

# ***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<sup>e</sup>, 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 Ulis 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.