exige la présence à l'école d'un élève aussi lourdement handicapé ?

– « Il faut accepter de ne pas savoir »

Malgré l'avis des médecins, nous pouvons imaginer la mise en œuvre d'une pédagogie de la diversité ou, pour mieux dire, de l'espérance. C'est une possibilité à ne pas écarter. Il faut dans ces cas-là avoir une vision positive et surtout ne pas considérer que rien ne peut venir modifier la situation d'un tel sujet. Il est important d'utiliser aussi la pédagogie comme possibilité de création et de développement de situations dont les résultats sont inconnus et pour lesquelles il n'existe aucun parcours défini a priori.

« Accepter de ne pas savoir » car, dans de tels cas, nous avons des difficultés à savoir quelle est la meilleure solution pour un élève qui ne communique pas avec nous et à la place de qui nous devons prendre les décisions. C'est un gros problème puisque, n'ayant aucun point de repère, l'éducateur doit sortir de sa façon habituelle d'interpréter.

– « Il faut observer »

C'est à travers l'observation des manifestations découlant de sa condition, dans la situation dans laquelle il se trouve, qu'il faut tenter de construire un projet éducatif pour cet élève en particulier, et l'observation seule ne suffit pas, il faut également déployer maints efforts de créativité. Nous ne pouvons pas solliciter des réponses habituelles. Toute expression possible doit être explorée, celle-ci pouvant se traduire par l'accélération des battements du cœur, par une main saisie, des mouvements tout juste entrevus, apparemment sans aucun sens, mais nous ne devons jamais oublier que c'est l'expression d'une personne qui a la même dignité que nous, la même sexualité, le même droit au respect et à la croissance.

Dans cette situation, l'un des problèmes posés est de savoir quel est le rôle de l'éducateur ?

– « Savoir attendre »

En tant qu'éducateurs, nous sommes habitués à programmer, à vérifier, à superviser, et tout ceci dans des délais précis. Or cela n'est pas possible avec des personnes lourdement handicapées, il faut savoir attendre, observer longuement, réfléchir, accueillir les réponses même si elles sont imperceptibles. C'est un exercice fondamental.

– « Savoir accepter les moindres progrès, les micro-réponses, et accepter même que ce soit les seuls objectifs »

L'identification des objectifs est un facteur très important pour la programmation scolaire. Dans ce cas, les objectifs sont extrêmement limités. Ils peuvent n'être que le début d'un parcours, mais ils peuvent tout aussi bien en marquer la fin.

– « Savoir accepter l'échec »

On parle souvent de temps perdu avec les sujets lourdement handicapés, on est volontiers incapable de supporter les angoisses, les frustrations, et encore moins de gérer un tel sentiment d'inutilité, d'échec, d'inadéquation. Tels sont les problèmes que les enseignants ne réussissent pas à tolérer. Il y a des moments où tout est remis en discussion, avec le groupe de travail des autres enseignants, avec la famille ou avec les opérateurs des agences de santé locale.

Nous nous trouvons face à un sujet qui semble ne pas répondre aux sollicitations, ce qui conduit à se poser la question des ressources, que l'on est tenté de considérer comme inutiles. On peut être tenté de se dire : « je vais m'occuper d'autres sujets, qui me donneront plus de satisfaction, des réponses meilleures et vérifiables, ainsi je ne perdrai pas mon temps ». Il y a également des enseignants de soutien qui nous disent : « je veux un élève moins handicapé, parce que je pourrai mieux travailler et obtenir de meilleurs résultats ».

C'est un problème dont nous avons beaucoup discuté. Parfois, nous avons décidé de modifier le système assignant des élèves handicapés à certains enseignants de soutien, car il peut y avoir de fortes motivations personnelles qui empêchent d'affronter le problème comme il se doit. Pour relâcher les tensions, la meilleure solution consiste à travailler en équipe et, surtout, en étroite collaboration avec les autres enseignants de la classe. Parfois, il est possible, pour différentes raisons, qu'on puisse se retrouver à devoir toujours travailler avec le même type de handicap, ce qui peut certes enrichir sur le plan des compétences, mais créer en revanche des problèmes de rapports interpersonnels à long terme, puisque la relation peut devenir symbiotique à tel point que, lorsque l'enseignant de soutien n'est pas là, l'élève décide de ne pas venir à l'école. De plus, de telles situations permettent aux autres enseignants de tout déléguer aux seuls enseignants de soutien. Nous parlons souvent de programmation avec les

enseignants curriculaires. Toutefois, il est évident que la responsabilité en ce qui concerne la spécificité des interventions demeure celle de l'enseignant de soutien. Il est possible que cela puisse entraver la progression des activités, car le lien qui se crée entre l'élève et l'enseignant de soutien est parfois trop fort. Par contre, quand on fonctionne en équipe, le travail se fait sans exclure la responsabilité de chacun des autres enseignants, il peut être échangé entre enseignants, on peut rassembler les résultats des différentes situations, revoir les méthodologies appliquées, revoir les évaluations et les résultats, etc (Ianes, 2001).

Je me suis attardée sur ces considérations car elles représentent la réalité complexe des processus d'intégration qui s'expriment dans la routine scolaire, là où se joue le véritable rôle de l'intégration et le professionnalisme de l'ensemble des enseignants.

L'intégration de Benedetta

C'est l'enseignante de soutien Clara Rossi qui nous a fourni tous les éléments de recherche de la présente étude de cas et a collaboré à la présentation des données. Elle a adopté, au long de son activité didactique à l'école, une attitude de recherche, d'étude et de formation permanente.

Le suivi de cette expérience a commencé lorsque Benedetta avait douze ans et fréquentait la quatrième année de l'école élémentaire. L'enfant présentait des malformations congénitales très graves : hydrocéphalie, allergie à de nombreux aliments, difficultés respiratoires, avec des crises d'asthme et d'épilepsie. Les médecins avaient dit à sa naissance qu'elle n'aurait pas dû survivre (actuellement, après plus de deux années de travail avec elle, Benedetta est décédée, suite à une chute accidentelle).

Il faut expliquer ici que le système italien permet le passage des élèves handicapés d'une classe à l'autre. En effet, de toute évidence, l'enfant n'avait les prérequis nécessaires ni pour les programmes correspondant à la quatrième classe élémentaire ni pour ceux de l'école maternelle. Certains directeurs d'établissements scolaires pensent d'ailleurs que ces enfants devraient rester à l'école maternelle, en oubliant toutefois que leur âge à l'état civil dépasse de beaucoup l'âge de l'école maternelle. Ces considérations nous conduisent à réfléchir, avec le recul, aux processus d'intégration et aux relations qui se construisent au fil du temps avec les camarades de classe, ce que nous avons pu vérifier.

En effet, elle fréquentait la quatrième classe élémentaire parce qu'elle avait travaillé avec ses camarades, par étapes successives, en participant à des activités qui avaient toutes été construites conjointement avec les autres élèves de la classe, grâce à la mise en place d'un plan éducatif individualisé. Elle n'avait aucune des capacités de communication traditionnelle, mais communiquait avec le regard, en utilisant à sa façon les pleurs et les sourires, même si elle ne souriait que rarement, plutôt à travers des grimaces.

Un tel processus d'intégration implique une organisation scolaire très articulée (Pavone, 2001).

Tous les jours, l'enfant est dans sa classe d'appartenance, jusqu'à la récréation. Ensuite, l'enseignant de soutien intervient pour s'occuper d'elle individuellement et lui faire faire des activités de stimulation de base, de relaxation et de développement de son potentiel communicatif. Grâce à une subvention débloquée par l'agence de santé locale, il y a également l'intervention d'un expert externe en musicothérapie, qui travaille en collaboration avec l'enseignant de soutien. Pendant tout le reste du temps, l'enfant s'exerce dans des micro-ateliers sur le langage non verbal, que les enseignants organisent pour tous les enfants handicapés, au côté de petits groupes d'élèves provenant de leurs classes d'appartenance respectives.

L'itinéraire didactique est construit autour de l'apprentissage des langages non verbaux pour les élèves normaux, apprentissage qui permet une prise de conscience directe face à des sujets qui n'utilisent pas les canaux habituels de communication.

Nous avons analysé la situation et examiné les commentaires des autres élèves qui attribuent des réponses possibles à Benedetta, en imaginant, en sollicitant ou en provoquant les regards. On peut observer leur capacité à identifier différentes expressions. L'enseignante de soutien enregistre à la fin de chaque trimestre, à l'intérieur de la classe, les liens relationnels qui se sont créés, en utilisant un sociogramme, afin d'observer les changements et, en même temps, elle réalise des interviews permettant à chaque enfant d'exprimer sa propre opinion.

Quels peuvent être les aspects positifs d'une telle intégration pour la classe ?

Les camarades de classe ont l'occasion d'être éduqués à la diversité, à la tolérance, à la découverte de l'autre, autant de choses difficiles à saisir uniquement avec des mots, tant qu'on ne crée pas les situations adéquates pour les apprendre par l'expérience (Tortello e Pavone, 2000). On cherche ainsi à prévenir la peur et l'angoisse vis-à-vis de la diversité, de l'inconnu. En outre, cela devrait prévenir l'apparition des préjugés que nous retrouvons aujourd'hui chez les adultes, surtout chez ceux qui, indubitablement, n'ont pas eu la possibilité d'être confrontés à une expérience similaire. Des films réalisés sur cette expérience montrent l'harmonie de la relation qui s'établit entre les enfants normaux et l'enfant lourdement handicapée, dont le corps est si différent de celui des autres.

De plus, les activités exercées avec Benedetta dans les micro-ateliers sont prévues dans les programmes nationaux, puisque la psychomotricité, l'attention aux sons, aux rapports interpersonnels ou la découverte et la connaissance de son propre corps font partie des activités scolaires normales. Il est très important de relever que la présence de Benedetta a intensifié la signification de ces activités, elle en a mieux fait comprendre le sens profond. Si nous analysons les programmes de l'école élémentaire, on voit que les objectifs élaborés pour Benedetta font partie de ceux de la classe et de l'école.

Le parcours tracé par l'enseignante de Benedetta a suivi les orientations législatives.

Elle a procédé à l'analyse de la situation initiale et de la connaissance du sujet. Elle s'est notamment appuyée sur le diagnostic fonctionnel et la construction des axes de référence pour l'élaboration du profil dynamique fonctionnel et des profils, cognitif (sans aucun doute fort compromis), affectif et relationnel, en accordant davantage d'attention à ces derniers.

Peut-être devrions-nous apporter ici quelques précisions sur l'élaboration de la synthèse des axes de référence, qui servent de base pour construire le plan éducatif individualisé. Le parcours préconisé dans l'Acte d'orientation de 1994 prévoit un diagnostic médical et un diagnostic fonctionnel qui met en évidence non seulement le handicap mais également les possibilités du sujet. Le profil dynamique fonctionnel se construit à travers la connaissance des différentes zones, cognitive, neuropsychologique, linguistique, sensorielle, communicationnelle, de l'autonomie, de l'apprentissage, de la praxie, de la motricité, de l'affectivité et du relationnel. En effet, la synthèse et la construction de la connaissance du sujet, en relation avec sa condition et ses possibilités de développement dans une situation éducative, s'élaborent après l'observation de l'élève lors d'une première phase d'intégration dans la classe, pendant laquelle on enregistre ses réponses dans une situation d'enseignement-apprentissage. Il faut également faire un effort de créativité pour imaginer les réponses successives et organiser des activités didactiques en vue de créer les opportunités les plus favorables et stimulantes. Cette situation sert ensuite de base à la construction du plan éducatif individualisé, qui est mis en étroite relation avec la programmation scolaire.

Sur la base des évaluations effectuées à travers l'utilisation d'une batterie de tests BAB (Behavior Assessment Battery) - exploration visuelle, perception auditive, langage réceptif, langage expressif - nous avons observé qu'il était possible, pour Benedetta, d'envisager des niveaux successifs de développement des compétences proprioceptives, une intensification des expériences sensorielles et émotives, une activation des processus mentaux. À travers des expériences pratiques, nous avons utilisé, notamment, le contact physique, pour accroître la prise de conscience personnelle, développer et renforcer les compétences résiduelles, communicatives, expressives et relationnelles. Il s'agit de construire un environnement conforme aux besoins de l'enfant et, pour lui faire accepter les contacts personnels, mettre en œuvre différentes stratégies didactiques: constitution de petits groupes, milieu de travail avec des éclairages diffus, ni trop directs ni trop forts, etc. Nous avons également recours à la stimulation somatique, la stimulation vibratoire vestibulaire, la stimulation visuelle.

Les problèmes rencontrés se traduisent par des difficultés d'adaptation des situations pour permettre la collaboration de tous (Vianello, 2000).

La structuration en micro-ateliers exige une flexibilité d'organisation et la nécessité de pouvoir compter sur un personnel expressément formé.

Lorsque l'on entreprend ce processus d'intégration, on pense souvent que l'établissement où se présente le cas est un établissement expérimental où il doit y avoir des ressources spéciales. Mais ceci n'est pas toujours vrai, et,

parfois même, les ressources disponibles ne sont utilisées ni de façon adéquate aux besoins, ni selon les stratégies didactiques appropriées. L'expérience dont nous parlons ici se déroule dans un quartier de Sienne, dans un établissement qui n'a pas de statut expérimental, mais qui simplement tente d'organiser les activités en fonction des besoins éducatifs des enfants, en cherchant à satisfaire différentes exigences et, en particulier, à construire un projet éducatif en fonction de la présence de certains élèves lourdement handicapés.

La présence de ces enfants a mis davantage en évidence la nécessité de modifier le type d'organisation, de créer des ateliers, de faire appel à des experts en musicothérapie, l'enseignant de soutien n'ayant pas les compétences suffisantes pour exercer des activités spécifiques relatives à la musicothérapie, quand bien même sa formation générale a pu lui faire acquérir une certaine sensibilité aux sons et à la musique (Ricci, 2001). Il n'est pas nécessaire d'être expert en activités spécifiques pour comprendre l'importance d'utiliser une certaine méthodologie d'intervention, mais il est indispensable de rechercher les bonnes compétences et de savoir travailler ensemble pour développer un projet didactique. Le même problème se pose lorsqu'il s'agit de promouvoir le théâtre à l'école : les enseignants sont préparés pour comprendre la signification didactique de la dramatisation, mais ce sont les professionnels de ce secteur qui ont les savoir-faire spécifiques et sont capables de mettre leurs propres compétences au service de l'école.

Aujourd'hui, avec l'autonomie des établissements scolaires, un établissement peut faire appel à un expert externe pour améliorer son offre formative. Il faut donc préparer les enseignants à l'utilisation de certaines techniques, ce qui permet à l'école de préparer un projet pour former les enseignants à l'accueil des enfants lourdement handicapés. On peut encore tisser un réseau d'accueil en prévoyant l'éventuelle mobilité des enseignants au sein de plusieurs établissements scolaires en fonction d'exigences déterminées.

Pour Benedetta, les enseignants avaient besoin de connaître la technique de la stimulation de base. Nous avons donc fait appel à une experte de Bologne, spécialisée dans cette méthode bien spécifique. En effet, il faut avoir des compétences réelles pour éviter que l'enseignant ne se trouve dans l'obligation d'improviser, à chaque fois qu'il est confronté à des situations particulières, risquant d'adopter des solutions inadaptées. En revanche, en ayant recours à des experts, on peut élaborer ensemble des programmes de travail que l'enseignant pourra continuer par la suite, en gardant éventuellement des contacts et en prévoyant le cas échéant des actions de soutien ad hoc.

Il faut aussi instaurer des centres de documentation au niveau territorial, pour permettre de diffuser les expériences d'intégration, les méthodes utilisées, et accompagner les enseignants dans leurs actions pour les mettre en application dans la réalité. Il faut renforcer les compétences de l'école pour permettre une amélioration et une diffusion toujours plus grandes de l'intégration. Nous assistons trop souvent à une dispersion de ces expériences, en ayant toujours l'impression de devoir repartir de zéro. C'est le plus grave problème que nous avons avec les expériences d'intégration, les enseignants se découragent souvent et

abandonnent le terrain parce qu'ils se sentent seuls. Cette situation a généré un renouvellement excessif des effectifs qui ne leur permet pas de «prendre véritablement racine».

Développer une culture de la diversité

D'autres considérations plus générales sur l'efficacité de l'intégration doivent être prises en compte, en vue de développer une culture de la diversité, vécue à la fois comme valeur commune et comme ressource. Le projet éducatif doit impliquer l'école dans son ensemble, être intégré à la planification de l'offre formative et prévoir des connexions au niveau territorial et une finalité plus générale d'intégration dans la société (Carnoldi e Vianello, 1991). Pour ce faire, il est nécessaire de modifier le système scolaire en y introduisant une flexibilité permettant d'intégrer la programmation des savoirs à travers la création d'ateliers, l'ouverture des classes, l'articulation de petits groupes en alternance, l'organisation du temps et des modes de travail.

Les activités de Benedetta avec ses camarades, enregistrées tout au long des différentes étapes du parcours éducatif, mettent en évidence la construction des compétences de l'ensemble du groupe d'élèves. En effet, dans des situations données, nous avons pu constater comment les potentialités de chacun ont été utilisées, en enrichissant la qualité des relations entre tous les participants, élèves et enseignants, et comment une mise en relation plus dense a permis d'augmenter les réponses de l'enfant.

Document 1

Nous leur avons demandé quelle était sa façon de communiquer avec eux.

Elena: «Elle utilise tout son corps pour communiquer. De la façon dont elle bouge, elle veut nous dire qu'elle est plus heureuse ou plus triste. Même à travers son visage, on peut comprendre ce qu'elle veut dire. Avec les yeux, elle manifeste ce qu'elle sent, elle les ouvre ou elle les ferme pour dire oui ou non».

Marco: «Le mouvement, c'est sa façon de communiquer, parce qu'elle est dans son fauteuil roulant, et, si elle n'est pas bien, elle peut bouger, pleurer, etc. Et la voix aussi, parce que, quand elle a envie de faire pipi et qu'on ne s'approche pas d'elle, elle se met à pleurer».

Giulia: «Benedetta utilise beaucoup sa voix et son visage, parce qu'il n'y a pas pour elle de façon plus rapide de communiquer. En effet, souvent, quand on met du bazar ou qu'on fait quelque chose qui ne lui plaît pas, elle te le fait comprendre en lançant des petits cris, elle nous dit avec les mouvements de sa bouche ou de son corps qu'on est en train de la faire souffrir, alors on essaie de se calmer. Parfois, quand on fait de la musique, elle écoute très attentivement et elle nous fait comprendre si la musique lui plaît ou non, avec des sourires ou des soupirs de regrets...».

Un enfant gravement handicapé à l'école

Dans certaines situations, par exemple, lors de jeux de stimulation avec un élève handicapé moteur, tous les enfants doivent utiliser uniquement les bras, ce qui crée une situation de parité annulant la situation de handicap de l'un des enfants. Tous doivent devenir des partenaires actifs du jeu. C'est une forme de stimulation qui vise à faire comprendre à tous que leur camarade aussi a des capacités. Avec Benedetta, les activités réalisées sont nombreuses : musique, stimulation de base, psychomotricité, etc. Chaque programmation a des objectifs bien définis et les résultats sont examinés de façon très attentive.

Nous avons également pris en considération la façon dont les camarades de Benedetta se sont exprimés, puisqu'ils ont eu l'occasion de réfléchir à ce projet de communication et de mise en relation dans lequel eux aussi étaient impliqués. Voici quelques exemples de leurs observations (Doc. 1 et 2).

Comme on peut le voir, il s'agit d'un système d'évaluation mis en œuvre par ses camarades eux-mêmes, qui ont observé et travaillé ensemble pour construire le parcours éducatif de Benedetta et qui nous disent parfois, dans le sillage de cette pédagogie de l'espérance, de cette pédagogie positive : « *nous voyons des améliorations, peut-être que l'année prochaine, on pourra faire quelque chose de plus ensemble* ».

En fait, le concept d'éducation a pris ces dernières années une signification beaucoup plus ample qu'auparavant, surtout dans les interventions s'adressant à des élèves handicapés, puisqu'on est passé d'une conception purement médicale ou basée sur l'assistance à une conception éducative, où la notion de soins est conçue non seulement en termes de rétablissement d'un dommage mais également d'amélioration de la situation de handicap du sujet, pour atteindre un certain état de bien-être.

Or nous savons désormais, grâce à des études approfondies, que cet état de bien-être est très difficile à atteindre pour nous tous, puisqu'il dépend de nombreuses variables associées à des facteurs personnels. En effet, être bien ne signifie pas seulement être bien avec soi-même mais aussi être bien avec les

Document 2

Nous leur avons également demandé quelle était leur manière à eux de communiquer avec Benedetta.

Elena : « Il y a plusieurs façons, aller près d'elle pour lui raconter une fable, la câliner, lui offrir quelque chose de mou, lui faire écouter de la musique ».

Marco : « En lui lisant un livre, en la caressant, en lui faisant toucher une peluche, ... ».

Giulia : « D'après moi, il faut être près d'elle, lui parler, lui sourire ou même rester en silence, elle nous comprend, on lui fait un dessin pour le lui montrer ».

Sara : « En premier, il faut essayer d'attirer son attention en lui donnant des caresses et puis aussi utiliser un langage avec des mots qu'elle connaît, en parlant pas trop fort ».

autres. La subjectivité de notre condition nous fait mieux comprendre combien il est important de réussir à communiquer avec les autres pour sortir de certaines formes d'individualisme, qui risqueraient de nous faire interpréter la réalité en considérant uniquement nos propres points de vue.

Lorsque nous sommes confrontés à une situation de handicap grave, nous sommes souvent contraints d'interpréter les sentiments et les pensées de l'autre, nous n'avons pas d'éléments de certitudes pour dire que nos actions sont adaptées ou opportunes. Pourtant l'éducation nous a souvent fourni des connaissances inattendues, en nous montrant qu'elle avait le pouvoir de modifier des comportements, de faire acquérir et transférer des connaissances, de construire des processus d'apprentissage. Or, ces bénéfices, qui ont depuis toujours pu être expérimentés et vérifiés par tous les êtres humains, ont le plus souvent été interdits aux personnes handicapées. D'où l'importance des interactions pour les enfants, dans le développement de leurs capacités d'imaginer, de créer et de trouver, ainsi que l'importance de connaître la diversité et d'appréhender les multiples langages qui l'accompagnent.

L'analyse des propos des enfants met également en évidence l'effet de la présence de Benedetta sur ceux qui ont travaillé plus longtemps à son contact et qui ont le mieux connu ses réactions. En outre, leurs observations confirment le dernier compte rendu de son enseignante : « *En comparaison avec les réponses globales (acceptation/refus) mises en évidence dans le passé, il est maintenant possible d'observer la capacité de sélection des propositions, qui englobe des possibilités de reconnaissance et de différenciation, l'intégration de capacités mnémoniques et la manifestation d'attentes vis-à-vis des différents aspects des réalités perçues* ».

Les souvenirs et les témoignages de ces enfants nous font comprendre la véritable signification de l'intégration. Nous constatons, dans ce qui a été exprimé par ses camarades, qui ont vécu pendant cinq ans au côté de Benedetta et avec lesquels l'enseignante a travaillé pendant trois années de suite pour construire des relations et des savoirs, une intensité particulièrement importante des contenus et des sentiments. Nous n'en citerons ici que quelques-uns, pour mieux faire comprendre les différences au niveau des valeurs construites, des savoirs assimilés et évaluer l'effet de cette proximité sur le long terme, par rapport aux élèves qui ne l'ont connue que la dernière année de l'école élémentaire, qu'elle avait redoublée pour mieux préparer son entrée au collège, ou dans certains ateliers (Doc. 3 et 4).

Nous pouvons donc dire que l'intégration scolaire de Benedetta a apporté des changements significatifs, non seulement pour elle, sur qui nous avons vu des effets, quand bien même nous ne pouvons faire aucune évaluation à long terme, compte tenu de son décès prématuré, mais surtout sur les autres élèves. Ils ont notamment acquis une capacité d'observation nouvelle et plus attentive, découvert qu'il est possible d'instaurer des rapports d'amitié avec elle et qu'elle pouvait devenir un point fort pour tous. Ils ont ressenti l'exigence d'entrer en communication, réussi à dépasser les angoisses et les peurs vis-à-vis d'une personne si différente.

Document 3

1^{er} groupe (enfants qui la connaissaient le mieux)

Sonia écrit : « J'ai beaucoup de souvenirs de toi. Par exemple, quand tu souriais, c'était pour moi une grande joie ! Et quand on jouait avec les voiles, je me rappelle que tu aimais beaucoup les couleurs claires, surtout le rose ; d'ailleurs, c'est vrai, les couleurs rouges donnent une idée de méchanceté, alors que toi tu avais bon cœur. Tu as été une amie très chère et, même si tu ne disais rien, tu savais exprimer tes expressions de joie et moi aussi j'étais joyeuse d'avoir une amie comme toi.

Je me rappelle que tu aimais beaucoup le parfum à la lavande, c'était vraiment agréable ! Et quand nous voulions t'ouvrir les mains, elles s'ouvraient lentement, quelquefois on te passait de la crème, tu avais des mains très effilées, très belles.

Quand tu arrivais à l'école, j'aimais bien te voir parce que tu avais toujours des super lunettes aux couleurs phosphorescentes. Je me souviens que quand tu allais te promener dans l'école avec Clara, je te disais toujours bonjour. Un jour nous sommes allés visiter une réserve naturelle et tu étais venue avec nous, et quand on est allé sur la colline, c'était très beau, avec les jumelles, on pouvait regarder les animaux et toi tu t'amusais beaucoup. Je me rappelle bien de toi et même tu étais ma meilleure amie. »

Esther : « Même si elle était différente, elle communiquait avec nous, elle répondait par ses regards, son sourire, des fois par quelques larmes. À chaque fois que quelqu'un l'appelait, elle regardait d'où venait la voix et quand elle nous voyait, on aurait dit que ses yeux exprimaient du bonheur. Quand on parlait avec elle ou quand on lui lisait une histoire, elle était contente et ne se sentait pas mise à l'écart.

Pendant les années où je t'ai côtoyée, Bébé, j'ai appris à respecter les personnes indépendamment de leur état. À moi aussi, elle m'a appris à répondre avec les expressions du visage. Une vie pareille, ça peut t'apprendre beaucoup plus de choses qu'avec une personne normale, ça te fait réfléchir, penser, méditer. Benedetta nous a laissés de façon étrange, mais moi j'ai toujours à l'esprit son sourire plein de bonheur.

Je me rappelle quand on allait à l'atelier ou qu'on faisait des spectacles, elle représentait toujours la part la plus importante et la plus significative de l'histoire. On aurait dit une fleur de printemps à peine éclose. »

Cette expérience d'intégration n'a pas impliqué que les camarades de classe, mais également les enseignants curriculaires, les enseignants de soutien et les parents. En travaillant dans une situation aussi complexe, les enseignants ont acquis la capacité d'expérimenter des modèles pédagogiques et des stratégies didactiques diverses, des ateliers... d'appréhender la signification des activités motrices et musicales, différents langages de communication avec les élèves,

Document 4

2^e groupe (enfants qui la connaissaient peu)

Giulia: « On a vraiment vécu des moments heureux !

Je me rappelle quand Benedetta venait dans notre classe, on aurait dit un petit agneau apeuré. Elle nous regardait avec ses grands yeux curieux, un par un, et elle nous offrait un sourire mélodieux. C'est seulement cette année, en cinquième, qu'on l'a vraiment connue, avec sa façon de battre des cils pour demander quelque chose ou ses pleurs quand quelque chose la troublait.

Alors on allait vite la trouver et on lui faisait des caresses ou on lui murmurait des mots tendres et rassurants, ça suffisait pour qu'elle nous donne un sourire. Je me rappelle quand on lui donnait à manger ou qu'on lui racontait des histoires marrantes pour attirer son attention. Quand on allait dans sa pièce, elle était heureuse, parce qu'elle savait qu'on allait jouer avec elle. Et même quand tu es partie, tu es partie en t'envolant, légère, silencieuse et douce.

Chaque fois que je regarderai dans le ciel, il y aura toujours une étoile qui brille plus que les autres, et cette étoile ce sera toi, Bébé. »

Sara: « Chère Benedetta,

Tu nous manques beaucoup. La mort est une vilaine chose qui rentre au plus profond de toi et qui n'en sort plus. Je suis très triste et je sais qu'on ne peut pas revenir en arrière. Il y a certaines personnes qui disent que Dieu a voulu t'avoir à ses côtés. Je ne sais pas si je dois y croire ou non.

Je ne te connaissais pas beaucoup, mais je sais que nos amis avaient beaucoup d'affection pour toi et qu'ils l'ont encore. Quand on a su ce qui s'était passé, on était tous très émus. Ma mère m'a dit que quand quelqu'un est dans le coma, il peut mourir et c'est bien ce qui s'est passé, elle avait raison.

Je suis vraiment désolée, c'est un grand malheur autant pour nous que pour tes parents. Je ferai tout mon possible pour venir à ton enterrement. Ta petite amie qui t'embrasse ! »

de considérer l'élève comme une ressource et la diversité comme une richesse, permettant de créer une situation d'échange de connaissances et de réflexions communes entre les enseignants curriculaires et les enseignants de soutien.

L'idée initiale était de permettre à Benedetta l'accès au collège et la préparation aux différents milieux de travail, en reproduisant les conditions organisées à l'école élémentaire, puisqu'elles avaient laissé des traces significatives. Le fait de travailler en groupe et de construire une équipe d'étude pour rechercher des solutions didactiques et tenter d'adapter les structures a permis d'assurer une continuité éducative, qui a pu être transférée ensuite à d'autres cas dont le handicap, bien que grave, nous a semblé moins problématique que celui de Benedetta.

Il nous a été possible de comprendre que l'expérience des collègues pouvait être mise à la disposition de tous et qu'elle devenait un point de repère pour développer de nouvelles stratégies. En outre, les enseignants impliqués dans cette

expérience ont senti que leur travail ne restait pas isolé, mais qu'il s'enrichissait au contraire avec la collaboration des autres et prenait une valeur supplémentaire de transfert des compétences à l'ensemble du groupe.

La présence des parents a constitué un véritable élément de force, puisqu'ils se sont constitués en association et ont commencé à se rencontrer, même en dehors du milieu scolaire. Un intérêt très fort s'est développé chez eux pour approfondir aussi leurs connaissances, puisqu'ils ont participé activement à différents congrès et séminaires sur ces problématiques spécifiques et qu'ils ont eux-mêmes organisé d'autres rencontres avec des experts.

En dernier lieu, les formateurs et les experts de l'équipe de recherche ont pu réaffirmer la validité d'un parcours considéré de manière plus globale et ciblé non seulement sur les élèves et les enseignants mais aussi sur les familles. En réalité, le projet mis en place pour Benedetta ne pourra pas continuer, mais son existence a permis de créer un réseau de collaboration et de réflexion qui invite à poursuivre les études pour d'autres enfants lourdement handicapés, et les enseignants comme les parents ont souhaité pouvoir organiser de nouvelles rencontres en la présence d'autres experts, afin d'apporter un soutien à de nouvelles expériences.

À travers ces réflexions, nous nous rendons compte toujours davantage que l'intégration a besoin d'un réseau d'interventions pour pouvoir s'affirmer avec force et que les intervenants concernés par ces problèmes ne peuvent pas être livrés à eux-mêmes, car ces processus exigent des évolutions et des compétences à plusieurs niveaux, ainsi que des expérimentations permanentes et une vision qui sache tirer maints enseignements positifs des situations négatives.

Conclusion

Pour résumer les points fondamentaux de l'expérimentation, nous pouvons dire qu'elle visait à créer des moments de réflexion commune entre les enseignants de l'école élémentaire, les enseignants du collège, les familles et les intervenants concernés, portant sur les problèmes que pose la continuité éducative des élèves lourdement handicapés, tout en se fixant pour objectif l'intégration.

Les finalités proposées ont surtout concerné les points suivants :

- travailler dans l'environnement éducatif : enseignants, élèves, organisation de l'espace, mise au point de matériels, utilisation de méthodes et de stratégies didactiques ;
- accorder davantage d'attention au sujet en identifiant les relations et les réponses éducatives corrélées.

Pour atteindre ces objectifs, nous avons mis en place :

- la formation des enseignants du collège à des méthodes et des techniques spécifiques d'intervention en vue de l'intégration d'élèves lourdement handicapés ;

- la préparation de milieux éducatifs complémentaires: construction d'ateliers d'aide et de matériels didactiques, et plus particulièrement pour la musicothérapie, le théâtre, le développement des capacités et de moyens alternatifs de communication, la stimulation de base, la globalité des langages, la danse-thérapie.

Des mesures spéciales ont été prises pour éliminer les obstacles ; nous avons procédé à :

- l'observation des enseignants ;
- la mesure des aptitudes de base des enfants par l'administration de questionnaires ;
- l'enregistrement des parcours éducatifs mis en œuvre ;
- l'enregistrement des difficultés rencontrées ;
- la collecte et l'élaboration des connaissances et des aptitudes acquises ;
- la collecte et l'élaboration de traces et d'expériences reproductibles par d'autres ;
- le suivi de l'expérience ;
- l'observation participative sur de petits groupes en alternance.

Tout ceci a débouché sur :

- des réflexions critiques sur les expériences communes ;
- des répercussions positives sur les autres enseignants ;
- l'importance pédagogique des interventions sur les enseignants, les élèves et les familles.

La formation et le milieu éducatif, développés en phase d'expérimentation pour l'accueil de l'élève considérée, ont créé une attitude positive qui, même en l'absence de l'élève, a suscité chez les enseignants la disponibilité à vérifier les connaissances et les compétences acquises, pour les reproduire ensuite dans de nouvelles réalités et sur de nouveaux cas d'élèves lourdement handicapés qui fréquenteront le collège dans les années à venir.

Références bibliographiques

- Canevaro A., Balzaretto C. e Rigon G. (1996). *Pedagogia speciale dell'integrazione*. Firenze : La Nuova Italia.
- Canevaro A. (2001). *Pedagogia speciale, Studium Educationis*, 3.
- Cornoldi C. e Vianello R. (a cura di) (1991). *Handicap, stili di insegnamento, stili di apprendimento*. Bergamo : Juvenilia.
- de Anna L. (1998). *Pedagogia speciale*. Milano : Guerini.
- de Anna L. (2000). Généalogie de l'intégration scolaire en Italie. In Chauvière M. et Plaisance E., *L'école face aux handicaps. Education spéciale ou éducation intégrative ?* Paris : PUF.

- Ianes D. (2001). *Didattica speciale per l'integrazione*. Trento: Erickson.
- Meazzini P. (1978). *La conduzione della classe*. Firenze: Giunti.
- Meazzini P. (2000). *L'insegnante di qualità*. Firenze: Giunti.
- Pavone M. (2001). *Educare nelle diversità*. Brescia: La Scuola.
- Ricci C. (2001). *Manuale per l'integrazione scolastica*. Milano: Fabbri.
- Tortello M. e Pavone M. (2000). *Pedagogia dei genitori*. Torino: Paravia Scriptorium.
- Vianello R. (2000). *Difficoltà di apprendimento, situazioni di handicap, integrazione*. Bergamo: Junior.