

Actes de la 7^e journée d'études 27 mai 2016

Coordination Christian Sarralié

Scolarisation des jeunes traumatisés crâniens

Collection « Études »

Les élèves en grande difficulté de lecture et les enseignements adaptés - 1998

*Actes de la journée nationale 2000 des réseaux d'assistance pédagogique à domicile
Conceptualisation et surdité, colloque 2001*

*La place de l'espace et du temps dans le développement psycho-cognitif
du jeune déficient visuel - 2001*

L'apprentissage de la langue écrite par l'enfant sourd - 2001

Multihandicap et déficiences visuelles: des problématiques aux projets - 2001

*Actes de la journée nationale 2001 des réseaux d'assistance pédagogique à domicile
La formation professionnelle des jeunes présentant un handicap mental - 2002*

Conceptualisation et surdité, colloque 2003

Bilan neuropsychologique et démarches pédagogiques - 2003

Bilan neuropsychologique et démarches pédagogiques - 2007

Scolarisation des élèves en situation de handicap ou de difficulté - 2007

Scolarisation des jeunes traumatisés crâniens - 2008

Pratiques en arts visuels auprès de jeunes présentant des troubles cognitifs - 2009

Scolarisation des jeunes traumatisés crâniens - 2010

Bilan neuropsychologique et démarches pédagogiques - 2008

Bilan neuropsychologique et démarches pédagogiques - 2012

Scolarisation des jeunes traumatisés crâniens - 2014

Scolarisation des jeunes traumatisés crâniens - 2017

Directeur de la publication : José Puig

ISSN : 1956-5208

ISBN : 978-2-36616-045-1

Version numérique .pdf

Dépôt légal : mars 2017

Scolarisation des jeunes traumatisés crâniens

Actes de la 7^e journée d'études du 27 mai 2016
Coordination Christian Sarralié

SOMMAIRE

Argumentaire	page 7
Présentation des actes <i>Christian Sarralié</i>	page 9
La réparation, outil de minoration des restrictions de participation <i>Émeric Guillermou</i>	page 11
Vue globale d'un parcours sur 20 ans et de son accompagnement pluridisciplinaire <i>Anne-Louise et Corentin Burgaud</i>	page 17
Sur les chemins de l'école... Analyser les pratiques. Faire avec et aller vers <i>Christian Sarralié</i>	page 25
L'UEROS : un relais VERS l'insertion professionnelle ? <i>Christelle Rey et Estelle Roussel</i>	page 36
L'accompagnement médico-social pour l'inclusion scolaire Facteurs facilitants - Facteurs pénalisants <i>Nadège Régent</i>	page 41
La scolarisation des jeunes traumatisés crâniens : Retour d'expérience du Centre de suivi et d'insertion (CSI) <i>Laetitia Simonnot et Thierry Voisin</i>	page 50
Un regard sur cette septième journée... <i>Louis-Marie Bossard</i>	page 58
Au fil des journées d'études... quelques jalons pour l'action <i>Christian Sarralié</i>	page 61

Argumentaire

PRÉSENTATION

La manifestation du vendredi 27 mai 2016 s'inscrit dans le prolongement de six premières journées d'études (Hôpital Broussais, Paris, janvier 2004 et janvier 2006, Suresnes, janvier 2008, mars 2012, mars 2014).

Ces journées ont pour ambition de susciter réflexions et échanges autour des questions relatives à la *(re) scolarisation* des jeunes victimes de lésions cérébrales acquises. Tenir cette ambition c'est tout d'abord réunir toutes les personnes impliquées par ce thème, professionnels et parents.

Cette édition s'organise autour de l'idée d'accompagnement qui pénètre aujourd'hui tous les champs concernés par le handicap. Pour les jeunes traumatisés crâniens, cette notion peut s'inscrire dans une réflexion liée à l'acte éducatif, à l'apprentissage du métier d'élève, au repérage de l'organisation pédagogique, au suivi rééducatif, social et médical, aux relations avec l'entourage ; elle peut aussi s'articuler aux questions d'orientation et d'insertion, et aux diverses facettes de la problématique du traumatisme crânien, par exemple celle du juridique.

La notion d'accompagnement permet-elle d'enrichir le travail collaboratif et la mise en place de projets pour ces jeunes à la problématique si complexe ? Leur problématique si singulière donne-t-elle un caractère spécifique à l'accompagnement ?

ORGANISATION

- Association des familles de traumatisés crâniens (AFTC) Île-de-France, Paris ;
- Centre ressources francilien du traumatisme crânien (CRFTC), hôpital Broussais, Paris ;
- Fondation santé des étudiants de France (FSEF), Paris ;
- Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS HEA), Suresnes ;
- Réselca, Recherche sur l'éducation et la scolarisation des élèves ayant des lésions cérébrales acquises, INS HEA.

LIEU ET RENSEIGNEMENTS

Auditorium Interrial, 32 rue Blanche 75009 Paris

COORDINATION

- Christian Sarralié, christian.sarralie@ac-versailles.fr



7^{ème} journée

**Scolarisation
des élèves
traumatisés
crâniens**

**Accompagnement
Projet**

27 mai 2016
9 heures - 17 heures
Auditorium mutuelle Intériale
32 rue Blanche 75009 Paris
Métro Trinité ou Saint Lazare

**Inscription
et renseignement**
01 41 44 38 40
helene.roschini@inshea.fr

   AFTC Ile-de-France / Paris  Reselca  INSHEA

Présentation des actes

Christian Sarralié

Maître de conférences en science de l'éducation, INS HEA

Les textes qui suivent sont élaborés à partir des communications et présentés dans l'ordre des interventions à la septième journée.

Avocat, président de l'UNAFTC (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés), **Émeric Guillerrou** nous entretient sur les valeurs et les principes qui, au plan international et national, sous-tendent notre Droit. En interrogeant la traduction de ces principes dans les textes, l'auteur nous invite à une réflexion politique. Tout particulièrement en référence aux enfants cérébrolésés, il questionne la façon dont ces textes s'appliquent dans la réalité des faits.

L'article d'**Anne-Louise Burgaud** et de son fils **Corentin Burgaud** se présente comme un témoignage à deux voix, sur un parcours de vingt années depuis l'événement qui a fait basculer la vie de leur famille. Ils nous décrivent ce cheminement à travers ses nombreux aléas, ses satisfactions et ses moments plus difficiles. Anne-Louise s'attache à souligner l'action bénéfique de beaucoup de « leurs compagnons de route » ; Corentin affirme son espoir et sa volonté de toujours progresser. Des progressions qui ne peuvent faire oublier que des questions perdurent : Comment construire un projet de vie pérenne et épanouissant ? Quelle employabilité possible ?

Christian Sarralié, maître de conférences en sciences de l'éducation, pose un questionnement sur la notion de « pratiques », en s'intéressant à l'analyse de l'activité et à la notion d'accompagnement. Il propose quelques réflexions pour dégager des facteurs favorisant le cheminement scolaire vers des finalités qui ouvrent sur un projet de vie.

Christelle Rey, ergothérapeute, et **Estelle Roussel**, neuropsychologue, dans une Unité d'évaluation, de réentraînement et d'orientation socio-professionnelle d'Île-de-France, nous présentent les missions, l'organisation et le fonctionnement de ce type de dispositif. En l'illustrant par l'exemple d'un parcours, elles mettent en évidence les spécificités du traumatisme crânien chez les jeunes, relativement aux problématiques d'orientation et d'insertion.

Nadège Régent est responsable de mission des équipes mobiles du Centre ressources pour lésés cérébraux (CRLC) de Grenoble. Ces équipes ont vocation à soutenir les personnes dans les moments charnières de leur parcours. Elle nous donne ici son point de vue sur l'accompagnement à la scolarité, à partir de sa pratique professionnelle et celle de ses équipes, en

dégageant des facteurs favorisant et des facteurs pénalisant de ce que l'on nomme l'inclusion scolaire.

Laetitia Simonnot, coordinatrice, **Thierry Voisin**, éducateur spécialisé, travaillent au Centre de suivi et d'insertion pour enfants et adolescents après atteinte cérébrale acquise (CSI), hôpitaux de Saint-Maurice, Val-de-Marne. Leur structure, relevant du champ médico-social, est dédiée à l'insertion sociale, scolaire et familiale des enfants et adolescents, à distance des lésions cérébrales acquises. S'appuyant sur des exemples tirés d'un vidéogramme « témoignages » dans lequel ils donnent la parole à de jeunes cérébrolésés, les auteurs tirent quelques constats de la scolarisation de ces jeunes dans des établissements scolaires ordinaires. Avec le recul d'une certaine expérience, ils dressent une liste des questions qu'ils se posent autour de la scolarité et de la scolarisation de jeunes avec des lésions cérébrales acquises.

S'appuyant sur les diverses communications, et pour conclure ces actes, **Louis-Marie Bossard** et **Christian Sarralié**, du groupe Réselca (Recherche sur l'éducation et la scolarisation des élèves ayant des lésions cérébrales acquises), proposent chacun quelques thèmes et des questions pour prolonger la réflexion au-delà de cette journée.

La réparation, outil de minoration des restrictions de participation

Émeric Guillermou

Président de l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés (UNAFTC), avocat

Pendant des décennies, la lésion séquellaire était appréhendée en tant que spécifique au patient comme un attribut de celui-ci, y compris dans ses conséquences.

L'évolution des concepts a permis d'envisager le handicap qui en résulte comme un rapport à l'environnement, ce qui signifie que si la lésion non guérie était irréductible, agir sur les situations pour réduire les restrictions de participation devient possible.

Appliquer ces schémas de pensée aux enfants supposait de leur donner une portée juridique de principe, puis d'y appliquer une technique opérationnelle de conquête des droits.

LES PRINCIPES CONSACRÉS

Sur le plan international

Les textes internationaux affirment le droit des enfants à ne pas rester en marge de la cité.

Ainsi, l'article 23 de la convention relative aux droits de l'enfant adoptée en 1989 dispose que les États parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité.

L'article 24 de la Convention Internationale des personnes handicapées du 30 mars 2007 précise que Les États parties reconnaissent le droit des personnes handicapées à l'éducation et qu'en vue d'assurer l'exercice de ce droit sans discrimination et sur la base de l'égalité des chances, les États parties font en sorte que le système éducatif pourvoie à l'insertion scolaire à tous les niveaux et offre, tout au long de la vie, des possibilités d'éducation qui visent :

- le plein épanouissement du potentiel humain et du sentiment de dignité et d'estime de soi, ainsi que le renforcement du respect des droits de l'homme, des libertés fondamentales et de la diversité humaine ;
- l'épanouissement de la personnalité des personnes handicapées, de leurs talents et de leur créativité, ainsi que de leurs aptitudes mentales et physiques, dans toute la mesure de leurs potentialités ;

- la participation effective des personnes handicapées à une société libre ;
- que les personnes handicapées ne soient pas exclues, sur le fondement de leur handicap, du système d'enseignement général et à ce que les enfants handicapés ne soient pas exclus, sur le fondement de leur handicap, de l'enseignement primaire gratuit et obligatoire ou de l'enseignement secondaire ;
- que les personnes handicapées puissent, sur la base de l'égalité avec les autres, avoir accès, dans les communautés où elles vivent, à un enseignement primaire inclusif, de qualité et gratuit, et à l'enseignement secondaire ;
- qu'il soit procédé à des aménagements raisonnables en fonction des besoins de chacun ;
- que les personnes handicapées bénéficient, au sein du système d'enseignement général, de l'accompagnement nécessaire pour faciliter leur éducation effective ;
- que des mesures d'accompagnement individualisé efficaces soient prises dans des environnements qui optimisent le progrès scolaire et la socialisation, conformément à l'objectif de pleine intégration.

Sur le plan national

Les textes

En conformité avec ces textes internationaux, la loi du 11 février 2005 est à l'origine de ce que le ministère de l'Éducation nationale a qualifié d'« inversion fondamentale du principe de scolarisation des élèves handicapés ».

En effet, la loi de 2005 est venue supprimer le clivage traditionnel entre éducation ordinaire et éducation spéciale. Le principe posé par la loi de 2005 est que la scolarisation doit s'effectuer en milieu ordinaire et que la scolarisation dans un établissement du secteur sanitaire ou médico-social devient subsidiaire ou complémentaire.

La loi n° 2013-595 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République, du 8 juillet 2013, réaffirme la volonté de l'État de favoriser « l'inclusion scolaire » de tous les enfants sans distinction.

Le risque des vœux pieux

Si la loi enjoint, les pratiques peuvent en anéantir l'effet...

Le 6 novembre 2008, la Commission nationale consultative des droits de l'homme rend un avis au terme duquel elle constate de grandes disparités dans la scolarisation des enfants en situation de handicap.

La commission constate que :

- l'inscription ne signifie pas systématiquement une scolarisation effective :
Sur 162 000 élèves en situation de handicap, un nombre important ne

l'est que sur des temps partiels voire très partiels (3 heures/semaine).

On parle alors de « scolarisation perlée » ;

- une réticence du corps enseignant et un manque de formation aux différentes situations de handicap, et des difficultés extrêmes que rencontrent les MDPH à remplir leurs missions ;
- une inégalité de traitement des dossiers: le délai d'instruction des dossiers et l'attribution des aides à l'accompagnement sont différents d'une MPDH à une autre, mais aussi une inégalité de financement et d'implication des Conseils généraux.

Enfin, la commission constate que la scolarisation s'effectue beaucoup plus dans les établissements publics que privés : sur 162 000 élèves en situation de handicap (données de l'Éducation nationale), 145 000 élèves le sont dans des établissements publics.

Ces dysfonctionnements créent une rupture d'accompagnement sur les différents temps de la vie scolaire et périscolaire.

En 2009, le Comité des droits de l'enfant se félicite de l'adoption de la loi du 11 février 2005 mais se dit, toutefois, préoccupé par :

- le nombre élevé d'enfants qui, dans la pratique, ne vont à l'école que quelques heures par semaine ;
- l'instabilité des arrangements contractuels des postes d'auxiliaires de vie (AVS) et l'insuffisance des possibilités de formation ;
- les difficultés d'accès aux loisirs et aux activités culturelles ;
- le manque de structures d'accueil en outre-mer qui entrave la mise en œuvre de la loi de 2005.

Il s'est dit également soucieux de la situation des enfants souffrant de handicaps multiples qui rencontrent des difficultés de prise en charge.

Le juge

Le risque d'un droit est qu'il demeure une virtualité si le juge ne veille pas à son respect.

C'est ainsi que le 8 avril 2009, le Conseil d'État rendait une décision au terme de laquelle il rappelait qu'il incombe à l'État de prendre l'ensemble des mesures et de mettre en œuvre les moyens nécessaires pour que le droit à l'éducation et l'obligation scolaire aient, pour les enfants handicapés, un caractère effectif. La carence de l'État est constitutive d'une faute de nature à engager sa responsabilité (Conseil d'État, 8 avril 2009, n° 311434, Laruelle *et al.*).

Le politique

La deuxième conférence nationale du handicap, qui s'est déroulée au centre Georges Pompidou, à Paris, le mercredi 8 juin 2011, avait pour thème « pour une société inclusive pour tous et à tous les âges de la vie ».

Une série de mesures a été annoncée par le président de la République, en vue notamment de garantir l'accès de tous à l'éducation et à la formation.

Un décret n° 2012-903 du 23 juillet 2012 met en place l'aide mutualisée, introduite par la loi n° 2011-1977 du 28 décembre 2011 de finances pour 2012.

L'aide individuelle a pour objet de répondre aux besoins d'élèves qui requièrent une attention soutenue et continue, sans que la personne qui apporte l'aide puisse concomitamment apporter son aide à un autre élève handicapé. Elle est accordée lorsque l'aide mutualisée ne permet pas de répondre aux besoins d'accompagnement de l'élève handicapé.

Le choix politique a donc été de faire en sorte que l'aide individuelle devienne une aide d'exception.

Pour cela, il suffisait de donner une définition très restrictive du besoin d'accompagnement en aide individuelle, ce qui devait conduire à la définition suivante : « L'aide mutualisée est destinée à répondre aux besoins d'accompagnement d'élèves qui ne requièrent pas une attention soutenue et continue. »

Le défenseur des droits

En 2013, afin d'identifier les éventuelles ruptures d'accompagnement sur les différents temps de la vie scolaire et périscolaire, ainsi que leurs impacts sur la vie de ces enfants et de leur entourage, le Défenseur des droits a lancé un appel à témoignages sur les temps de vie scolaire et périscolaire auprès des parents d'enfants handicapés.

Selon l'enquête, 37 % des enfants concernés (sur un échantillon de 1 146 témoignages spontanés) seraient ainsi scolarisés à temps partiel et 65 % n'auraient pas accès aux activités périscolaires. Les raisons invoquées par les parents pour expliquer cette situation sont principalement liées au manque de personnels d'accompagnement et d'encadrement. Conséquences pour les parents : 69 % d'entre eux disent avoir dû renoncer à tout ou partie de leur activité professionnelle pour s'occuper de leur enfant handicapé.

De plus, l'appel à témoignages, lancé par le Défenseur en 2013, alors même que la réforme des rythmes scolaires n'était pas pleinement opérationnelle, faisait état de problèmes rencontrés par les enfants handicapés pour accéder aux activités périscolaires. L'accès aux activités de loisirs, culturelles ou sportives est un temps périscolaire auquel un faible nombre d'enfants handicapés accède : 65 % n'y ont pas accès et ce, même si la plupart (53 %) l'aurait souhaité.

Au titre de sa mission de promotion et de défense des droits de l'enfant, le 27 février 2015, le Défenseur des droits a adressé au Comité des droits de l'enfant son rapport d'appréciation sur la mise en œuvre de la Convention relative aux droits de l'enfant dans le cadre de l'examen du 5^e rapport périodique de la France, remis en septembre 2012.

Après avoir pris connaissance des réponses du gouvernement et ainsi que l'autorise la procédure devant le Comité, le Défenseur des droits et le Défenseur des enfants, ont adressé des observations complémentaires

le 14 décembre 2015 au Comité, en vue de l'audition de la France, au terme desquelles ils constatent qu'ils sont « toujours régulièrement saisis de situations d'enfants handicapés pour lesquels les orientations de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) ne peuvent être suivies d'effet, en l'absence de places dans les établissements désignés, qu'il s'agisse d'un établissement médico-éducatif ou d'un service éducatif spécialisé de soins à domicile ».

La question s'est posée particulièrement concernant les enfants autistes, mais s'applique tout aussi bien aux familles d'enfants cérébro-lésés rencontrant les mêmes difficultés relatives à la rupture d'accompagnement.

L'avocat et le système assurantiel

Lorsqu'un accident est à l'origine de la situation de handicap, la réparation juridique, peut, par l'obtention de dommages et intérêts, devenir un outil de minoration des restrictions de participation.

Dans ce cas, l'obtention d'un financement sous forme de provision c'est-à-dire d'avance sur indemnisation va permettre à la famille d'engager du personnel adapté voire de mettre en place des cours à domicile, afin de pallier la rupture d'accompagnement qu'elle pourrait rencontrer en passant par le système de compensation actuel.

La nomenclature des postes de préjudices dite DINTILHAC prévoit l'indemnisation du poste Préjudice scolaire, universitaire ou de formation qui se définit de la manière suivante : « Ce poste de préjudice à caractère patrimonial a pour objet de réparer la perte d'année(s) d'étude que ce soit scolaire, universitaire, de formation ou autre consécutive à la survenance du dommage subi par la victime directe. Ce poste intègre, en outre, non seulement le retard scolaire ou de formation subi, mais aussi une possible modification d'orientation, voire une renonciation à toute formation qui obère ainsi gravement l'intégration de cette victime dans le monde du travail. »

Dans ces situations, les magistrats peuvent octroyer l'indemnisation sous forme de capital ou de rente visant non seulement à indemniser la perte de scolarité, ce qui est peu évaluable, mais aussi la perte de revenus future.

S'agissant d'une perte de chance, la chance perdue est d'autant plus importante que la probabilité sera forte de l'événement prévu, en l'occurrence l'obtention d'un emploi qualifié, l'examen des résultats scolaires ou universitaires étant le critère décisif du montant accordé.

Parfois, les magistrats écrivent que la perte de chance est quasi égale, sous réserve des aléas de l'existence à l'avantage qu'aurait procuré l'exercice de la profession.

Si l'on veut demain respecter les principes fixés par nos engagements internationaux, il faudra que la France accepte de modifier une politique qui pour l'instant permet de constater :

1. qu' il y a un écart fort entre normes, droits fondamentaux, intentions bienveillantes, discours et réalité du terrain ;
2. que les discours dissimulent sans cesse une volonté incertaine dans l'octroi des moyens ;
3. que l'incitation à inventer des solutions ne doit pas être un prétexte à accepter l'affaiblissement continu des financements.

C'est toute la difficulté à réaliser une vraie politique de mise en œuvre des droits fondamentaux...

Vue globale d'un parcours sur 20 ans et de son accompagnement pluridisciplinaire

Témoignages à deux voix

d'Anne-Louise et Corentin Burgaud, une mère et son fils

TÉMOIGNAGE D'ANNE-LOUISE

Tout d'abord je voudrais remercier monsieur Sarralié pour son invitation à venir témoigner et de nos échanges qui ont favorisé ce témoignage.

En janvier, Marie-Christine Cazals de l'UNAFTC (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés) me disait : « Tu sais Anne-Louise, on a besoin de témoignages de familles pour transmettre notre expérience, nos connaissances. On a besoin de parler de l'accompagnement nécessaire de ces jeunes. » C'est en ce sens que nous sommes ici aujourd'hui. C'est un moyen d'apporter notre contribution aux associations, UNAFTC et AFTC Île-de-France Paris (Association des familles de traumatisés crâniens), que nous remercions sincèrement pour toutes leurs actions militantes au quotidien.

C'est une première pour nous ! Ce qui nous a amené à faire une sorte de rétrospective sur ces vingt dernières années. Loin de nous de vouloir faire un exposé, nous voyons cette intervention plutôt comme un partage d'expérience, un partage de nos « apprentissages » en tant que parents qu'il est plus facile aujourd'hui, avec ce recul de vingt ans, d'analyser et synthétiser.

Commençons cette intervention par une citation d'Alexandre Jolien qui parle d'une vie face au handicap : « ...Tout reste à bâtir. Il n'y a guère le choix. Ni modèle, ni solution, ni réponse toute faite, ni mode d'emploi ne sont disponibles. Chacun y va à tâtons... » (*Le métier d'homme*, édition du Seil, 2002)

En effet, il n'y a pas de mode d'emploi et il n'y en aura probablement jamais.

Chacun y va à tâtons !

Parce que chaque personne est unique, chaque cerveau est spécifique et sa possibilité de récupération l'est aussi.

Parce que chaque histoire est particulière et que seul un accompagnement personnalisé est envisageable.

Nous allons donc partager des morceaux de notre histoire. Celle qu'il a été possible de construire en fonction de l'époque, des capacités de récupération de Corentin et de l'environnement avec lequel nous avons pu évoluer.

Le jour où la vie bascule

Si nous sommes donc ici aujourd'hui, c'est parce qu'un jour la vie de Corentin a basculé et la nôtre avec la sienne.

Rien de notre vie d'avant ne nous conduisait vers le handicap. De formation école de commerce, j'occupais, comme mon mari Christophe ici présent, des fonctions marketing-communication. Nous avions aussi une belle petite fille de 4 ans et venions d'emménager dans notre première maison.

C'était il y a 20 ans. Corentin avait 6 mois.

Permettez-nous de passer très vite sur ces moments. Sachez simplement que l'auteure des faits, comme on dit dans le jargon juridique, a été condamnée pénalement en 2000.

Nous sommes toujours dans un long processus indemnitaire, jalonné des plusieurs expertises médico-légales sur ces 20 ans. C'est un combat exigeant à mener en parallèle de l'accompagnement au quotidien de notre fils, un long parcours qui nécessite l'appui d'un avocat spécialisé en la matière et formé au traumatisme crânien.

Traumatisme crânien grave. Lésions cérébrales sévères. On ne peut rien vous promettre pour son futur, ce sera long... nous comprenons vite la lourdeur du traumatisme sans en mesurer vraiment les répercussions.

Ainsi, nous allons découvrir que l'expression « lésions cérébrales sévères » signifie handicapé à vie avec des séquelles sur l'intelligence, la motricité, la vision, le comportement, la personnalité, l'autonomie, la capacité à s'insérer scolairement, socialement, professionnellement.

Cela fait beaucoup de choses à intégrer vous l'avouerez et nous ne sommes qu'au début de ce marathon où les obstacles à dépasser seront nombreux.

Nous comprenons alors rapidement la nécessité d'un accompagnement « sur mesure », tant familial que pluridisciplinaire, et ce sur un très long terme.

Nous imaginons très vite aussi que nous ne nous en sortirons pas seuls... qu'il va nous falloir développer de sacrées stratégies d'adaptation face à la complexité et aux incertitudes de l'avenir.

Nous restons cependant plein d'espoir... sur les capacités de récupération du cerveau... Comme tous les parents, nous espérons aussi des solutions miracle pour inverser la trajectoire... et nous en espérons probablement encore aujourd'hui, mais peut-être avec un plus de lucidité.

Se former pour rendre lisible le handicap invisible

Nous sommes en 1996. Rappelez-vous, c'est juste le début d'internet et du téléphone mobile... pas de Google pour taper « traumatisme crânien » et avoir 63 900 résultats. Il faut aller à la pêche aux informations.

L'hôpital de Saint-Maurice, avec le docteur Anne Laurent-Vannier et son équipe, viennent juste d'ouvrir le pôle Lésions cérébrales acquises (LCA) pour enfants. C'est le seul en France.

Nous échangeons beaucoup avec Saint-Maurice et particulièrement avec Corinne Delaye, la neuropsychologue. Ainsi, nous nous formons sur le tas aux troubles neurocognitifs et comportementaux pour essayer de mieux comprendre les besoins de Corentin et adapter notre éducation et l'accompagnement en conséquence.

Comme très peu de professionnels connaissent l'impact de ces troubles au quotidien, je me retrouve en quelque sorte formatrice, devant les expliquer à mon tour aux enseignantes. Je me souviens, presque avec une certaine nostalgie, de cette cassette VHS que j'utilisais comme support à chaque rentrée scolaire où était enregistrée l'intervention du docteur Laurent-Vannier à l'émission de télévision « Les Maternelles ».

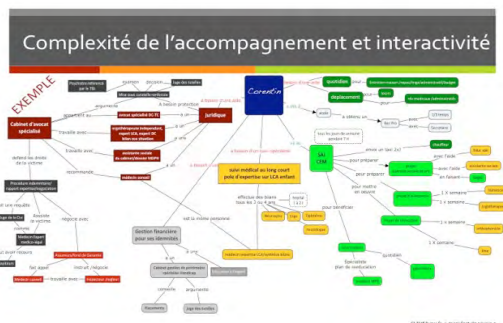
Avec le recul, il nous semble vraiment essentiel de se former pour rendre lisible le handicap invisible afin de :

- Comprendre les troubles neurocognitifs et comportementaux pour mieux percevoir leur impact au quotidien.
- Savoir expliquer ce handicap invisible à notre fils, à nos enfants, et plus largement notre entourage pour en limiter les conséquences (anosognosie, mauvaises interprétations).
- Ajuster l'éducation de notre fils pour éviter de tomber dans l'hyper-exigence, la surprotection ou la victimisation.
- Favoriser l'accompagnement thérapeutique au long cours.

C'est le sens d'une journée comme aujourd'hui et de toutes les actions de formation menées par les professionnels et les associations de familles.

Comprendre la systémique et les enjeux de l'environnement pluridisciplinaire

On parle beaucoup de complexité quand on parle de traumatisme crânien, complexité des séquelles comme on vient de le voir, mais aussi complexité de l'environnement. Nombreux sont les intervenants d'horizons professionnels différents.



J'ai récemment fait l'exercice de décrire cet environnement et ses interactions à deux consultants habitués à transcrire des organisations

sous forme de schéma holistique ou *mindmapping*. Ils ont été stupéfaits de découvrir une telle complexité, eux qui sont pourtant habitués à travailler avec des grandes banques ou entreprises du CAC 40 !

Au cœur du système, se trouve le blessé, entouré de sa famille, elle-même blessée dans son cœur, dans son identité, dans l'écologie de son fonctionnement.

Cette famille endosse rapidement et pour de nombreuses années, d'autres rôles que son rôle naturel, sans pour autant y avoir jamais été préparée.

Elle fait partie d'une systémique composée de médecins, d'équipes pluridisciplinaires de rééducation, d'experts, d'enseignants, de structures comme la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), parfois d'avocats spécialisés, de magistrats, etc. tous gravitent autour du blessé pour l'aider au mieux à se reconstruire et à défendre ses droits de citoyen. Si chacun a un rôle et une responsabilité bien spécifique, la synergie est pour autant indispensable à tous les niveaux et ce d'autant plus lorsqu'il s'agit d'un enfant car les séquelles ne vont pouvoir être évaluées qu'au bout de longues années, pas avant l'entrée à l'âge adulte.



Ainsi, pour illustrer ces interactions, prenons comme exemple un bulletin scolaire ou un rapport de rééducation. Il peut devenir une pièce importante d'un dossier juridique, pour un expert et un magistrat, afin d'évaluer au plus juste les préjudices de la jeune victime. L'enseignant n'a probablement jamais imaginé sa part de responsabilité ou d'influence dans le processus en inscrivant son commentaire sur ce bulletin s'il n'a pas pris conscience de cet environnement systémique.

Face à cet environnement, cela implique pour la famille, les parents en particulier, de savoir percevoir et expliquer cette complexité et ses interactions.

De savoir reconnaître ses zones aveugles en écoutant les professionnels. Mais aussi d'apprendre à oser, à prendre des initiatives, pour et avec son enfant, afin de faire valoir ses idées, ses ressentis, ses connaissances, ses expériences.

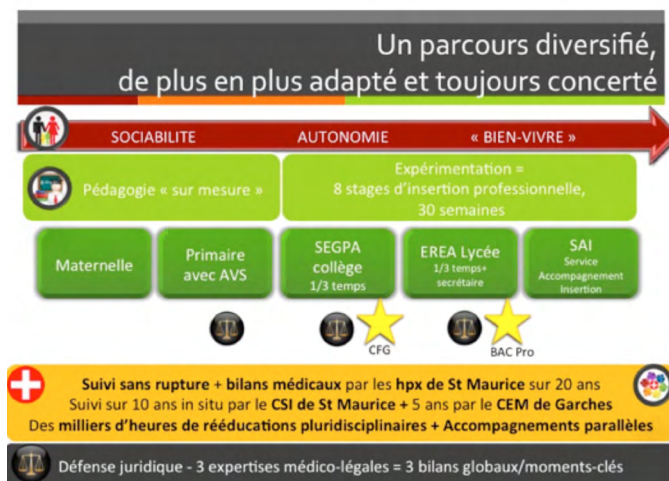
Venons-en au parcours de Corentin.

TÉMOIGNAGE DE CORENTIN

Parcours scolaire vers une insertion socio-professionnelle encore en chantier

Je suis entré en maternelle à l'âge de 3 ans, à Achères où j'habitais à l'époque.

Puis j'ai changé d'école, en primaire, je suis allé à l'institut Notre-Dame de Saint-Germain-en-Laye, j'ai eu une Auxiliaire de vie scolaire (AVS) à mi temps. J'étais le premier élève dans mon école à en avoir une. Je passais aussi beaucoup de temps à travailler avec l'orthophoniste, la psychomotricienne, le psychologue sur le temps scolaire. J'ai un très bon souvenir de ces années-là, j'ai eu la chance d'avoir de très bonnes enseignantes qui m'ont beaucoup aidé et soutenu, même si je n'étais pas toujours facile à gérer du fait de mes difficultés. Avec mes camarades, cela se passait plutôt bien, mais je n'avais pas vraiment de copains. J'ai cependant gardé quelques contacts.



Ensuite, je suis allé en Segpa au Pecq, au collège Pierre et Marie Curie. Nous étions un petit groupe de ma ville, j'en ai gardé un très bon copain, Arthur, que je vois régulièrement. En 4^e, je me suis orienté vers l'activité Vente qui me plaisait bien pour le contact avec les gens. J'ai commencé

mes stages à la mairie de Rambouillet, à Oxybull magasin de jouets puis, dans un magasin de matériel médical. Ils se sont bien passés, mais je revenais souvent très fatigué. Finalement, j'ai décidé de ne pas poursuivre vers la Vente.

J'ai préféré aller à l'Erea Jean Monnet de Garches. Je me sentais plus en sécurité. Certains camarades sont plus handicapés que moi, donc je peux aussi les aider, c'est quelque chose que j'aime bien faire.

J'ai repris aussi ma rééducation. J'aime bien et j'ai toujours l'espoir de progresser.

Je pensais faire la filière Production graphique, mais c'était trop dur en maths, donc je suis allé en Gestion administration. J'ai eu mon Bac Pro l'année dernière en ayant plus de temps et une secrétaire pour m'aider les jours des examens.

J'ai appris des choses, mais je n'aime pas trop la gestion administration.

J'ai continué à faire des stages à Kantar Média et chez Talents et Partage, association de la société générale ce qui a permis de mieux définir mes capacités et mes difficultés par rapport à un travail dans une entreprise.

Aujourd'hui je suis au Service d'accompagnement à l'insertion (SAI) du CEM de Garches. Je travaille sur mon projet avec mon éducatrice, mes parents, mais aussi des personnes que je rencontre comme les DRH en retraite ou Claire qui m'accompagne à réfléchir sur ce que j'aime faire et ce qui est important pour moi. J'aimerais pouvoir aider les autres, je fais des stages d'observation du métier d'animateur en maison de retraite.

Au SAI, nous faisons aussi des activités pour améliorer l'autonomie dans le quotidien.

Voici maintenant ce que je peux vous dire sur mes atouts et mes besoins spécifiques du fait de mon traumatisme crânien.

J'ai des capacités d'animation et des qualités reconnues pour aider les autres, y compris les personnes en situation de handicap comme moi. Je sais aussi faire quelques tâches plus administratives comme m'occuper du courrier, distribuer des documents et me servir d'un ordinateur.

J'ai à cœur de très bien faire les choses, dans le temps qui m'est nécessaire. Je suis curieux et j'aime apprendre et découvrir.

Ces qualités m'ont toujours permis de ne pas me laisser limiter par mon handicap essentiellement invisible, j'ai la Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) par la Maison départementale des personnes handicapées.

J'ai besoin d'avoir un cadre bien défini et de l'interactivité avec les personnes.

J'aime me sentir responsabilisé, recevoir des conseils pour progresser et des encouragements pour garder ma motivation intacte.

Je travaille mieux si les tâches attribuées sont variées, encadrées par un tuteur (trice), si les consignes sont bien expliquées.

Pour me permettre de gérer ma fatigabilité et mieux me reconcentrer ou me redynamiser, il me faut des courts temps de pause.

Enfin, j'ai un léger handicap au bras gauche, qui parfois peut me causer un problème pour porter tout ce qui est lourd.

Je viens de faire un stage d'observation du rôle d'animateur dans une maison de retraite et je vais en faire un autre de trois semaines à partir de lundi prochain. À suivre...

REPRISE DU TÉMOIGNAGE D'ANNE-LOUISE

Comment construire un projet de vie pérenne *et* épanouissant ?

Quelle employabilité possible ?

Notre ligne conductrice a été d'amener Corentin vers la sociabilité, l'autonomie, le « bien-vivre » et nous continuerons à garder ce cap.

Au bout de ces nombreuses années d'accompagnement et d'expérimentations, le chemin vers un projet de vie pérenne et épanouissant pour Corentin semble encore loin d'être tout tracé...

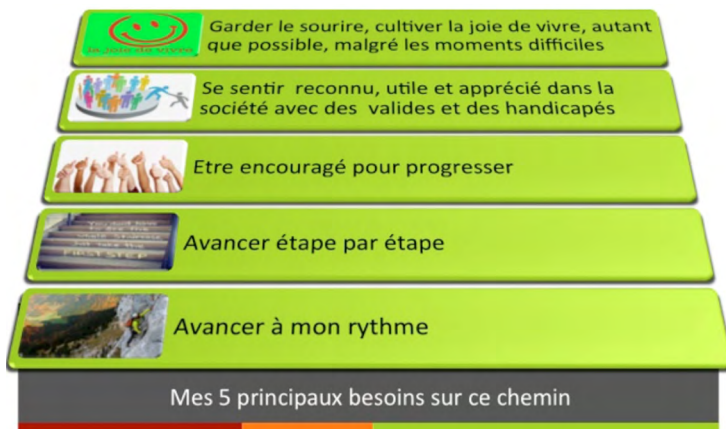
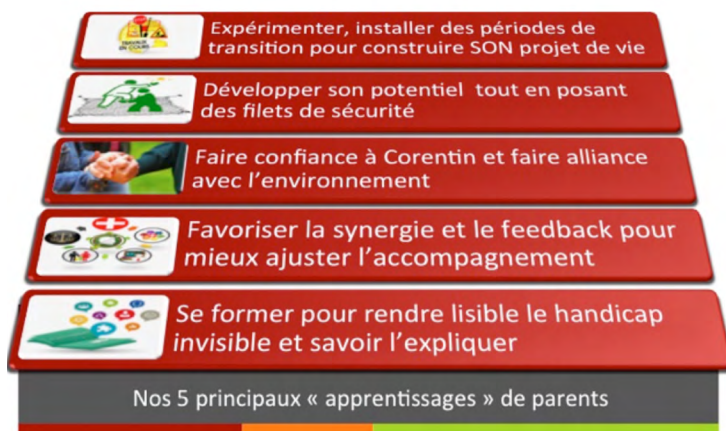
Au-delà de toutes ses qualités, des problèmes cruciaux subsistent :

- celui de son employabilité à travers sa réelle capacité à générer, dans le monde du travail, des performances sur la durée et une valeur ajoutée qui soit financièrement valorisable et rentable ;
- celui de sa sociabilité, de sa capacité de vivre seul au quotidien et à se déplacer librement, en toute sécurité.

Ce que nous retenons à ce jour, en tant que parents, comme éléments essentiels pour construire la suite du chemin :

- Installer des périodes de transition pour prendre le temps de la construction.
- Conjuguer la complexité :
 - . d'un potentiel apparent (handicap invisible),
 - . d'une certaine finesse intellectuelle parfois surprenante,
 - . de performances exécutives globales faibles et irrégulières par rapport à la norme,
 - . d'une sensibilité à la fois touchante et fragilisante,
 - . d'aspirations à nourrir, de qualités humaines à valoriser et à développer.
- Prendre en compte la nécessité d'importantes adaptations (tâches, temps, intensité) et d'un accompagnement spécifique *in situ* (mission handicap, tutorat, *coaching*, milieu protégé).
- Aller vers un mix entre travail à temps partiel dans un environnement, protégé ou ordinaire, bienveillant, inclusif, coopératif conjugué avec des activités occupationnelles valorisantes et motivantes.

CONCLUSION À DEUX VOIX, NOS DIX PRINCIPAUX APPRENTISSAGES EN VINGT ANS



Nous ne voudrions pas terminer ce témoignage sans remercier de tout cœur nos « compagnons de route » qui prennent soin, contribuent, nourrissent et défendent l'histoire de Corentin depuis des années. Merci vraiment !

Sur les chemins de l'école...

Analyser les pratiques

Faire avec et aller vers

Christian Sarralié, Maître de conférences, INS HEA
Laboratoire du Centre de recherche éducation et formation (Cref)
Équipe d'accueil 1589, Université Paris Nanterre

DES CHEMINS À TRACER

Sur le chemin de l'école est le titre d'un film documentaire français réalisé par Pascal Plisson (2013).



Aux quatre coins du globe, chaque jour, quatre enfants se lancent dans un périple à haut risque pour se rendre à l'école avec l'idée que seule l'instruction leur permettra d'améliorer leur vie. Au Kenya, Jackson, 11 ans, marche matin et soir quinze kilomètres avec sa petite sœur au milieu de la savane et des animaux sauvages... Dans l'Atlas marocain, Zahira, 12 ans, a une journée de marche pour rejoindre son internat. En Inde, Samuel, 13 ans, parcourt chaque jour quatre kilomètres avec ses deux jeunes frères qui poussent pendant plus d'une heure son fauteuil roulant jusqu'à l'école... Carlos, 11 ans, traverse à cheval les plaines de Patagonie sur plus de dix-huit kilomètres deux fois par jour, quel que soit le temps.

Ce film nous rappelle qu'aujourd'hui encore, de par le monde, l'accès à l'école et l'accès au savoir ne sont pas d'évidence pour tous, ne serait-ce que pour des raisons matérielles... Bien évidemment, pour ce et ceux qui nous concernent ici, les soucis d'accessibilité sont d'un autre ordre, même

s'ils en appellent eux aussi à la production d'efforts considérables. En effet, ce que je sais de mon expérience d'enseignant avec des élèves ayant subi des traumatismes crâniens graves, c'est que la reprise de scolarité n'est pas chose aisée. Aujourd'hui, on peut affirmer une évolution positive vers une (re)scolarisation en raison d'une meilleure connaissance du traumatisme crânien et de ses conséquences, d'un accompagnement plus efficace des blessés et de leur famille, et d'une sensibilisation effective du secteur scolaire. Ainsi, au sein de l'Éducation nationale de nombreux textes réglementaires précisent des dispositions à prendre pour organiser le parcours de formation des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires (par exemple, la circulaire n° 2016-117 du 8 août 2016, MENESR-Dgesco, A1-3-MASS). Cependant, les évolutions et l'impulsion de la réglementation n'ont pas éradiqué les obstacles présents sur le chemin vers l'école. D'une part, bien souvent, ce chemin est semé d'embûches et de nombreux parents témoignent d'un « parcours du combattant ». D'autre part, il n'est pas tracé d'avance, il est à construire. C'est ce qu'illustre la photo de l'affiche de cette septième journée d'études. Ce début de route qui s'enfonce dans la mer et s'arrête brusquement ne doit pas s'interpréter comme l'image d'un futur impossible, mais comme celle d'un devenir à construire.

S'il faut autant d'efforts pour accéder à l'école, mot pris dans un sens générique qui renvoie à la maternelle autant qu'à l'université, il est d'autant plus pertinent de s'intéresser à ce que l'on y fait, et plus précisément aux pratiques qui concernent les apprentissages. Quelles sont les caractéristiques de ces pratiques ? Quelles sont les pratiques que l'on peut qualifier d'inclusives ? Que peut-on dire des activités que sous-tendent ces pratiques ? Utiles pour comprendre les pratiques elles-mêmes, ces interrogations peuvent aussi bénéficier au questionnement sur le parcours : à quel moment peut-on reprendre l'école ? Comment organiser cette reprise ? Quelles finalités lui donner ?

À la croisée de mon expérience d'enseignant auprès d'élèves avec des lésions cérébrales acquises, de mes recherches et de mon métier de formateur, je propose ici quelques remarques et questions, à vocation de réflexions. Principalement ciblées sur l'enseignement, elles peuvent trouver écho dans d'autres champs professionnels.

ANALYSER LES PRATIQUES

Les différents sens du mot « pratique » peuvent se ramener à deux grandes catégories. En premier lieu, on trouve l'idée de l'application d'une théorie ou la mise en œuvre d'un certain sens des réalités, en second, celle d'une bonne adaptation à l'usage ou d'une offre de facilités.

Application d'une théorie et sens des réalités.

L'articulation théorie/pratique est au fondement de la pédagogie. Les enseignants vont puiser dans les théories qui leur permettent de comprendre les processus d'apprentissages et leur donnent des éléments pour concevoir leurs pratiques. Si on a toujours cherché LA méthode, (on a pensé à leurs débuts les didactiques comme des « méthodes »), l'on sait par expérience que de la méthode à l'obtention d'un résultat d'apprentissage il y a un pas !

Actuellement, l'on parle beaucoup de neuropédagogie. Dans un article du journal *Le Monde*, Stanislas Dehaene nous entretient sur ses recherches pour une pédagogie scientifique. Elles visent à déterminer les éléments favorisant l'apprentissage. Il en donne quatre principaux : faciliter l'engagement actif de l'élève ; contrôler/susciter son attention ; faire en sorte qu'il ait des retours sur son activité ; faire acquérir des automatismes. Ne retrouve-t-on pas ici des thèmes présents dans de nombreuses « théories » pédagogiques ? (Pensons au constructivisme par exemple !) Il y a opportunité à s'enrichir des recherches, mais méfions-nous des modèles trop mécaniques des choses ! La pédagogie n'est pas une science.

Avoir le sens des réalités en s'intéressant au traumatisme crânien, c'est comprendre que les conséquences des lésions conduisent à une approche pluridisciplinaire. Dans le champ qui nous intéresse on peut s'interroger sur l'apport des conceptions et des techniques rééducatives. Pour l'enseignant, il y a matière à penser et à intégrer dans ses pratiques. Mais il doit éviter de penser qu'il va aller y chercher directement ce qu'il doit faire. Au mieux il y trouve ce qu'il ne peut ou ne doit pas faire.

Bonne adaptation à l'usage et offre de facilités

Avec l'idée de bonne adaptation, nous pouvons penser à la nécessité de répondre aux besoins éducatifs particuliers de l'élève. Au Québec, dans de nombreux textes portant sur les mesures offertes aux étudiants en situation de handicap, on opère une distinction entre *Handicap traditionnel* et *Handicap émergent* (Pillion, 2016). Elle s'appuie sur l'affirmation que si l'on sait assez bien composer avec les besoins résultant des déficiences physiques, organiques et sensorielles, l'on est plus démuni face à l'arrivée d'étudiants avec des profils nouveaux (troubles des apprentissages, troubles déficitaires de l'attention,...). J'ai pu constater que les étudiants traumatisés crâniens figuraient selon les textes, dans l'une ou l'autre des catégories. On sait qu'il est difficile d'appréhender les besoins relatifs aux conséquences des

lésions cérébrales acquises. En France, l'équipe éducative doit renseigner le guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation (Géva-Sco). Le Géva-Sco est le volet scolaire du Géva qui est le guide d'évaluation et d'aide à la décision pour les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Ce document repose sur l'observation de l'élève en milieu scolaire. Il s'agit de réaliser, en l'objectivant, un bilan des connaissances. Les entretiens que j'ai pu mener avec des enseignants montrent qu'ils sont très mal à l'aise pour remplir des grilles d'évaluation pour ces élèves cérébrolésés. Ils ont le sentiment qu'ils devraient le plus souvent les placer « hors cadre », entre les cases.

Avec eux, entre les exigences à préserver et les écarts consentis, l'évaluation comme l'enseignement demandent à l'enseignant de l'individualisation dans ses actes. Mais, avec l'idée d'offrir des facilités, au-delà de cette modalité pédagogique, c'est à une démarche de « personnalisation » de ses médiations que l'enseignant est invité. La personnalisation dans l'acte d'enseignement renvoie au processus qui prend en compte l'élève dans toute la dimension de sa personne et de sa singularité. Avec les élèves qui nous préoccupent, ce processus prend pleinement son sens.

PRATIQUES INCLUSIVES ?

Parler de scolarisation des élèves en situation de handicap s'inscrit aujourd'hui dans le cadre de l'inclusion. Nous avons dans la littérature des réflexions qui débouchent sur des définitions de la *pédagogie de l'intégration*, puis de la *pédagogie de l'inclusion* et, dans la mouvance des mouvements pour une société inclusive, nous rencontrons l'idée d'une Conception universelle de l'apprentissage (CUA) inspirée de l'*Universal Instructional Design* (UID) venue des États-Unis. Des principes divers qui inspirent ces définitions, Raymond Viennau (2002) tire trois facteurs communs. Le premier est l'idée de se rapprocher au plus près des pratiques pédagogiques usuelles dans ce qui est proposé à l'élève en situation de handicap, le deuxième indique son placement dans le système ordinaire, le troisième concerne le souci de prendre en compte ses besoins spécifiques.

Si l'on qualifie certaines pratiques d'inclusives, cela indique en creux qu'elles ne le sont pas toutes. Les critères avancés par Viennau permettent-ils de comprendre ce que sont les pratiques inclusives ? Appliqués aux élèves traumatisés crâniens ils ne nous conduisent pas à répondre par l'affirmative. Certes, même si elle n'est pas toujours appréciée à sa juste mesure, la prise en compte des besoins est une nécessité à laquelle on s'efforce de répondre, en milieu ordinaire ou spécialisé. Par contre les élèves traumatisés crâniens appellent à sortir des habitudes pédagogiques et ne peuvent parfois tirer bénéfice que d'une affectation dans une structure spécifique, ou, en milieu ordinaire, d'un emploi du temps aménagé avec un suivi particulier. Et pourtant je pense que même dans un dispositif hors

du système scolaire ordinaire on peut trouver des pratiques inclusives. Il suffit d'observer dans ces pratiques la préoccupation d'un développement possible du jeune.

Pour cela, il faut analyser finement les pratiques et s'intéresser aux situations qui les portent, aux tâches et aux activités qui les composent. C'est à l'activité que je m'intéresse maintenant.

L'ACTIVITÉ DE L'ÉLÈVE

Pour les cas graves dont j'ai eu à m'occuper comme enseignant, le retour à la scolarité ne peut être que progressif. Le jeune doit, entre autres, pouvoir rester un minimum de temps dans l'activité. Il s'agit pour lui, avec l'aide de l'enseignant, de fonctionner à nouveau ou d'acquérir de nouveaux modes de fonctionnement pour retrouver un statut d'élève. Pour travailler dans ce moment de reprise, j'ai proposé une démarche, inspirée des travaux de Vygotski (Sarralié, 2009). Elle s'appuie sur un concept et sur la façon de travailler sa pertinence : la *Zone proximale de refonctionnement* (ZPR). L'ensemble des relations qu'un individu entretient avec son environnement pour vivre définit ce que nous appelons sa zone de fonctionnement. Les dommages provoqués par l'accident, en font une zone à reconstruire en partie. Le mot « zone » illustre le présent de l'élève défini par un entre-deux, sa vie d'avant et ce qu'il est devenu après ce séisme cérébral, et qu'il ne réalise pas encore.

La ZPR se détermine à partir de l'analyse des observations de la conduite du sujet dans l'activité. Elle se construit autour d'un certain nombre d'éléments. *Un premier objectif* : explorer dans les sens de parcourir et éprouver ; *une posture* pour l'enseignant : qualifiée d'expectante et d'observante ; *l'édification et la gestion d'une relation* : son amorce lancée à l'enseigné par l'enseignant peut se référer au précepte que Rousseau énonce dans *L'Émile* : « nous nous mettons tous deux en apprentissage » ; *un principe d'analyse* : l'analyse *a posteriori* ; *un triplet de référence* : la psychologie cognitive développementale, la didactique et l'épistémologie des mathématiques, et les disciplines concernées par les troubles des fonctions supérieures ; *un outil d'analyse* : le schème, qui permet l'analyse des composantes qui organisent la conduite ; *un support* : le problème ; *un second objectif* : la définition d'une aide estimée et mesurée.

Pour être véritablement efficace, la ZPR doit s'insérer dans *un dispositif plus général* qui permet de travailler sans réduire le jeune à son traumatisme crânien, ni l'enfermer dans la normalité à tout prix. Ce dispositif doit posséder les fonctions principales d'un sas et faire appel à une *équipe pluriprofessionnelle*.

Cette proposition de démarche pédagogique s'applique aux premiers temps de la reprise d'une scolarité, sur un type de situation duale enseignant/élève. Un élève dont la fiabilité et l'imprévisibilité de la conduite ébranlent fortement l'enseignant.

L'ACTIVITÉ DE L'ENSEIGNANT

L'activité au travail fait aujourd'hui l'objet d'un champ de connaissances en émergence, celui des didactiques professionnelles initiées par Pierre Pastré (2011). Cet auteur s'est notamment intéressé à l'activité de l'enseignant en soulignant que, si l'objectif de son travail est fixé de l'extérieur par des références à des programmes, ce dernier a une grande latitude dans le choix de ses modalités d'action. Pastré (2007) constate une grande variabilité des pratiques dans la mesure où enseigner demande de s'adapter à des situations très diverses. Cette variabilité est-elle plus grande avec les jeunes traumatisés crâniens ? Les enseignants font part de leurs difficultés à choisir des supports et des tâches, à encadrer l'activité de façon pertinente et à réagir à l'inattendu. Ils expriment parfois le sentiment de vivre un « désarmement pédagogique » (Gouët, 2006). L'activité de l'enseignant, indissociable de l'activité de l'élève, porte sur un objet à transformer qui n'est pas directement observable. Pour mener sa classe, il est en permanence dans des inférences. Sont-elles plus nombreuses avec ces élèves ?

La spécificité des conduites n'est pas le seul facteur qui déconcentre l'enseignant. Lorsque je recevais dans le cadre de leur formation des professionnels dans ma classe de réadaptation scolaire, ils me faisaient très fréquemment la remarque de la forte charge émotionnelle que dégageait la séance à laquelle ils assistaient. Des travaux sur les réactions mobilisées dans la confrontation au handicap dans des métiers du social, en particulier chez les enseignants spécialisés, montrent comment se brouille le rapport de l'enseignant au savoir, à l'élève et à soi par les conflits identificatoires et les enjeux narcissiques que les élèves en situation de handicap provoquent (Morvan, 2006). Nous retrouvons pleinement ces réactions avec ces élèves.

DES CARACTÉRISTIQUES DE L'ACTIVITÉ

Capacité d'agir/Pouvoir d'agir

L'ergonomie de langue française s'intéresse aussi à l'activité, et je tire des travaux de Pierre Rabardel (2005) quelques notions qui peuvent donner du sens aux observations réalisées dans des situations d'apprentissages avec les jeunes dont nous parlons ici et leurs enseignants.

Rabardel (2005) pose notamment la différence entre ce qui est mobilisable par le sujet qui définit sa sphère de *capacité d'agir* et ce qui est effectivement possible pour lui en situation, qui détermine son *pouvoir d'agir*. Son pouvoir d'agir est ce qu'il lui est effectivement possible de faire compte tenu des caractéristiques concrètes et singulières des situations dans lesquelles il réalise sa tâche et déploie son activité.

Cette différence me vient à l'esprit pour interpréter certains phénomènes que j'ai observés. Je peux donner l'exemple d'Akim dont on me dit qu'il a des problèmes mnésiques. Je constate que pour les exercices d'algèbre

que je lui ai donnés, il n'a oublié aucune des règles nécessaires à leur résolution. *Néanmoins*, il demeure dans l'impossibilité de les résoudre. Malgré certaines capacités il se trouve dans l'impossibilité d'agir. Je décris ici l'aspect le plus difficile de mon travail avec ces élèves : même s'ils ont des connaissances, elles ne sont plus opératoires. Ils ont perdu leur pouvoir d'agir. Je pense aussi aux propos de certains enseignants devant ce public lorsqu'ils expriment leur « désarmement pédagogique ». Eux aussi ils ont perdu leur pouvoir d'agir. La distinction entre capacité et pouvoir permet de comprendre dans quelles circonstances, et avec quelles conséquences, un sujet peut perdre son pouvoir de faire tout en conservant sa capacité d'agir.

L'activité productive/L'activité constructive

L'activité *productive* est une activité de réalisation de tâches, visant à atteindre des buts dans une temporalité plus ou moins longue. Nous sommes ici dans des buts concrets, dans le monde concret. L'activité *constructive* est orientée vers le développement de la personne, son évolution, et la reconfiguration de ses ressources. Ce qui est visé, c'est le futur et la transformation du sujet.

Dans le premier temps de la scolarisation c'est le « refonctionnement » qui est visé. À partir des tâches proposées, une production attendue. Elle est souvent loin de répondre aux critères souhaités. Puis, c'est vers une activité constructive que se tournent ensuite les objectifs de l'enseignant. Sommes-nous dans la résurgence ? Le réapprentissage ? L'apprentissage ? Notre élève est-il capable d'apprentissages nouveaux ? Comment peut-il transformer l'activité constructive en ressources, en compétences, et en confiance ? Bien sûr, en reprenant des cours, mes élèves victimes de graves traumatismes crâniens faisaient des apprentissages, mais peut-être pas en mathématiques, ma discipline. Et je n'ai jamais pu répondre à ces questions (et ne peux véritablement pas encore).

Une activité à multiples facettes

La compensation, le prendre soin et l'accompagnement sont présents dans les actes de tous les professionnels qui travaillent auprès des personnes en situation de handicap dans les champs du social, du médical et de l'éducatif. Suivant la profession et les situations rencontrées, ces composantes de l'action s'y déclinent différemment.

Dans le domaine des apprentissages, la compensation prend le nom d'adaptation et désigne les aménagements pédagogiques et didactiques en direction des élèves à besoins éducatifs particuliers. L'adaptation porte sur des aspects de l'environnement scolaire, sur des ajustements directement liés à la personne de l'élève, ou bien concerner les objets d'enseignement eux-mêmes. Adapter c'est, pour l'enseignant, l'acte qui permet d'éviter de transformer une situation d'apprentissage en situation de handicap (Sarralié et Vergnaud, 2006).

Présent dans les champs médical et infirmier, on peut étendre la définition du soin à toute attention particulière au sujet et à ce qui favorise sa santé et son bien-être. Pour moi, le « prendre soin » est un ensemble de facteurs d'attention au sujet qui vise à lui favoriser l'appropriation des adaptations et à s'inscrire dans une perspective de contribution à son développement (Sarralié, 2013). Pour l'enseignant le « prendre soin » concourt à la réalisation du projet scolaire. Il participe d'un enjeu : que l'élève soit véritablement partie prenante de ce projet.

En retrouvant l'un de ses sens anciens, « se joindre à quelqu'un pour faire un déplacement en commun », l'accompagnement rappelle l'un des maîtres mots de la loi de 2005, celui de parcours. Cette composante de l'action, l'accompagnement, suppose une relation, une posture (Paul, 2004). Actuellement incontournable dans le champ du social, cette notion demande qu'on s'y arrête.

L'ACCOMPAGNEMENT

L'accompagnement peut prendre des formes diverses. Il est difficile à cerner car il « se construit à la frontière de logiques diverses : former, enseigner, aider, conseiller ou même gouverner » (Paul, p. 91). L'accompagnement suppose une relation. Une relation à construire qui est dissymétrique et s'organise entre les demandes de l'accompagné et les contraintes institutionnelles pour l'accompagnant. La position de l'accompagnant n'est pas toujours facile. Il doit cependant garder sur l'accompagné un regard bienveillant et porteur de reconnaissance, au sens où en parle le philosophe Paul Ricœur (2004). Si accompagner c'est aller vers et faire avec, c'est aussi le faire autour et en partageant quelque chose. Et cette chose est de l'ordre de la reconnaissance. Considérer l'élève, malgré l'importance de ses troubles, comme capable de progrès et d'apprentissages, est primordial. Cette recommandation me renvoie à une phrase du roman d'Albert Camus, *Le premier homme* : « Pour la première fois ils sentaient qu'ils existaient et qu'ils étaient l'objet de la plus haute considération : on les jugeait dignes de découvrir le monde. »

AXES DE RÉFLEXION

Accompagnement et formation

L'accompagnement prend de l'importance dans le champ social et se profilent des propositions de formation à des métiers de l'accompagnement. Former à l'accompagnement est ardu car l'accompagnement ne peut se réduire à un éventail de règles de choses à faire ou ne pas faire, d'attitudes et de buts. Il s'apparente à un processus qui concerne des pratiques et des postures souples et ingénieuses qui doivent combiner les caractéristiques du sujet et celles de l'environnement. L'accompagnant, qui doit tenir la

tension entre ce que l'autre a la capacité de faire et son réel pouvoir d'agir, « est sans cesse renvoyé à une interrogation sur sa façon personnelle de se positionner et d'agir » (Stiker *et al.*, 2009).

Mes séances de travail avec des adolescents victimes de lésions cérébrales acquises me conduisent à affirmer que dans l'accompagnement l'attention au cheminement doit prendre le pas sur celle dévolue au but à atteindre. D'une part parce que les perspectives visées sont souvent mal assurées. D'autre part parce que c'est dans la manière d'être et de faire que l'on peut donner la confiance nécessaire à celui qui « ne sait plus trop », et que c'est dans l'observation de l'individu dans l'activité que l'on tire les enseignements les plus utiles pour l'accompagner. Un regard trop centré sur le résultat à obtenir peut détourner l'accompagnant des réels besoins de la personne accompagnée. Pour accompagner, en lien avec la relation à établir avec l'élève, l'enseignant doit adopter une posture qui se partage entre bienveillance et exigence.

Inclusion et défi

En l'état actuel de notre « école », l'obstacle peut survenir très vite pour entraver l'activité, perturber la participation des jeunes avec lésions cérébrales acquises, posant ainsi l'inclusion scolaire comme un défi. Il concerne les pratiques pédagogiques, tout autant que l'organisation du cursus scolaire et ses finalités. Ce défi tient en partie au fait qu'il n'y a pas d'implication rationnelle et automatique entre accessibilité et participation. Travailler sur l'accessibilité fait appel au rationnel et à l'objectivité. Travailler à la participation fait entrer dans le domaine de la subjectivité. Ainsi, si l'école apporte une réponse éducative aux difficultés cognitives et comportementales, et produit les aménagements nécessaires aux apprentissages, il n'en est pas de même dans le monde du travail. Et préparer à l'obtention d'un diplôme n'est pas organiser l'insertion sociale et professionnelle pour laquelle le comportement prend une grande importance.

Pour une approche « méso »

Les études sur le cerveau qui visent à trouver des liens entre structure et fonction, s'inscrivent dans divers niveaux, de la molécule à l'individu, et dans différentes échelles d'espace et de temps (Alexandre, 2013). À l'échelle microscopique, se trouve l'étude du neurone et de la manière dont il traite et transmet l'information. À l'échelle mésoscopique, se trouve l'étude du circuit local de neurones, de son motif de connectivité et de la fonction élémentaire qu'il réalise. À l'échelle macroscopique, se trouve l'étude de l'organisation cérébrale en un réseau de structures neuronales qui sous-tendent des fonctions telles qu'on les observe à travers le comportement de l'individu. Ce mode d'investigation à différentes échelles m'invite à un rapprochement avec les études sur notre système scolaire.

À l'échelle macroscopique on peut citer des enquêtes sociologiques comme le programme Pisa (note 1) qui a pour objectif de comparer les performances de différents systèmes éducatifs en évaluant les compétences des élèves de quinze ans dans différents domaines. À l'échelle microscopique on trouve des études de cas dans le champ du handicap et de la scolarisation (note 2). Si des approches macro peuvent fournir des indicateurs pour la gouvernance de l'éducation, et des approches micro des éléments de compréhension des spécificités des élèves, toutes deux passent parfois à côté des données du contexte qui pourraient éviter des conclusions trop rapides. Éviter ces écueils pourrait passer par des approches intermédiaires, « méso ». Des études diachroniques, mêlant qualitatif et quantitatif, sur une période de deux années scolaires et concernant la conduite et le comportement de l'élève, son environnement scolaire et de vie, et l'ensemble des intervenants, devraient fournir des pistes de travail pour élaborer ses projets, et comprendre les aléas de son parcours.

Si mes propos concernent principalement les victimes de traumatismes crâniens graves, on repère aujourd'hui, même à long terme, des conséquences pénalisantes pour des traumatismes crâniens légers ou modérés. Pour construire des projets pertinents la question des moyens est incontournable, même si tout n'est pas qu'une question de moyens. Et nous savons que, quelle que soit leur nature, il reste difficile de bousculer les normes.

Je termine mon article par une question et une préconisation :

- Ne met-on pas davantage de moyens pour conduire la personne en situation de handicap vers un retour aux normes, plutôt que pour l'accompagner dans la construction de son cheminement singulier ?
- Les situations de handicap demeurent complexes. Pour les comprendre, il faut s'attacher à bien contextualiser les questions qui se posent, et prendre le temps de l'analyse.

1. Note 1 : Pisa, acronyme pour « Programme international pour le suivi des acquis des élèves ». C'est un ensemble d'études portant sur les performances des systèmes éducatifs des pays membres et non membres de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE).

2. Note 2 : On peut consulter certains articles de *La nouvelle revue de la scolarisation et de la scolarisation*, INS HEA, Suresnes.

Références

- Alexandre, F. (2013). *Comprendre les réseaux cérébraux*. [Rapport de recherche] RR-8219, INRIA. p. 21. <hal-00783331>
- Camus, A. (1994). *Le premier homme*. Paris : Gallimard.
- Dehaene, S. (2013, 20 décembre). Enseigner est une science. *Le Monde*.
- Gouët, P. (2006). La pédagogie à l'aune des notions d'accompagnement, d'altérité et de responsabilité. *Actes de la deuxième journée d'études « Scolarisation des jeunes traumatisés crâniens »*, Paris, Hôpital Broussais. Suresnes : INS HEA.
- Morvan, J.-S. (dir.) (2006). *Espaces éducatifs et thérapeutiques. Approches cliniques d'orientation psychanalytique*. Paris : Fabert.
- Pastré, P. (2007). Quelques réflexions sur l'organisation de l'activité enseignante. *Recherche et formation*, 56, 81-93.
- Pastré, P. (2011). *La didactique professionnelle. Approche anthropologique du développement chez les adultes*. Paris : PUF.
- Paul, M. (2004). *L'accompagnement, une posture professionnelle spécifique*. Paris : l'Harmattan.
- Paul, M. (2009). Accompagnement. *Recherche et formation*, 62, 91-108.
- Philion, R., Bourassa, M., Lanaris, C., et Pautel, C. (2016). *Guide de référence sur les mesures d'accommodement pouvant être offertes aux étudiants en situation de handicap en contexte universitaire*. http://www.capres.ca/wp-content/uploads/2016/02/Guide_Accommodements-_PHILION.pdf
- Rabardel, P. (2005). Instrument subjectif et développement du pouvoir d'agir. In P. Rabardel et P. Pastré (dir.), *Modèles du sujet pour la conception. Dialectiques, activités, développement* (p. 11-29). Toulouse : Octarès.
- Ricœur, P. (2004). *Le Parcours de la reconnaissance*. Paris : Éditions Stock.
- Sarralié, C., Vergnaud, G. (2006). Le développement des compétences et l'adaptation des enseignements. In *Actes du colloque inaugural INS HEA* (p. 111-119). Suresnes : Éd INS HEA.
- Sarralié, C. (2008). *Réadaptation scolaire d'adolescents traumatisés crâniens. Perspectives dans des situations mathématiques*. Lille : CRDP.
- Sarralié, C. (2013). Compensation et démarches d'apprentissages : les enjeux de l'action de l'enseignant. *Actes 43^{es} journées d'étude de l'ALFPHV. Penser la compensation. Grandir avec nos handicaps. Limites et désir du sujet, de l'équipe, de la société*. 3,4,5 octobre 2013, Reims.
- Stiker, H.J., Puig, J., Huet, O. (2009). *Handicap et accompagnement. Nouvelles attentes, nouvelles pratiques*. Paris : Dunod.
- Vienneau, R. (2002). Pédagogie de l'inclusion : fondements, définition, défis. *Revue Éducation et francophonie*, 30(2). http://www.acelf.ca/c/revue/pdf/XXX_2_257.pdf

L'UEROS : un relais VERS l'insertion professionnelle ?

Christelle Rey
Ergothérapeute

Estelle Roussel
Neuropsychologue
Antenne UEROS de Coubert (77)

L'UEROS est une Unité d'évaluation, de réentraînement et d'orientation socio-professionnelle née de la circulaires DAS/DE/DSS n° 96-428 du 5 juillet 1996 (note 1) et DAS 98-13 du 12 janvier 1998. C'est une structure pour des personnes adultes et jeunes à partir de 16 ans cérébro-lésées, principalement à la suite d'un traumatisme crânien.

On compte à ce jour une trentaine d'UEROS en France. Deux UEROS se trouvent en Île-de-France dont l'UEROS francilienne qui fonctionne avec quatre antennes libres d'accès réparties sur la région parisienne et un lieu de stage en Centre de rééducation professionnelle (CRP).

Leurs missions sont :

- l'accueil, l'information et le conseil,
- l'évaluation approfondie des potentialités,
- l'orientation,
- le suivi et l'accompagnement,
- le projet d'insertion sociale ou socio-professionnelle.

CONTACTER L'UEROS POUR QUELLES DEMANDES ?

À la réception d'une notification MDPH vers un stage UEROS, pour appuyer une demande MDPH (Allocation adulte handicap, AAH, Prestation compensation handicap, PCH, orientation professionnelle, formation en CRP, RQTH...), et/ou argumenter les demandes d'invalidité sécurité sociale, pour évaluer la situation globale et définir un parcours adapté, pour évaluer dans un contexte de demande précise : capacités de travail, orientation milieu ordinaire ou protégé, maintien dans le milieu protégé, accès à une formation qualifiante... L'accès aux antennes d'évaluation se fait sur simple demande (personne, professionnel ou entourage) quel que soit le statut (en arrêt, en emploi, etc.).

1. Circulaire DAS/DE/DSS n° 96-428 du 4 juillet 1996 relative à la prise en charge médico-sociale et à la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien.

Il est proposé en premier lieu une consultation d'accueil au cours de laquelle seront évaluées la demande, la situation médicale et la situation socio professionnelle. À la suite de cette première étape des bilans plus approfondis pourront être proposés :

- bilan neuropsychologique, mises en situations pratiques (ergothérapie, ateliers pré professionnels, stages, visites de structures...),
- un suivi des préconisations, d'une durée non limitée, est souvent réalisé.

Un stage UEROS peut être proposé, avec accord MDPH. Il s'agit d'un stage de réinsertion sociale et/ou professionnelle, de six mois fractionnables, pendant lequel les personnes ont le statut de stagiaire de la formation professionnelle (en CRP) avec une rémunération *via* le ministère du Travail et de l'Emploi.

SPÉCIFICITÉS DE LA LÉSION CÉRÉBRALE

La lésion cérébrale peut entraîner des troubles moteurs mais surtout des troubles chroniques, cognitivo-comportementaux dits « invisibles », qui apparaissent le plus souvent dans les situations non routinières et qui sont difficiles à évaluer. Ces troubles sont souvent associés à l'anosognosie, à la lenteur et à une grande fatigabilité. Ils entraînent un décalage entre les attentes de la personne et la réalité : le parcours d'insertion devient alors difficile à réaliser, et l'est souvent au prix de nombreux efforts, essais et renoncements ; pour un équilibre qui reste très fragile et sensible au moindre changement.

Le cheminement vers la réinsertion est long et complexe car il doit tenir compte de l'anosognosie, de la fatigabilité cognitive/physique, de la lenteur, du manque d'autonomie, des problèmes de déplacement, des troubles cognitifs, des troubles du comportement. L'accompagnement se heurte aux projets irréalistes, aux difficultés de compensation des troubles, au défaut de perception des erreurs, au manque d'endurance, d'efficacité et de rentabilité, aux difficultés d'adaptation et relationnelles... Le temps partiel ne suffit pas pour régler la problématique de l'emploi chez les personnes cérébro-lésées, il convient en effet de réfléchir aux contenus des postes et à leur étayage.

L'accompagnement à l'insertion est donc indispensable mais difficile à mettre en œuvre. Il est à imaginer à très long terme : plusieurs mois/années après le traumatisme crânien. Il doit veiller au maintien des droits administratifs, prioriser les moyens de réadaptation et de soins et évoquer les mises en situations qui favoriseront l'autonomie et la récupération d'un rythme compatibles avec le monde du travail.

Cet accompagnement doit également veiller à prendre le témoignage de l'entourage pour évaluer le niveau réel d'autonomie, les modifications psycho-comportementales et évoquer les relais possibles (UEROS).

PRÉ-REQUIS POUR ENVISAGER LA QUESTION DU TRAVAIL

Plusieurs pré-requis apparaissent incontournables pour envisager la question d'une insertion professionnelle. La conscience des troubles doit être suffisante (pour formuler notamment des projets réalistes), le jeune doit avoir acquis une autonomie pour certains domaines de la vie quotidienne (déplacements, gestion de ses besoins...). Le comportement doit être compatible avec le collectif de travail et la hiérarchie, et il est important que la personne dispose d'une endurance suffisante pour une activité à temps partiel à *minima*.

Des phases d'évaluation semblent donc indispensables pour évaluer ces éléments et identifier les capacités de travail par rapport à l'état de santé. Il s'agira notamment de repérer des difficultés comme la lenteur, la fatigabilité, le manque d'initiative ou les initiatives inadaptées, les difficultés de compréhension et d'analyse des situations, l'impulsivité, l'irritabilité, l'agressivité verbale ou physique, l'impatience.

La situation sociale (ressources), l'environnement (contraintes familiales, ressources géographiques, bassin d'emploi...) constituent également des facteurs à prendre en considération dans la question de l'insertion.

SPÉCIFICITÉS DU TRAUMATISME CRÂNIEN CHEZ LES JEUNES

Il s'agit d'un traumatisme crânien dans l'enfance et donc d'une rupture dans les processus d'apprentissage et dans les processus de construction identitaire.

Grandir après un traumatisme crânien implique de devoir gérer le retard scolaire induit par les soins, de prendre en compte les difficultés d'apprentissage, et d'évoluer avec des aménagements (aides techniques/aides humaines). Cela implique également des difficultés d'accès aux « expériences de vie » d'un jeune ordinaire de par une surprotection logique de l'entourage et/ou de difficultés d'accès aux activités « habituelles » d'un jeune.

Le positionnement de l'entourage est difficile entre les souhaits du jeune, ses réels besoins, les différents dispositifs existants et les difficultés au quotidien à gérer...

Dans un contexte de réinsertion, le jeune cérébro-lésé ne pourra pas compter sur ses acquis antérieurs. Il aura des objectifs identitaires de l'ordre de l'obtention d'un niveau scolaire ou de l'obtention d'un diplôme sans forcément avoir l'autonomie suffisante ni les potentiels concrets de travail correspondant à ce diplôme. On parle alors d'INSERTION professionnelle où tout est nouveau alors que chez l'adulte il s'agit plus de réinsertion avec possibilité d'utiliser un vécu, des acquis antérieurs et parfois même un emploi et une entreprise toujours accessibles avec certains aménagements.

EXEMPLE DE PARCOURS

Cedric 28 ans, a été victime d'un traumatisme crânien grave à l'âge de 17 ans (il était en terminale STI au moment de l'accident).

Recul de douze ans après l'accident lorsque Cédric est reçu à l'UEROS :

- Cedric a mis 5 ans pour obtenir le Bac et le BTS.
- Il est en difficultés professionnelles depuis 6 ans.
- Il est resté vivre chez ses parents (a un logement à son nom mais ne se sent pas en capacité de l'occuper).
- Il conserve des troubles cognitifs (lenteur, difficultés d'adaptation et d'apprentissage de nouvelles procédures, troubles de l'attention soutenue) et psychologiques (anxiété).
- Aménagements souhaitables : travail en binôme, laisser un temps d'exécution allongé, pas de travail dans l'urgence, trajets courts (inférieurs à 20 minutes).
- Contradictions :
 - . Diplômes obtenus avec aménagements, emploi sans aménagement.
 - . Niveau BTS = autonomie et responsabilités attendues mais non effectives.
 - . Pas d'aménagement en milieu ordinaire. N'adhère pas au milieu protégé.

DISCUSSION - CONCLUSIONS

Force est de constater que :

- Un traumatisme crânien grave survenu dans l'enfance implique très souvent un **développement partiel et plus tardif** des capacités cognitives et psycho-affectives, parfois même physiques :
 - . retentissement sur l'autonomie et la maturité,
 - . besoin d'adapter le parcours scolaire,
 - . besoin d'aménager l'entrée dans la vie active,
 - . des besoins à long terme qui évoluent au fil du temps.
- L'entourage est primordial :
 - . démarches nombreuses et vécues comme lourdes,
 - . étayage indispensable pour les actes élaborés de la vie quotidienne.

Ces constats soulèvent un certain nombre de questions...

- Questionnement sur l'entrée dans la vie professionnelle :
 - . **À faire plus tard ?**
 - . **Que faire à la sortie de l'école ?**
 - Ces jeunes cérébrolésés n'ont plus l'âge d'être scolarisés et pas les capacités de travailler.
 - Pas d'entrée possible en CRP avant 18 ans.
 - Institut d'éducation motrice (IEM) accueille des enfants.
 - Comment répondre au besoin de temps pour gagner en autonomie et en maturité ?

- Comment travailler sur le décalage entre les souhaits du jeune et ses possibilités ?
- Que penser de la validation d'un titre ou diplôme avec aménagements et de ses possibilités de transfert dans la vie professionnelle ?
- Accéder à un diplôme coûte que coûte ? pourquoi ?
- Quels aménagements possibles dans l'emploi ?
 - . **Milieu protégé** : aménagements prévus mais pas de correspondance avec les diplômes validés durant la scolarisation, autre alternative : Esat hors murs,
 - . **Milieu ordinaire...** :
 - en accord avec le diplôme mais pas d'aménagement d'office chez un employeur, même avec la RQTH,
 - insertion dans entreprise familiale,
 - job coach ?

Ces questions se posent dans l'accompagnement à l'insertion professionnelle du jeune cérébrolésé.

Références

Azouvi *et al.* (2014). L'étude Paris-TBI : suivi longitudinal d'une cohorte de blessés après un traumatisme crânien sévère. *Annals of Physical and Rehabilitation medicine*, 57(S1).

Dehail *et al.* (1998). Reprise du travail et qualité de vie des traumatisés crâniens graves : l'expérience d'une section d'observation et d'aide à l'insertion professionnelle. *Annales de réadaptation et de Médecine Physique*, 41(3), 133-138.

Dillahun-Aspillaga *et al.* (2015). Disability adjustment and vocational guidance counselong for individual with traumatic brain injury ? *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 46(1), 3-13.

L'accompagnement médico-social pour l'inclusion scolaire Facteurs facilitants - Facteurs pénalisants

Nadège Régent

Responsable de mission équipes mobiles

Centre ressources pour lésés cérébraux (CRLC)

INTRODUCTION

Le Centre ressources pour lésés cérébraux (CRLC) de Grenoble est destiné à apporter des réponses, un soutien aux personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise, ainsi qu'à leur entourage familial, amical et professionnel. Il est constitué de cinq établissements et services rattachés à la clinique du Grésivaudan et sont gérés par la Fondation santé des étudiants de France (FSEF).

Quatre établissements et services sont dédiés à l'accompagnement des adultes et une Équipe mobile pour enfants et adolescents cérébro-lésés (EMEA) accompagne les jeunes jusqu'à 20 ans.

Depuis sa création, le CRLC identifie les besoins du public au fil de son parcours de vie, au regard des évolutions des politiques publiques en la matière. La philosophie qui sous-tend l'ensemble des actions menées par les professionnels, réside dans cette volonté de soutenir les personnes dans les moments charnières de leur parcours.

Si la reprise d'emploi constitue un moment charnière pour les adultes, c'est en général la reprise de scolarité qui pousse les parents à solliciter le soutien de l'EMEA.

Cette reprise de scolarité est rarement interrogée ; elle est au contraire une évidence comme un retour à la vie, à ce qui constitue la normalité pour un enfant ou un jeune : « Aller à l'école ». Pour autant il est essentiel de se questionner sur la temporalité de cette reprise de scolarité et ses objectifs.

Depuis 2004, plus de 180 jeunes ont été soutenus dans leur scolarité par l'EMEA. Cette expérience nous a montré que chaque reprise de scolarité dépend d'un certain nombre d'éléments du contexte (le cadre légal, le contexte financier, le type de handicap, le contexte familial, l'origine de la demande...). Notre objectif n'est pas, ici, d'en faire une liste exhaustive mais juste de mieux les comprendre pour pouvoir en amortir les effets ou au contraire les favoriser.

L'ÉQUIPE MOBILE POUR ENFANTS ET ADOLESCENTS CÉRÉBROLÉSÉS

Les missions de l'équipe s'articulent autour de trois axes :

- Évaluer : les potentialités et les difficultés du jeune.
- Accompagner : le retour ou le maintien dans le milieu familial ; l'intégration scolaire ; les transitions et les ruptures de parcours ; l'acceptation et la reconstruction.
- Mettre en place et coordonner les intervenants sans s'y substituer (nous ne sommes pas un service comme un Sessad, nous ne prodiguons pas de soins mais procédons à l'évaluation des situations et à la mise en place des moyens).

LA FONCTION D'ACCOMPAGNEMENT

Elle vise à donner à la personne la maîtrise de sa propre vie, à accroître ses capacités, à acquérir de l'autonomie. L'inclusion scolaire peut se poser comme l'un des moyens d'y parvenir.

Une fonction de médiation sociale destinée à faciliter la communication avec l'entourage. Concerne tous les acteurs de la scolarisation (élève, famille, enseignants, soignants).

Une fonction d'assistance technique et de mise à disposition d'outils. Aménagements pédagogiques, compensation du handicap (aides techniques et aides humaines), allègements.

LE CONTEXTE D'INCLUSION SCOLAIRE

Chaque reprise de scolarité dépend d'un certain nombre d'éléments du contexte : le cadre légal, le contexte financier, le type de handicap, le contexte familial, l'origine de la demande...

Chaque élément du contexte vient impacter une situation déjà fragile du fait du traumatisme crânien et va jouer un rôle dans l'inclusion scolaire (de manière plus ou moins positive ou négative).

L'accompagnement médico-social consiste donc à comprendre ces éléments pour amortir les effets qui seraient pénalisants ou au contraire bien les prendre en compte s'ils sont jugés favorisés.

LE TEMPS

L'accompagnement est un cheminement qui nécessite du temps.

Deux temporalités s'opposent dans les suites d'un traumatisme crânien :

- Le temps des soins et de la récupération (qui demande durée et repos) s'oppose souvent au calendrier scolaire (au rythme soutenu).
- Le temps de la reconstruction (long) ne coïncide pas toujours avec l'agenda MDPH.

Inutile de les opposer : cela est impossible. Mais cela conduit à la *nécessité de s'affranchir du temps* (ce qui n'est pas évident dans notre société).

Un lâcher prise difficile pour tous les acteurs (famille, jeune, enseignants, soignants). Il y a souvent une concurrence entre les rééducateurs et les enseignants dans la construction de l'emploi du temps ; l'approche d'un examen conduit à des charges d'activités excessives pour le jeune cérébrolésé.

L'INCLUSION SCOLAIRE : QUELS OBJECTIFS ?

L'accompagnement c'est aussi un cheminement vers... (il est nécessaire d'avoir *a minima* des objectifs).

Importance de comprendre quels sont les objectifs de l'inclusion scolaire dans la vie du jeune accompagné.

Quand il y a eu un traumatisme, il y a le sentiment d'un retour à la vie.

L'école comme moyen de tourner la page, de servir un projet de vie : reconstruction d'identité, socialisation, qualification (adaptation au handicap), autonomie future.

Des objectifs individuels en fonction de la situation du jeune et du moment. L'école n'est pas une fin en soi et l'on doit savoir avec quel objectif on réalise ce retour à la scolarité (la seule dimension de socialisation mise en avant ?)

LE CADRE LÉGAL DE L'INCLUSION SCOLAIRE

Facteurs facilitants

Loi du 30 juin 1975 institue une obligation éducative pour les enfants et adolescents handicapés avec pour objectif leur intégration en milieu ordinaire.

Loi de 11 février 2005 confirme que « l'État met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire. »

Ces lois, qui ont conduit de façon générale à de grandes avancées pour les jeunes en situation de handicap, permettent en droit à l'élève de revenir dans son établissement de référence et de retrouver ses repères. Mais nous faisons le constat que, pour les jeunes victimes d'un traumatisme crânien, la scolarisation demeure difficile.

Facteurs pénalisants

L'inclusion scolaire est une obligation pour les enseignants mais cette « obligation » peut venir renforcer les résistances (surtout si des moyens d'accompagnement manquent). Cette « obligation » peut ainsi prendre le pas sur la pertinence (on rencontre alors les limites de l'inclusion scolaire en milieu ordinaire).

Paysage complexe et éclaté. Les familles sont perdues dans la variété des sigles et des dispositifs.

L'inclusion scolaire peut contribuer à stigmatiser les jeunes. Alors, les jeunes refusent les aménagements pour être « comme tout le monde ».

L'obligation scolaire limitée à 16 ans conduit à des situations de déscolarisation fréquentes à partir de 16 ans (surtout en cas de troubles du comportement).

LE CONTEXTE FAMILIAL

Facteur facilitant

Une cellule familiale contenant, en capacité de soutenir et d'étayer.

Facteurs pénalisants

- Parents et fratrie traumatisés par l'accident.
- Mesures de protection de l'enfance.
- Familles monoparentales.
- Barrière de la langue.

Nous rencontrons des familles en difficultés pour faire des choix et agir pour leur enfant ; parfois un dialogue difficile ou inexistant avec les enseignants avec, en fond, l'idée de « familles défaillantes », ce qui décrédibilise les demandes d'aménagements.

LA GRAVITÉ DU TRAUMATISME

Facteur facilitant

Un traumatisme crânien sévère avec en conséquence un séjour de rééducation.

Ce séjour permet : une reprise scolaire plus à distance du traumatisme ; davantage de temps pour préparer la reprise scolaire (soignants, assistances sociales) ; une possibilité d'orientation de l'enfant/jeune vers des établissements médico-sociaux à sa sortie.

Facteur pénalisant

Un traumatisme crânien léger.

Le jeune sort alors du CHU sans préconisation de soins ni d'orientation vers un suivi médico-social. Une reprise scolaire est souvent beaucoup trop rapide. Elle conduit à des situations de SURsollicitations et à des phénomènes de décompensation

L'ORIGINE DE LA DEMANDE

Facteurs facilitants

Une demande portée par l'ensemble des acteurs.

Travail en coopération et coordination avec les acteurs du projet.

Facteurs pénalisants

Pas de demande de la famille (ils viennent nous voir sans trop savoir pourquoi).

Pas de demande des enseignants (car ce n'est pas le « pire » dans la classe).

Aucune demande du jeune (perception difficile de sa situation, attitude liée à l'adolescence).

L'accompagnement piétine du fait de la résistance de l'un ou l'autre des acteurs.

LES ANTÉCÉDENTS SCOLAIRES

Facteurs facilitants

Vécu scolaire des parents sans problèmes particuliers avec l'école.

Le jeune est un élève moyen à moyen bon sans difficultés de discipline.

La coopération est alors plus facile entre la famille et l'équipe enseignante, et l'élève est plus facilement investi par l'équipe enseignante. La comparaison avant/après pose beaucoup moins de problème.

Facteurs pénalisants

Un passé scolaire des parents difficile (leur propre histoire à l'école, mais cela peut aussi concerner celle d'un aîné).

Un jeune « en échec scolaire » avant l'accident ou au contraire avec un fort potentiel avant l'accident.

Le dialogue et la coopération sont alors très compliqués entre la famille et l'équipe enseignante. La comparaison avant/après est très présente et ne permet pas de prendre conscience des difficultés. Elle entrave (voire empêche) la mise en place d'aménagements.

Propos d'enseignants

Avec un élève qui ne réussit pas : « Il n'était déjà pas copain avec le scolaire avant l'accident ! » « Ça n'a jamais été un foudre de guerre ».

À propos d'élèves qui ont de bons résultats : « Il est passé de 18 à 16, on va rien exagérer ! » « Des aménagements ? Il a 15 de moyenne ! Vous plaisantez ! ? »

Dans les deux cas il n'y aura pas d'aménagements car on en voit pas le sens. Cependant le second cas de figure conduit à des situations plus douloureuses. Il avait 18 avant l'accident sans travailler. Aujourd'hui il a 15 (que 15 !) mais au prix d'un gros effort. Il passe beaucoup de temps sur son travail, ne se reconnaît plus et se dévalorise. L'enseignant pense qu'il ne peut pas faire d'aménagements car ce serait injuste pour ceux dans la classe qui ont des notes sous la moyenne.

LE HANDICAP INVISIBLE

Facteur facilitant

Jeune moins stigmatisé.

Cela peut paraître curieux mais j'ai pu noter une conséquence particulière de l'inclusion scolaire. En effet certains jeunes nous ont fait savoir combien pour eux ils étaient contents de pouvoir en certains lieux passer des moments sans être repérés comme « handicapés », de ne pas être celui sur lequel on porte un regard particulier.

Facteurs pénalisants

Troubles cognitifs et psycho-affectifs mal connus. Il est parfois difficile pour nous d'utiliser notre vocabulaire habituel dans les écoles.

Troubles difficilement perceptibles et repérés :

- par le jeune et sa famille,
- par les enseignants (comment faire dans une classe de trente élèves !).

Troubles banalisés et assimilés à la motivation ou à la volonté du jeune.

Extraits de bulletins scolaires :

« Avec elle, ça marche à la motivation », « Il n'a pas l'air fatigué quand il court à la récré », « Il écoute très bien, quand le sujet l'intéresse ».

Dans ces cas-là, la mise en place des aménagements est tardive voire inexistante (on relève la résistance des divers acteurs). Il faut expliquer et réexpliquer les manifestations des troubles.

DES TROUBLES ASSOCIÉS

TROUBLES DU COMPORTEMENT, PSYCHIQUES

ET/OU MOTEURS

Facteurs facilitants

Permet une reconnaissance du statut d'élève en difficulté.

Situation de handicap moteur génère davantage d'empathie.

Les troubles moteurs sont particulièrement présents dans les grilles d'évaluation de la MDPH ce qui facilite la reconnaissance de besoins spécifiques. Un trouble moteur est le plus souvent visible ce provoque vite de l'empathie. Les aménagements sont plus facilement mis en place.

Facteurs pénalisants

Limitent les choix d'orientation. Les jeunes choisissent des orientations par dépit. Quel Bac pro choisir avec des troubles moteurs qui se cumulent à des troubles psychiques ?

Complicité l'inclusion scolaire notamment par les troubles du comportement ne sont pas pris en compte comme des troubles pathologiques. Situations de déscolarisation fréquentes dues à des renvois répétés.

Troubles repérés prennent le dessus sur le handicap invisible. Dans ces cas-là, les aménagements pédagogiques pour compenser le handicap cognitif passent au second plan.

ASPECTS FINANCIERS ET ASSURANTIELS

Facteurs facilitants

1/3 responsable et indemnisation.

Contrat d'assurance des parents.

Niveau moyen à élevé en termes de revenus.

La réactivité en termes de mise en place de soins et d'aménagements est grande ce qui facilite l'inclusion scolaire. Des moyens financiers vont permettre le choix d'un transport en taxi vers l'école pour éviter la fatigue ; vont permettre l'embauche d'une nourrice pour le repas afin d'éviter la bruyante cantine.

Facteurs pénalisants

Pas de tiers responsable ni de contrats « accidents de la vie ».

Faible niveau de revenus des parents.

La mise en place de ce qui est nécessaire est plus longue en raison des délais de traitement des démarches administratives (MDPH, sécurité sociale et CAF). Ces aspects financiers soulignent que l'on est pas toujours dans l'égalité des chances. Tous les jeunes accidentés ne vivent pas les mêmes situations de retour à la scolarité (en termes de moyens disponibles).

LES MOYENS SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX

Facteurs facilitants

Moyens de compréhension et de prise en compte du handicap à disposition des enseignants et des AVS.

Accompagnements des familles dans des démarches nombreuses et à travers des dispositifs nombreux et variés.

Quand les moyens d'un travail en complémentarité pour l'inclusion scolaire est possible, cela donne de bons résultats. Et cela se produit dans beaucoup de lieux et de moments.

Facteurs pénalisants

Manque de moyens humains sur le terrain (laisse de nombreuses demandes sans réponse).

Manque de place dans les établissements médico-sociaux (Sessad, IME, IEM...) et sanitaires (Centre médico-pédagogique, CMP, Centre d'activité thérapeutique à temps partiel, CATTP), désert médicaux. Ceci provoque de longs délais d'attente.

Soins nécessaires à l'inclusion scolaire pas mis en place ou tardivement. Jeunes font leurs soins en plus du temps scolaire. Orientations par défaut.

FORMATION DES ENSEIGNANTS ET AVS

Facteurs facilitants

Enseignants référents.

Enseignants spécialisés/coord. Ulis.

Médecins, psychologues et infirmières scolaires.

Interlocuteurs privilégiés des acteurs de l'inclusion scolaire ; font le lien entre tous.

Facteurs pénalisants

Manque de formation du personnel enseignant.

Quand on est pas enseignant spécialisé on a peu de chance d'être formé au handicap au cours de sa carrière. Compréhension et repérage difficile des troubles : nous rencontrons des enseignants souvent démunis.

Mise en place des aménagements tardive voir inexistante (résistance des acteurs).

Aménagements inadaptés et retours non appropriés des professeurs.

Enseignants référents multiplient les suivis ; moins de soignants dans les écoles (infirmiers et médecins scolaires). Ceci provoque un manque de réactivité sur le terrain.

AMÉNAGEMENTS ET RETOURS : QUELQUES EXEMPLES...

Je livre ici quelques faits rencontrés en regard des difficultés de terrain.

Les aménagements

Copie des cours. L'élève qui se prive de récréation pour faire des photocopies se rencontre encore trop souvent à l'époque des moyens numériques

1/3 temps. Il est bien sûr très difficile à « caser » dans un emploi du temps de collège. Ce qui est regrettable c'est de le proposer comme aménagement à un examen à un élève qui n'a jamais appris à l'utiliser durant l'année.

Allègements mais avec rattrapage. Ce rattrapage imposé (parfois par les parents) n'est parfois ni judicieux ni nécessaire.

SURsolicitation (On rencontre des élèves en cours durant le temps du déjeuner, ou le soir après la sortie officielle).

Pas d'aménagements pendant les évaluations (par mauvaise compréhension de la notion d'égalité). On m'a aussi répondu un jour que la Segpa d'un

collège étant par définition une structure adaptée il n'y avait pas de raison d'une analyse particulière supplémentaire.

Les retours/appréciations

Voici quelques appréciations relevées sur des bulletins de jeunes que nous suivons, laissées à l'interprétation de chacun.

- « Attitude de travail trop immature. S. s'amuse, ne cherche pas à réaliser le travail demandé en entier et « joue » avec la fatigue lorsqu'il faut travailler... Parfois il se reprend mais cela ne dure pas... »
- « Assez bien ; investissement irrégulier selon l'humeur de S. »
- « S. manque maturité en classe ; il faut être attentif et concentré. »
- « S. est souvent absent et le travail n'est pas rattrapé. S. a besoin de plus de temps que les autres pour faire le travail demandé et perd encore du temps à se déconcentrer. »
- « S. semble parfois plus intéressé par ses cheveux que par les cours. ».

POUR DONNER L'ESSENTIEL EN GUISE DE CONCLUSION

Quelques constats :

- un équilibre difficile à trouver (entre : temps de récupération, niveau scolaire, devenir...),
- des ajustements continuels,
- d'inutiles rivalités entre équipes (renforcées aujourd'hui par une insuffisance des moyens).

Si l'accompagnement ne devait consister qu'en une fonction ce serait... La fonction de médiation qui permet de :

- se connaître, de se comprendre sans se juger,
- faire émerger les demandes,
- fédérer les acteurs derrière les mêmes objectifs (ceux du jeune).

Comment y parvenir :

- La formation des professionnels de l'inclusion scolaire... à **la coopération**. Il ne s'agit pas ici que des enseignants mais de tous les professionnels. S'il n'est pas envisageable de former tous les enseignants aux spécificités du handicap il faudrait au moins dans leur formation les informer des diverses ressources et dispositifs auxquels ils peuvent avoir affaire. Et tous les professionnels devraient être formés à travailler avec les autres.
- Les moyens humains (la question des moyens reste un incontournable).
- Le temps (de se connaître ; de faire émerger les demandes ; de fédérer les actions ; de former ; de s'informer...) Si l'on ne peut s'affranchir des contraintes temporelles, il faut au moins les utiliser à bon escient.

La scolarisation des jeunes traumatisés crâniens : Retour d'expérience du Centre de suivi et d'insertion (CSI)

Laetitia Simonnot
Coordinatrice

Thierry Voisin
Éducateur spécialisé

Centre de suivi et d'insertion pour enfants et adolescents après atteinte cérébrale acquise (CSI), Hôpitaux de Saint-Maurice, Val-de-Marne

INTRODUCTION

Le Centre de suivi et d'insertion pour enfants et adolescents après atteinte cérébrale acquise (CSI) c'est une équipe pluridisciplinaire, mobile, spécialisée dans l'accompagnement de jeunes qui se retrouvent en situation de handicap après une lésion cérébrale acquise en Île-de-France.

L'équipe accompagne ces jeunes dans leur parcours de vie et notamment leur parcours scolaire. La demande des parents lorsqu'ils arrivent au CSI est dans 90 % des cas centrée sur la scolarité du jeune. Avec, à chaque fois, une demande des parents de poursuivre cette scolarité en établissement « ordinaire ».

Certains jeunes se trouvent parfois à l'arrivée au CSI dans une situation d'extrêmes difficultés à l'école, avec une panoplie incroyable d'aménagements. La demande, notamment des parents, à l'arrivée au CSI est de trouver une solution miracle pour que « ça fonctionne »... La plupart des parents n'associent pas les difficultés de leur enfant à une situation de handicap et n'envisagent pas qu'une structure spécialisée soit la solution pour continuer de faire progresser leur enfant. L'une des missions de l'équipe du CSI sera de les accompagner dans ce cheminement vers une structure spécialisée lorsque cela semble nécessaire.

Pour d'autres jeunes, qui ont les capacités pour suivre une scolarité en milieu ordinaire, avec des aménagements, l'équipe devra accompagner la mise œuvre des aménagements nécessaires mais aussi travailler à la transition vers les études supérieures et/ou le monde professionnel.

Deux adjectifs sont importants dans la définition de notre service: **acquise** (associé à « lésion cérébrale »); **invisible** (associé à « handicap »).

- Lésion **acquise** dans le sens où il y a eu un « avant » et il y a un « après ». Pour tous les jeunes et leur famille, existe l'espoir que: « tout va revenir comme avant ». C'est aussi cet espoir qui leur permet d'envisager un avenir. C'est parfois même une certaine revanche sur leur destin, et cela leur évite de baisser les bras. La scolarité se fait au prix d'efforts parfois gigantesques en faisant quelquefois impasse sur des loisirs et des sorties, le « travail scolaire » étant la priorité absolue et l'obtention d'un diplôme, d'un « Bac », la récompense ultime.
- Handicap **invisible**, qui nous confronte à deux difficultés:
 - . Devoir expliquer ce qui ne se voit pas:
Un professeur: « Comment pouvez vous être sûr que c'est bien lié à l'histoire médicale de ce jeune, n'est-il pas comme tous les autres adolescents ? »
 - . « Parler sans dire » pour conserver le secret médical:
Un jeune: « Puisque cela ne se voit pas, je ne veux pas entendre parler de handicap, je veux être comme les autres ! »

Cette communication s'appuie sur quelques extraits d'un petit film, *Témoignages*, que nous avons réalisé dans l'équipe des adolescents/jeunes adultes de notre service. Pour présenter notre activité à nos partenaires, nous avons souhaité que des usagers ou leur famille témoignent eux-mêmes de leur suivi. Nous avons notamment osé quelques questions sur le vécu de leur scolarité.

COMMENTAIRES SUR QUELQUES CAS

Kévin

Kévin a été victime d'un accident de la voie publique alors qu'il était au collège en troisième. Notre difficulté a été alors de persuader l'enseignant référent d'organiser une réunion au collège. Nous savions que l'attitude de Kévin (apathie, manque d'initiative, fatigue) pourrait lui porter préjudice (ce qui n'a pas manqué !)

Nous tenons à souligner l'importance du rôle des infirmiers et médecins scolaires dans le dispositif d'intégration des élèves porteurs de handicap, et constatons les différences de traitement des dossiers d'un établissement à l'autre, d'une académie à l'autre ou même d'un secteur à l'autre. Nous soulignons aussi l'influence prépondérante pour l'accueil des élèves avec handicap de toute l'équipe enseignante ainsi que des chefs d'établissement.

À travers le témoignage de la maman de Kevin, on voit, comme pour tous les parents d'un jeune qui a eu une Lésion cérébrale acquise (LCA),

l'importance d'être entendus, accompagnés, soutenus, et conseillés par une équipe spécialisée. Concernant la scolarité, l'équipe du CSI va jouer un rôle de médiateur entre parents et établissements scolaires. Les parents de ces jeunes en ont d'autant plus besoin qu'ils sont bien souvent psychologiquement affaiblis par l'accident ou la maladie de leur enfant, que le système et les circuits d'aides aux aménagements peuvent leur paraître complexes. Ils peuvent aussi avoir besoin d'être éclairés sur les difficultés que rencontre leur enfant et surtout soutenus pour les expliquer et les faire reconnaître aux personnes auxquelles ils ont affaire.

Après bientôt 20 ans d'expérience, l'équipe du CSI constate toujours les mêmes difficultés pour que les séquelles des traumatisés crâniens soient reconnues. Les jeunes qui ont eu une tumeur cérébrale suscitent eux plus spontanément empathie et compréhension.

Élisabeth

Élisabeth est une jeune fille volontaire : pour sa famille, la réussite scolaire est une priorité absolue, tous les frères et sœurs ont fait études. Tout ce qui peut être mis en place pour aménager sa scolarité sera accepté. Dans certaines situations, les aménagements sont un peu comme un « dû ».

L'exemple de cette jeune fille, accompagnée depuis 11 ans par le CSI, est l'occasion de rappeler le nécessaire suivi au long cours de ces jeunes, ne serait-ce qu'un suivi en médecine physique et réadaptation et pour certains un suivi par une équipe pluridisciplinaire comme celle du CSI, un suivi continu ou itératif. Ce suivi est d'autant plus nécessaire aux périodes clés que sont l'entrée à l'école, le passage au collège, l'orientation post 3^e, ou bien la préparation d'un projet de formation professionnelle ou d'études.

Mais nous reviendrons plus loin sur ce témoignage.

Fatima

Nous avons pris en charge Fatima alors qu'elle était scolarisée dans une classe de type Ulys sans qu'il y ait eu d'équipe de suivi de scolarisation, ni d'enseignant référent. Parfois les établissements, se rendant compte de difficultés font un peu leur « petite cuisine interne », alors que nous essayons de nous projeter dans la suite. Fatima ne supportant pas le bruit ni l'agitation, n'allait jamais en récréation et devait suivre le cours de musique qui lui provoquait d'importantes migraines. Elle nous semblait vulnérable, peu autonome. Un passage en troisième DP3 (où un module de Découverte professionnelle est proposé) a été envisagé mais personne ne pouvait imaginer Fatima dans un lycée professionnel de son secteur.

De nombreux échanges ont eu lieu avec la famille, avant et après les réunions au collège afin d'expliquer et préciser les enjeux de ces réunions pour la scolarité et l'orientation de leur fille.

Lorsque la scolarité en milieu ordinaire ne convient plus, trouver un établissement adapté au jeune relève parfois du défi. Il n'y a pas d'établissement pour enfants ou adolescents en situation de handicap, spécialisé sur le profil de la lésion cérébrale acquise (ne serait-ce que pour quelques places). Il faut donc composer avec l'existant. Or bien souvent, ces jeunes n'ont pas de trouble moteur, ou tout juste un trouble mineur. Et leur niveau cognitif est souvent « supérieur » au profil attendu dans les établissements qui accueillent des jeunes avec déficience intellectuelle. Par ailleurs, les troubles du comportement que certains présentent (souvent à l'origine d'une orientation vers une structure spécialisée) et leur intrication parfois avec un contexte familial ou social défavorable, compliquent encore davantage cette orientation.

L'équipe se trouve limitée dans les réponses à apporter et, parfois, le maintien en établissement de scolarité ordinaire (en classe adaptée ou non), avec des aménagements, reste la solution la moins mauvaise pour le jeune. Et ce, notamment, lorsqu'il a la chance d'avoir une équipe enseignante particulièrement bienveillante et impliquée.

Nader

Nader est l'exemple d'un jeune qui avait des facilités avant son accident, et qui n'a donc pas eu l'habitude d'un travail scolaire soutenu. D'où sa difficulté à comprendre que rien ne sera plus comme avant, et son refus de se saisir des aménagements qui pourraient lui être proposés. Son désir de passer inaperçu au milieu des autres le pousse à adopter le même comportement que ses pairs, d'où notre difficulté à l'aider dans sa scolarité.

Nader a obtenu un Bac technologique avec, comme seul aménagement, un temps supplémentaire. Il a entamé un BTS sans accompagnement, qu'il a arrêté après quelques mois. Il a exercé quelques missions d'intérim dans la société où travaille son père. Quelques mois plus tard, nous l'avons revu. Il souhaitait reprendre une formation et une année plus tard, sans projet, il accepte l'idée de demander une RQTH (Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé).

Ce cas illustre le fait que la notion du temps est primordiale pour les jeunes que nous accueillons. En effet, du temps est nécessaire pour une évolution et l'acceptation.

Pour des jeunes placés dans un *cursus* scolaire général en milieu ordinaire, les familles nous disent parfois : « Un tiers-temps ce n'est pas suffisant. C'est beaucoup plus qu'un tiers-temps qu'il leur faudrait ! » La tentation serait alors de se demander si la voie professionnelle ne serait pas plus appropriée. Mais quelle profession permet à son salarié d'avoir plus de temps pour exécuter une tâche ?

Pour les jeunes qui avaient un très bon niveau avant leur accident ou leur maladie, la reconnaissance d'un besoin d'aménagement par les équipes

enseignantes est souvent plus difficile (« pas moins bon que les autres », « il n'a pas de problème »). Ce qui est encore plus prégnant dans les établissements des zones plus défavorisées où le niveau scolaire des autres élèves est parfois inférieur à celui d'un élève traumatisé crânien dont des bilans « objectifs » mettent pourtant en avant les difficultés.

Nous comprenons bien en même temps le dilemme auquel font face les enseignants de ces établissements : pourquoi aménager pour celui-là alors que d'autres ont davantage de difficultés scolaires que lui ? Pour autant, ce jeune qui a perdu de ses capacités et donc de ses chances de réussite du fait des séquelles, n'a-t-il pas le droit de voir compenser cette perte de chance qui le met en situation de handicap ?

Minh Ahn

Minh Ahn a eu une lésion cérébrale à la suite d'une maladie et de ses complications. La mise en place d'aménagements de scolarité a été plus progressive, ce qui a facilité son acceptation. Elle a obtenu un Bac Pro en établissement privé sous contrat. Elle a cherché du travail sans résultats et après une année a accepté l'idée d'intégrer une structure pour adultes cérébrolésés.

Pour certains de ces jeunes, qui poursuivent leur scolarité en établissement ordinaire, on peut se demander si ce positionnement en milieu ordinaire n'entretient pas pour eux l'illusion d'un parcours de vie future « normal ».

Certains jeunes et leurs parents peuvent en effet se retrouver confrontés brutalement à la réalité au moment de l'entrée dans la vie active. Après l'obtention d'un bac à l'arrachée, voire d'un diplôme supérieur, la difficulté à trouver un emploi ou des échecs dans des emplois successifs les met face à l'impossibilité d'un emploi à temps plein dans le domaine souhaité.

Pour certains, cette prise de conscience tardive des difficultés peut constituer une perte de chance : certains cursus ou structures ne peuvent plus être intégrés au-delà d'un certain âge ou bien faute de place. Quelques fois cela conduit aussi à s'interroger sur les possibilités d'épanouissement du jeune parfois pris en étau entre la pression familiale et ses difficultés.

Là encore, le rythme de chaque jeune, de chaque parent, dans le cheminement face aux difficultés du jeune est différent et doit être respecté. Mais ne devons-nous pas, professionnels médico-sociaux, hospitaliers, enseignants, les accompagner précocement dans la réflexion autour des différents chemins possibles et sur la finalité de ces chemins ? Épanouissement, qualité de vie, réussite scolaire, réussite sociale, inclusion sociale, autonomie... autant de thèmes à interroger afin qu'ils puissent cheminer en connaissance de cause.

Bouchra

Bouchra a des séquelles visibles de sa maladie, ce qui l'a un peu poussée à parler aux autres de son handicap. Et ceci a facilité son insertion scolaire

et l'acceptation, par ses pairs et par les enseignants, des adaptations dont elle a bénéficié. Elle a obtenu un Bac secrétariat/compta puis un BTS de comptabilité. Actuellement, elle travaille à temps partiel dans une entreprise.

Elle évoque ici dans son témoignage, son AVS. Ses propos soulignent son rôle extrêmement important. Il susciterait à lui seul un débat.

POUR REVENIR

AUX PROPOS D'ÉLISABETH ET DE MINH AHN

Élisabeth

Élisabeth ici pointe l'importance de l'AVS dans le dispositif d'aide à la scolarité. La présence de cette aide a été pour elle comme un « acquis » dont il a fallu faire le deuil au passage en licence professionnelle. Comment préparer progressivement un jeune à l'autonomie dans son travail ?

Nous leur disons souvent : « On n'a plus d'AVS quand on travaille ! »

Nous faisons aussi le constat de l'importance du travail de l'autonomie et des compétences psycho-sociales du jeune dans la vie quotidienne, souvent au second plan pour parents, et pas ou peu travaillées en milieu ordinaire. Le manque d'autonomie du jeune nuit parfois à la construction de son projet (possibilité d'intégrer structures comme IMPro, UEROS) ou à l'entrée dans sa vie professionnelle.

D'où le rôle essentiel des équipes spécialisées (Sessad, CSI...) et intervenants libéraux qui pourront encourager que ce travail soit fait en parallèle de la scolarité lorsqu'elle se poursuit en établissement ordinaire.

Minh Ahn

Avoir recours à des aménagements de scolarité lorsque l'on a un handicap est-ce une façon de tricher, de biaiser, de masquer pour donner l'illusion d'une certaine normalité ?

Y a-t-il des voies, des structures plus adaptées ?

Faut-il améliorer ou changer le système éducatif ?

Ce n'est pas parce que jeunes vont au bout d'une scolarité ordinaire et obtiennent un bac, voire un diplôme supérieur, qu'ils pourront forcément trouver un emploi et s'y maintenir. Que ce soit parce qu'ils n'ont pas une autonomie dans la vie quotidienne suffisante, parce qu'ils sont trop fatigables, ou bien parce qu'ils ont des difficultés dans les relations sociales. Une grande partie de ceux que nous suivons au CSI sont confrontés à leur impossibilité de travailler à temps plein en milieu ordinaire.

La confrontation et l'acceptation de cette réalité doit être accompagnée. D'où le rôle essentiel aussi des structures adultes spécialisées dans la lésion cérébrale acquise (UEROS, Foyer d'accueil médicalisé, FAM, Centre d'activités de jour, CAJ...) et du partenariat entre ces structures et la nôtre pour poursuivre cet accompagnement dans le parcours de vie. Ces

structures permettront l'évaluation en situation des capacités des jeunes et l'élaboration d'un projet de vie, professionnel et/ou autre.

CONCLUSION

À la question : « La scolarité des traumatisés crâniens en milieu ordinaire est-elle pertinente ? », nous avons envie de répondre par une autre question :

Quels sont les critères d'une scolarité réussie pour un enfant traumatisé crânien ?

Le niveau de diplôme obtenu ? La qualité des acquis scolaires ? La réalité de l'insertion dans l'emploi ? L'accès à une vie d'adulte autonome ? L'épanouissement du jeune au long de sa vie d'enfant et d'adolescent ? Pour nous, il faut concilier au mieux un peu tous ces critères. Et surtout soutenir le jeune et ses parents dans le projet qu'ils sont capables de construire, avec leurs critères privilégiés à eux.

Il n'y a pas un parcours idéal mais des parcours personnalisés, et la possibilité d'une scolarité en milieu ordinaire est venue élargir le champ des possibles. Pour nous, si cette possibilité n'est pas toujours la meilleure réponse, elle doit en tous cas, s'accompagner d'un travail de l'autonomie dans la vie quotidienne et d'une préparation à la vie professionnelle.

Nos interrogations sur la scolarisation des jeunes victimes de lésions cérébrales acquises nous amènent à faire les constats suivants :

- Les aménagements proposés permettent maintenant la scolarité en milieu ordinaire ce qui correspond aux attentes des jeunes et leur famille. La progression du nombre de scolarisation en milieu ordinaire est indéniable.
- La plupart des jeunes souhaitent poursuivre leurs études (même en filière professionnelle) comme s'il fallait gagner du temps avant de se confronter à la réalité du travail et du handicap (mais n'est-ce pas la même chose pour tous les jeunes ?)

Nous retenons aussi que cette scolarité « ordinaire » se fait souvent à la condition d'efforts, d'investissement de l'enfant et de son entourage, notamment ses frères et sœurs, et de l'adaptation de l'équipe enseignante.

Bien souvent, le jeune doit faire l'impasse sur ses loisirs, et surtout ce qui lui serait indispensable : l'apprentissage de l'autonomie. Il doit ainsi apprendre seul, à se déplacer dans les transports en communs (ce qui serait fait en institution spécialisée). Nous remarquons par exemple qu'un jeune en IMPro est plus souvent autonome dans les déplacements qu'un jeune scolarisé en milieu ordinaire.

Finalement la question initiale de cette conclusion nous entraîne à nous poser encore d'autres questions :

- Quelles sont les possibilités d'un jeune de 16 ans qui quitte une troisième Ulys ?
- Comment réintégrer une structure médicosociale lorsque l'on n'a jamais été dans le parcours spécialisé : IME-IMPro-Esat.
- Comment se confronter au handicap lorsque l'on n'a jamais quitté le milieu ordinaire ?

La facilité mène quelques fois à encourager un jeune à s'orienter vers une formation professionnelle ou en alternance. Cependant, un jeune cérébrolésé ne peut compenser des lacunes cognitives par les matières pratiques :

- Quel métier peut-on exercer lorsque l'on éprouve une intense fatigue, lorsque l'on a besoin de plus de temps qu'un autre pour effectuer une tâche ? Ou bien encore lorsque que l'on a des difficultés de compréhension, dans une double tâche, des troubles de l'attention, de motricité fine, d'organisation, de flexibilité mentale, un besoin de s'asseoir, de faire des pauses, etc ?
- Comment se maintenir dans l'alternance lorsque l'on est fatigable, qu'il n'y a plus les vacances scolaires pour se reposer, qu'on a une certaine rigidité cognitive, un déni de ses difficultés, une difficulté à comprendre le second degré, sans parler des troubles du comportement ?

Il faut se garder d'avoir une réponse unique, chaque cas est différent, seul le temps nous permet de travailler les projets. Le temps des réussites et des échecs.

Le jeune cérébrolésé, par les aménagements dont il peut profiter, n'est-il pas conforté dans son désir d'être comme les autres par le système scolaire lui-même ? N'est-il pas finalement comme les autres jeunes de son âge, dans un environnement où les filières technologiques et professionnelles souffrent d'une mauvaise réputation ? Dans un système où la priorité est au souhait des familles : pas de sections professionnelles (type Segpa ou autres) imposées, plus de doublement de classe, passage automatique dans la classe supérieure, souhait des familles retenu lorsqu'elles font appel, conservation des notes du Bac... autant de mesures qui prolongent les études de nos jeunes et retardent la confrontation à la réalité du monde professionnel.

Un regard sur cette septième journée...

Louis-Marie Bossard

Maître de conférences en sciences de l'éducation

Laboratoire du Centre de recherche éducation et formation (Cref)

Équipe d'accueil 1589, Université Paris Nanterre

Je pose ces lignes comme celles d'un enseignant-chercheur qui se positionne ici davantage comme chercheur, sans oublier cependant qu'il est aussi enseignant.

Sur le programme de cette septième journée consacrée à la scolarisation des jeunes traumatisés crâniens, la dernière intervention est intitulée : « Réflexions synthétiques sur les présentations de la journée ». Il se trouve que je suis parfaitement incapable de faire une synthèse de tout ce qui s'est dit depuis le matin, même si j'ai pris beaucoup de notes. Je vais donc me contenter de proposer un écho de ce que j'ai entendu, un écho tout personnel et très subjectif qui, je l'espère, résonnera aussi chez chaque participant.

Sur l'affiche de présentation de cette journée, on pouvait remarquer les mots : *accompagnement* et *projets*. Ces mots ont été naturellement prononcés dès l'ouverture et j'ai noté que, presque immédiatement, dans les minutes qui ont suivi, ils ont été accompagnés des mots *rupture* et *fracture*. J'ai tout de suite réalisé que, sans attendre, nous étions déjà au cœur du sujet. On sait bien en effet que l'on ne peut pas parler des jeunes traumatisés crâniens sans avoir les déclinaisons de ces deux mots toujours présents à l'esprit, tant il serait vain de pouvoir aborder la thématique de l'accompagnement et des projets des jeunes qui nous sont confiés sans en tenir compte.

Tout de suite après, est apparu le mot *durée*. De fait, ces cinq mots – accompagnement, projets, rupture, fracture, durée – ont été prononcés dans les cinq premières minutes et je crois qu'ils ont d'emblée marqué la tonalité de la journée, un peu comme on pose la toile de fond du décor. En ce qui me concerne, j'ai plus particulièrement gardé le mot *durée* tout au long des interventions. Il me semble en effet – et c'est peut-être assez spécifique de cette septième journée – que sans arrêt est revenue dans les différents exposés cette histoire de « temps long », cette nécessité de « prendre le temps », éventuellement de le perdre, y compris dans des déclinaisons appelant la métaphore du chemin et de ses détours.

Dans ce contexte – et en lien avec la problématique de l'accompagnement – une phrase prononcée par un professionnel dans la matinée pourrait presque résumer le questionnement fondamental sous-jacent à tous les propos des intervenants : « pas de modèle, pas de solution ni de réponse toutes faites, pas de mode d'emploi ». Je pourrais dire que nous avons vécu la journée

avec les interrogations contenues dans cette phrase. Se pose en effet, sans arrêt, la question des réponses à apporter, tant au quotidien qu'en envisageant l'avenir, alors que nous sommes effectivement sans modèle ni mode d'emploi. C'est dire en passant à quel point, en présence de jeunes traumatisés crâniens, nos repères sont totalement décalés, inopérants et hors de propos.

La question que se pose tout professionnel est celle de savoir comment exercer au mieux ce pourquoi il a été formé. Ici, avec des jeunes traumatisés crâniens, que peut-on essayer de faire ? Que peut-il se passer dans cette durée évoquée précédemment ?

J'ai retenu un certain nombre de propositions avancées au cours des interventions : recréer un nouveau projet de vie, favoriser l'épanouissement du potentiel humain, susciter la dynamique d'apprentissage, restaurer quelque chose de l'ordre de la capacité d'agir, chercher un équilibre tout en sachant que tout équilibre est difficile à trouver et qu'il reste toujours fragile.

Est revenu en même temps le terme de décalage : en gros, les professionnels se retroussent les manches, se mettent à agir et réfléchir, mais ils se sentent et constatent qu'ils sont en décalage. Dans le projet Reselca, ce qui nous avait interpellés dès le début, c'est la manière dont les difficultés des élèves traumatisés crâniens venaient pointer et provoquer les difficultés des enseignants. Au cours de la journée, j'ai entendu cette mise en difficulté pour tous les professionnels. Ce qui est en soi d'une certaine manière un peu rassurant pour les enseignants qui ne sont donc pas les seuls à vivre ce décalage.

Comme tout le monde, j'ai souri dans l'après-midi à l'évocation des exemples d'appréciations peu flatteuses portées sur des bulletins d'élèves. Si je n'ai pas été étonné, c'est peut-être parce que le chercheur clinicien que je suis n'a pas pu s'empêcher de penser que lorsque les enseignants soulignent les difficultés des élèves, ils ne se rendent pas compte qu'ils évoquent en même temps leurs propres difficultés. J'ai été davantage interrogé par la question « où est la place du désir ? » : est-ce une question que l'on se pose lorsque l'on est face à des élèves ?

Pour finir, je voudrais souligner un point qui me semble porteur d'une réflexion à poursuivre et que je n'avais peut-être pas beaucoup remarqué lors des journées précédentes. Il s'agit d'« être à l'écoute de l'enfant ». Être à l'écoute, ce serait prendre en compte ses souhaits, prendre en compte son ressenti ; pour les enseignants, ce serait prendre la parole de l'élève en considération. Bien sûr, tout le monde est d'accord pour dire que l'enfant est au centre des attentions de chacun. Pourtant, en parlant de lui, nos préoccupations sont souvent d'abord liées à nos problèmes de

professionnels face à lui. En essayant d'« être à l'écoute de » – ce qui est peut-être un peu nouveau par rapport à toutes nos réflexions antérieures –, c'est comme si on tâchait de remettre ainsi l'enfant vraiment au centre, comme si on s'efforçait de repartir de lui.

Peut-être finalement peut-on supposer que la parole prononcée par le jeune traumatisé crânien pourrait être éclairante pour nos propres pratiques professionnelles...

Au fil des journées d'études... quelques jalons pour l'action

Christian Sarralié, Maître de conférences, INS HEA
Laboratoire du Centre de recherche éducation et formation (Cref)
Équipe d'accueil 1589, Université Paris Nanterre

En novembre 2010, dans le rapport final de la mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires, on relève la phrase suivante : « Le jeune âge de ces blessés concourt au caractère dévastateur du traumatisme crânien ; leur vie tout juste débutante sera bouleversée par des séquelles souvent définitives et par les conséquences sur leur famille. » En référence à cette phrase, je me dis qu'en traitant de la scolarité dans nos journées d'études, il est assez logique de relever très souvent dans les communications des questions porteuses d'une perplexité certaine et les mentions d'embûches et d'obstacles.

Parcours. Bien après la sortie du coma, et même après avoir suivi un long chemin depuis l'accident, l'entourage familial témoigne du sentiment pour leur jeune blessé de n'en être qu'au début d'un engagement vers un parcours plus assuré, plus stable. Les diverses façons dont ils le qualifient montrent que l'accident n'est pas toujours le seul moment de « rupture » de ce parcours. Les enseignements tirés du chemin parcouru semblent s'estomper devant l'inquiétude pour l'avenir, tant demeure une marge importante d'incertitudes. Ces incertitudes réduisent bien souvent les perspectives d'avenir à des conjectures et mettent à l'épreuve le jeune cérébrolésé et sa famille. Elles se majorent lorsque le parcours, hors des milieux avertis, emprunte les voies les plus ordinaires car le « handicap invisible » apporte alors, de part et d'autre, incompréhensions, maladresses et réactions inappropriées, parfois violentes. D'autre part, ces incertitudes amènent les professionnels à faire face à des attentes et à des demandes parfois confuses, quelques fois contradictoires. Lors de ces journées, les exposés des divers professionnels indiquent que ces incertitudes pèsent aussi sur leurs actions. Dans certains cas, ils manquent d'éléments pour prendre des décisions et s'installent alors l'impression de devoir les prendre par défaut.

Comment améliorer la fluidité, la continuité et l'accompagnement dans les parcours ? Délicate en soi, l'orientation scolaire s'apparente ici au défi.

Accompagnement. Avec un peu de recul aujourd'hui sur la vie après l'accident, l'on s'accorde à dire que l'environnement familial, social et professionnel conditionne grandement l'évolution du blessé. Dans ces conditions, l'accompagnement est un facteur important. Pluridisciplinaire, individualisé, personnalisé, l'accompagnement semble se présenter ici comme sans fin, au double sens de durée et de finalité. Ce constat et le fait que, même dans le champ professionnel, l'accompagnement repose trop souvent sur l'initiative et l'implication individuelle, m'invitent à souligner que celui-ci doit faire l'objet d'une attention particulière dans les formations professionnelles et dans les conseils à l'entourage.

Projet. Pas de modèle type, de réponse unique et automatique pour construire un projet qui ne peut s'appuyer que sur la singularité des cas et un apport pluri professionnel. Comment articuler des temporalités, des missions et des cultures professionnelles différentes ? Les exposés entendus dans ces journées d'études montrent que cela ne va pas de soi.

Sur le plan de la scolarité, les projets pour les jeunes avec lésions cérébrales acquises s'affinent sur la durée, appellent des ajustements et parfois des changements radicaux.

Qui apporte les ajustements ? Qui porte un regard sur l'articulation des actions ? Qui est le garant du projet ? Là encore, les réponses prêtent à discussions.

Au fil des journées d'études, ces trois mots, parcours, accompagnement, projet, s'associent incontestablement et de façon récurrente aux adjectifs *difficile* et *spécifique*. Si le versant difficulté de la problématique s'expose facilement, son caractère spécifique demeure complexe à définir. Il s'origine sans doute dans le fait que les problèmes à affronter sont composés d'éléments qui se présentent souvent sous des aspects différents et qui entretiennent des rapports nombreux, diversifiés et malaisés à saisir. Pour cela, le traumatisme crânien et ses conséquences en appellent et en appelleront longtemps encore à la nécessité de l'étude. Ces journées vont dans ce sens, en proposant aux différents acteurs concernés par leur thème, un cadre et un temps pour la réflexion et l'analyse des situations, à partir de contributions théoriques, de témoignages et de partages d'expériences dans différents secteurs.

Présentation

La manifestation du vendredi 27 mai 2016 s'inscrit dans le prolongement de six premières journées d'études (Hôpital Broussais, Paris, janvier 2004 et janvier 2006, Suresnes, janvier 2008, mars 2012, mars 2014).

Ces journées ont pour ambition de susciter réflexions et échanges autour des questions relatives à la (re) scolarisation des jeunes victimes de lésions cérébrales acquises. Tenir cette ambition c'est tout d'abord réunir toutes les personnes impliquées par ce thème, professionnels et parents.

Cette édition s'organise autour de l'idée d'accompagnement qui pénètre aujourd'hui tous les champs concernés par le handicap. Pour les jeunes traumatisés crâniens, cette notion peut s'inscrire dans une réflexion liée à l'acte éducatif, à l'apprentissage du métier d'élève, au repérage de l'organisation pédagogique, au suivi rééducatif, social et médical, aux relations avec l'entourage; elle peut aussi s'articuler aux questions d'orientation et d'insertion, et aux diverses facettes de la problématique du traumatisme crânien, par exemple celle du juridique.

La notion d'accompagnement permet-elle d'enrichir le travail collaboratif et la mise en place de projets pour ces jeunes à la problématique si complexe? Leur problématique si singulière donne-t-elle un caractère spécifique à l'accompagnement?

Organisation

- Association des familles de traumatisés crâniens (AFTC) Île-de-France, Paris ;
- Centre ressources francilien du traumatisme crânien (CRFTC), hôpital Broussais, Paris ;
- Fondation santé des étudiants de France (FSEF), Paris ;
- Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS HEA), Suresnes ;
- Réselca, Recherche sur l'éducation et la scolarisation des élèves ayant des lésions cérébrales acquises, INS HEA.

Coordination

Christian Sarralié, maître de conférences, INS HEA, Suresnes

Éditions de l'INS HEA

Institut national supérieur de formation et de recherche
pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés
58/60, avenue des Landes - 92 150 Suresnes
Tél. : 01 41 44 31 00 - www.inshea.fr

