



Rapport

L'accompagnement des enfants et adolescents
avec une lésion cérébrale acquise

Novembre 2019



Avec le soutien de la



Rédigé par Léa AHMED

**Ce travail s'inscrit dans le cadre d'un mémoire de fin de master
« Expertise en Population et Développement » réalisé à l'Université
Paris Descartes**



Table des matières

PREMIERE PARTIE	5
I. Eléments de contexte	6
II. Définition du sujet et objectifs de la recherche	7
III. Données de cadrage	11
A. Eléments de contexte.....	11
B. Données de cadrage.....	12
C. Rappel historique des évolutions juridiques	15
IV. Méthodologie de l'enquête.....	17
A. Constat avant entretien/ points de vigilances	20
B. Faisabilité de l'enquête	21
DEUXIEME PARTIE	23
Introduction.....	24
I. La coordination.....	29
A. Le travail en réseau	29
B. L'injonction au projet	37
C. L'exemple de l'école.....	40
II. La personnalisation	51
A. L'identité sociale.....	51
B. Enjeux.....	56
C. Limites	59
III. L'accompagnement	63
A. Enjeux de l'accompagnement des adolescents avec une lésion cérébrale acquise en France	63
B. Récupération motrice / Récupération cognitive	67
C. Pistes de progression de l'accompagnement.....	69
Conclusion	73
Bibliographie.....	75
Lexique des acronymes	79
ANNEXES.....	81

PREMIERE PARTIE

I. Éléments de contexte

J'ai pour mission de coréaliser avec le directeur de l'Observatoire une recherche sur les besoins et attentes des personnes porteuses de lésions cérébrales acquises (LCA) pour favoriser leur participation sociale. Pour cela, il sera nécessaire de définir l'offre existante et les interactions faites entre les services. La finalité de ce projet est de présenter des recommandations afin de produire un guide de sensibilisation pour accompagner et aider à orienter les personnes avec des lésions cérébrales acquises. Il s'agira donc de mener une étude, réaliser une recherche appliquée pour produire de la connaissance sur les aides humaines à développer qui permettraient d'optimiser l'accès à la vie sociale de ces personnes (accès, investissement et appropriation à des lieux de vie, à différentes activités) et ainsi faire émerger les différentes formes et expressions que peut prendre l'inclusion (je reviendrai plus tard sur ce qui est entendu derrière ce terme d'inclusion).

Ce projet basé sur une recherche participative¹ relève d'un état d'esprit et de modes d'organisation et de management appropriés. Elle génère une approche dynamique, respectueuse des personnes, basée sur le sens éthique du travail avec l'implication collective recherchée. Cette méthode émergente en Sociologie dans les années 90 (Goyette, Léssard-Hébert, 1987) se développe de plus en plus dans les Sciences Sociales et notamment dans la recherche liée au handicap. Il se joue là des enjeux politiques et de financement de projet assimilant souvent la recherche participative comme une « bonne pratique. » Dans une revue consacrée à ce sujet, les chercheurs en Sciences de l'Éducation Michelle Bourassa, Louis Bélair et Jacques Chevalier évoquent cette approche en termes suivants : « *la recherche participative part de la conviction que le savoir n'est jamais un objet séparé de la personne, qu'il s'inscrit au contraire à même sa relation avec la personne et son expérience immédiate des circonstances dans lesquelles cette relation se produit.* »²

¹ Il s'agit de mener une étude en intégrant chercheuse et non chercheuse afin de trouver des solutions directement applicables aux problématiques. Dans le cas présent, l'équipe participant à l'étude sera composée des personnes avec une LCA, des parents d'enfants ou adultes avec une LCA, des professionnels de services d'aide et d'accompagnement à domicile, des associations, des médecins spécialistes, des membres de l'éducation nationale, etc. Tous empreint d'une certaine expertise de par leur vécu professionnel ou personnel.

² *Les outils de la recherche participative*, revue Education et francophonie », volume XXXV :2 – Automne 2007 sur www.acelf.ca

Le projet se déroule sur deux territoires principaux : les Bouches du Rhône et La Réunion. Il sera mené par Handéo en partenariat avec l'UNATCF³ et s'étendra sur 12 mois. Je ne serai donc pas présente sur toute la durée du projet mais j'ai la tâche de débiter cette enquête et d'y prendre part dans sa moitié. En plus de suivre les débuts de l'étude ou le terrain portera dans les Bouches du Rhône, je réaliserai une enquête complémentaire qui portera sur l'enfance, plus précisément sur la survenue d'une LCA durant l'adolescence (j'en expliquerai les raisons dans la partie « II. Définition du sujet de la recherche »). Sur l'ensemble de la mission, un comité de pilotage national sera mis en place ainsi que des comités de pilotages territoriaux (dans les Bouches du Rhône et La Réunion). L'objectif de ces comités est de s'entretenir régulièrement ensemble afin de partager notre travail pour en extraire les éléments pouvant se retrouver dans le guide.

II. Définition du sujet et objectifs de la recherche

Cette recherche se décline en deux volets : un volet départemental sur deux territoires et un volet « enfance ». C'est sur ce second volet que porte ce rapport. Nous avons souhaité aborder la question de la construction sociale des lésions cérébrales acquises à l'adolescence auprès principalement des aidants professionnels et des adolescents porteurs de LCA. Il s'agit de comparer les représentations sociales du ou sur ce handicap par les acteurs et les personnes LCA, comment se construisent-elles et quels peuvent-être les attendus dans la relation aidants/adolescents avec une LCA.

La représentation sociale a été mise en évidence par plusieurs auteurs les uns complétant les autres et donnant à ce concept une lecture du fonctionnement des individus des groupes sociaux dans leur approche du monde qui les entoure. Il semble à travers ses points de repères que la fabrication de ce concept de représentation sociale soit vivant et évolue au fil des découvertes des sociologues et psychosociologues. « La représentation sociale est le produit et le processus d'une activité mentale par laquelle un individu ou un groupe, reconstitue le réel auquel il est confronté et lui attribue une signification spécifique » (Abric 1987), « Les représentations sociales sont des systèmes d'interprétation régissant notre relation au monde et aux autres qui, orientent et organisent les conduites et les communications sociales. Les représentations sociales sont des phénomènes cognitifs engageant l'appartenance sociale des

³ Union Nationale des Associations de Famille de Traumatisés crâniens et Cérébrolésés

individus par l'intériorisation de pratiques et d'expériences, de modèles de conduites et de pensée » (Jodelet 1989)⁴

La notion de représentation sociale a aussi été traitée par Emile Durkheim qu'il va nommer plutôt « représentations collectives »⁵ il qualifie ces représentations comme constantes dans le temps et bien sûr partagées par une société. Plus tard, Serge Moscovici psychologue social reprend le concept de « représentations collectives » qu'il retravaille et élabore le concept de « représentations sociales » en raison de la multiplicité des pensées de groupes sociaux et de l'évolution des représentations qui n'apparaissent pas chez Durkheim. Ici donc, nous travaillerons à partir de la définition de « représentations collectives » établie par Moscovici. Notre objectif sera de relever l'ensemble des phénomènes communs à notre société faisant référence à la lésion cérébrale acquise et son système d'organisation. Il convient de rendre plus lisible ce qui n'est pas partagé entre les personnes. Rendre visible l'invisible (trouble de l'humeur, atypie, troubles cognitifs... mais aussi les discours implicites), ce qui n'est pas socialement accepté et traité aujourd'hui. Il s'agira également de voir comment les professionnels peuvent aider d'autres acteurs que la personne elle-même pour accueillir ces phénomènes pouvant être structurels. Cette réflexion qui ne peut se construire que par l'interrelation, l'interaction personne-accompagnant, permettrait d'ouvrir une autre manière de concevoir le besoin et la réponse au besoin en introduisant un nouveau capital social qui est celui de l'environnement. Ainsi, notre questionnement sera le suivant :

Comment et dans quelle mesure les processus d'organisation des offres médico-sociales et sanitaires construisent-elles socialement la notion de handicap de la LCA ?

Nous définissons les "processus d'organisation" dans ce secteur par les mécanismes d'élaboration et de traitement des questions sociales par les tiers aidants portant des aides à travers une offre de services aux personnes présentant des caractéristiques de la LCA et une demande explicite.

Ainsi, nous traiterons trois grands processus d'organisation : la coordination, la personnalisation en tant qu'aide sur mesure et l'accompagnement pour en mesurer leurs effets sur la construction sociale du handicap de la LCA.

Sont définis plusieurs objectifs :

⁴ Source : www.cadredesante.com

⁵ « Représentations individuelles et représentations collectives », E. Durkheim (1898)

- Expliquer comment cette réalité de la lésion cérébrale est spontanément perçue par les professionnels aidants/par les proches aidants (la construction sociale peut s'expliquer par un métier /par des liens affectifs, etc.)

- Exposer la définition que font les professionnels de l'accompagnement social mais aussi quelle définition en donne les aidants professionnels et les personnes cérébrolésées. Nous tenterons de savoir si la définition donnée par les adolescents avec une LCA et les professionnels est la même et peut influencer l'accompagnement.

- Mettre à jour les attendus dans la relation professionnels/adolescents avec une LCA. Comment et sur quoi s'appuyer pour sortir d'une représentation de dépendance aidant /aidé. Quels peuvent-être les espaces de travail pour orienter d'autres gouvernances ou s'engager dans les orientations d'une politique sociale qui place la participation sociale des personnes avec une LCA comme un indicateur de réussite de la société « inclusive ».

Nous faisons l'hypothèse que les professionnels du travail médico-social « héritent » par la construction sociale de leur métier d'un ensemble d'actions, d'organisations et de discours qu'eux-mêmes nourrissent sur la base de représentations du handicap de la LCA. A partir de là, on peut considérer le handicap et plus précisément la LCA comme une construction sociale.

Les discours des acteurs permettent de repérer des modes d'interventions sur l'environnement aux bénéfices des parcours de vie des personnes avec une LCA. Ceux-ci nous permettraient de savoir à quoi est rattachée la construction sociale de la LCA et vérifier si elle est construite sur plusieurs champs, si elle relève de plusieurs champs.

Précisons que tout comme le volet 1, ce second volet entendra par lésions cérébrales acquises les 5 types d'incidents suivants : le traumatisme crânien, l'accident vasculaire cérébral, la tumeur ou maladie cérébrale, l'anoxie cérébrale et le syndrome du bébé secoué. Il s'agira également de déterminer les acteurs, institutions et/ou secteur définissant et attribuant la LCA. Également, nous nous intéresserons à la LCA durant l'adolescence, en référence à la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé qui définit l'adolescence comme « la période de croissance et de développement humain qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, entre les âges de 10 et 19 ans ».

Les aidants professionnels qui sont nos principaux interlocuteurs durant l'étude sont regroupés sous le qualificatif « aidants » dans notre mémoire, nous justifierons ce choix plus tard dans notre réflexion mais à notre lecture cette « catégorie » comprend l'ensemble des professionnels du secteur sanitaire, médico-social et social pouvant intervenir auprès des adolescents avec une LCA au cours de leur parcours dans des temporalités variables, qu'il

s'agisse d'un professionnel exerçant un acte ponctuel, purement médicale (chirurgie, consultation de suivi, etc.), ou d'un accompagnant à domicile ou en milieu scolaire (d'une aide à domicile ou d'une assistante de vie scolaire) ou encore d'un professionnel du social (éducateur, conseiller en insertion professionnelle, etc.)

III. Données de cadrage

A. Eléments de contexte

La loi du 11 février 2005 définit le handicap de la manière suivante : « constitue un handicap (...) Toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »⁶.

De manière générale, peu de données existent sur le nombre de personnes handicapées en France, les associations estimaient en 2008 que 12 millions de personnes étaient en situation de handicap en France. Une autre enquête, celle-ci datée de 2007, recensait 9,8 % de la population porteuse d'un handicap dont 11,7 % porteuse d'importantes « limitations fonctionnelles »⁷. D'après le Centre de Ressources des Personnes Cérébrolésées, nous pouvons définir la LCA comme « une blessure plus ou moins importante du système nerveux central (le cerveau) provoquée par un événement instantané. « Les personnes cérébrolésées représentent l'ensemble des personnes victimes de lésions cérébrales (qu'elles soient apparues durant la grossesse, l'accouchement, les premiers mois de la vie ou durant l'enfance et la vie adulte). Les lésions cérébrales acquises ne prennent en compte que les lésions survenues après les premiers mois de la vie. Il peut s'agir d'un accident de la vie publique (d'ordre sportif, d'une chute, d'une agression) entraînant un traumatisme crânien. Il peut également se traduire par une maladie : AVC⁸, une tumeur cérébrale et/ou son exérèse, une anoxie⁹ ou peut aussi être causée par un agent infectieux ou encore toxique provoquant une destruction des cellules nerveuses. Il peut également s'agir du syndrome du bébé secoué. La gravité des lésions cérébrales acquises ne dépend pas de ce qui est visible. Ce handicap est souvent imperceptible et les conséquences sont très variables (on peut parler de handicap multifformes) selon les cas, des troubles cognitifs et/ou troubles du comportement apparaissent pouvant aller jusqu'à impacter l'autonomie, la prise de décision, la mise en sécurité, la communication et la vie sociale. Les lésions cérébrales acquises peuvent être passagères, éphémères et les soins peuvent permettre de retrouver l'état

⁶ Source : page 19 : « introduction à la sociologie du handicap » histoire politique et expérience

⁷ Rapport de la rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées.

⁸ Accident Vasculaire Cérébral, en raison d'une embolie ou une rupture d'un vaisseau sanguin.

⁹ Diminution de la quantité d'oxygène distribuée par le sang aux tissus.

cérébrale initial sans séquelles. Mais dans d'autres cas, des séquelles définitives entraînent une altération des capacités cognitives, motrices et sensorielles des personnes. C'est ainsi que l'on peut parler de handicap acquis par lésion cérébrales. La vie sociale, la vie personnelle, familiale ou encore la vie professionnelle sont impactées par cet événement. Sur le site web du Centre de Ressources des Personnes Cérébrées, nous pouvons lire les propos d'un médecin : "L'objectif n'est pas de redevenir comme avant mais devenir comme après"¹⁰. Nombre de spécialistes mettent en avant l'expérience acquise de chacune des personnes aidants à mieux se reconstruire.

B. Données de cadrage

- L'Accident vasculaire cérébral (AVC) se manifeste par « l'obstruction ou la rupture d'un vaisseau qui transporte le sang dans le cerveau. Provoquant des dommages parfois irréversibles au cerveau. »¹¹ Un AVC peut donc engendrer un handicap moteur et/ou neurosensorielle (diminution voire perte de la vision, du langage, de la sensibilité, de la mémoire, etc.). L'AVC semblent être la LCA la plus connue et la plus couverte en termes de données scientifiques (données épidémiologiques disponibles, travail de prévention régulier et dépistage). Malgré tout, les accidents vasculaires cérébraux restent la première cause de handicap acquis en France et dans les pays industrialisés¹². On estime que 500 000 personnes possèdent un antécédent d'AVC dans la population française¹³. 110 500 personnes ont été hospitalisées en 2014 pour un accident vasculaire cérébral (AVC) en France¹⁴. Les taux les plus élevés se situent en Guyane et à la Réunion et les plus bas en Corse et Provence-Alpes-Côte-D'azur. Parmi les actifs, ¼

¹⁰ <http://www.crftc.org>.

¹¹ Définition donnée par L'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (www.inserm.fr).

¹² Poncet F., Exploration des effets d'un programme de réadaptation visant l'amélioration des activités et la participation des personnes cérébrées. Application à l'activité cuisine. Thèse présentée à la Faculté de médecine en vue de l'obtention du grade de doctorat en Sciences biomédicales option Réadaptation. Université de Montréal, 2014.

¹³ 6 Peretti (de) C., Grimaud O., Tuppin P., Chin F., Woimant F., Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne : apports des enquêtes déclaratives Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-institution, 2008-2009. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire, 10 janvier 2012 / n° 1.

¹⁴ 7 Lecoffre C., Peretti (de) C., Gabet A., Grimaud O., Woimant F., Giroud M., Béjot Y., Olié V., L'accident vasculaire cérébral en France : patients hospitalisés pour AVC en 2014 et évolutions 2008-2014. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire, N° 5 - 21 février 2017.

des personnes ne reprendront pas d'activité¹⁵. Les principaux motifs de ce type d'accidents sont l'âge, les vecteurs génétiques ou encore l'environnement de la personne (régime alimentaire, tabagisme, alcoolisme, etc.). Les personnes les plus souvent touchées sont des hommes âgés de plus de 65 ans.¹⁶ Tout de même, on estime entre 500 et 1000 enfants victimes d'un accident vasculaire cérébrale chaque année en France.¹⁷

- Selon l'UNAFTC¹⁸ « Le traumatisme crânien correspond à une lésion cérébrale d'origine traumatique. » Elle est causée le plus souvent par un accident de la voie publique mais peut également être due à d'autres situations et même être entraînée à cause d'autres lésions cérébrales acquises (AVC, ruptures d'anévrismes, anoxies cérébrales, tumeurs ou maladies cérébrales ...). » On compte 150 000 traumatismes crâniens (TC) chaque année en France, 8000 décès et 4000 comas annuels¹⁹. Les traumatismes crâniens sont principalement engendrés par des accidents de la voie publique et des chutes, ils interviennent majoritairement chez les jeunes hommes âgés entre 15 et 24 ans²⁰.
- On estime qu'environ 1000 enfants par an sont victimes du syndrome du bébé secoué en France²¹. Le syndrome du bébé secoué « est un traumatisme crânien grave et non accidentel provoqué par un (ou plusieurs) secouement(s), avec ou sans impact. Le bébé est empoigné au niveau du thorax ou sous les aisselles, par l'adulte qui le secoue. »²²
- Les tumeurs cérébrales sont des cellules anormales « développées au sein de la boîte crânienne. Il peut s'agir de métastases, secondaires à un autre cancer développé initialement hors du cerveau (...) ou bien de tumeurs cérébrales primitives, issues des cellules présentes normalement dans le système nerveux central. »²³ Selon l'institut

¹⁵ 19 Schnitzler A., Pradat-Diehl P., Reprise du travail après un accident vasculaire cérébral. La Lettre du Neurologue - vol. X - n° 4 - avril 2006.

¹⁶ Dusart Anne, Luret Virginie, Masson Audrey, Evaluation des besoins concernant les personnes atteintes de lésions cérébrales acquises dans la région bourgogne, CREA I Bourgogne, Juin 2009.

¹⁷ Source : Handicap.fr (« L'accident vasculaire cérébral touche aussi les enfants », 23 Aout 2018).

¹⁸ Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés.

¹⁹ F.Mathéa I. Richard J. Romea, Aspects épidémiologiques et financiers, structures et filières de soins. Travail présenté aux XXVIe journées de l'Association de neuroanesthésie-réanimation de langue française, Angers, 18-19 novembre 2004.

²⁰ Dusart Anne, Luret Virginie, Masson Audrey, *Evaluation des besoins concernant les personnes atteintes de lésions cérébrales acquises dans la région bourgogne*, CREA I Bourgogne, Juin 2009.

²¹ HAS., Sofmer, Syndrome du bébé secoué ou traumatisme crânien non accidentel par secouement. Actualisation des recommandations de la commission d'audition de 2011. 2017.

²² Association Tatiana, www.tatiana-syndromedubebesecoue.com.

²³ Fédération française de neurologie, www.ff-neurologie.fr.

national de recherche contre le cancer, les tumeurs cérébrales touchent près de 5 000 personnes chaque année. Pour cette étude nous enquêterons auprès des services d'aides et d'accompagnement (qu'ils soient professionnels ou non). A fortiori, l'une de nos entrées sera les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) :

Bref historique des services d'aides et d'accompagnement à domicile en France

1988 c'est la création de la première qualification : le CAFAD : certificat d'aptitude aux fonctions d'aide à domicile.

1993, mise en place des emplois familiaux puis du chèque emploi service.

1998 est marqué par la réforme du certificat de travailleuse familiale qui devient un diplôme du ministère des affaires sociales. Les travailleuses familiales deviennent 'techniciens de l'intervention sociale et familiale' (TISF)

2005 loi Borloo qui donnera naissance à la loi sur les services à la personne et la création du CESU (Chèque Emploi Service Universel)

2005 : loi défendant l'égalité des chances et la participation sociale des personnes handicapées. Cette loi défend « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. » Elle met en avant le principe de solidarité nationale et d'intégration et lutte contre la discrimination au nom de « l'égalité des droits des chances » de tous. **Ainsi, la vision de l'accompagnement est repensée prenant compte au premier plan la participation sociale des personnes.**

Les lois de 2004 et 2005 sont à l'origine de la naissance de Handéo.

Sources : Historique du secteur de l'aide à domicile (<https://orgasociaux.cgt.fr>) ; <https://handicap.gouv.fr>

C. Rappel historique des évolutions juridiques

Les premières lois et associations liées au handicap apparaissent à la fin du 19^e siècle et au début du 20^e siècle, elles marquent une avancée majeure dans la considération des personnes en situation de handicap mais jusque-là elles sont essentiellement attachées à la reconnaissance des handicaps liés au travail (lois de 75-534 de 1975²⁴ complétée par la loi 87-517 du 10 Juillet 1987²⁵). Longtemps, le sanitaire était dominant dans le parcours des personnes avec une LCA, ce secteur et particulièrement l'hôpital couvrait la quasi-totalité des possibilités d'offre de services au malade. Le 21^e siècle vient enrichir le développement de l'accompagnement des personnes handicapées en France.

La loi de 2002-2 du code de l'action sociale et des familles a pour grande devise « L'utilisateur au centre des dispositifs ». L'Agence Régionale de Santé résume cette loi en les termes suivants : « Cette loi rappelle, précise et organise des droits, mais avant tout, elle cherche à assurer l'accès effectif de ces droits. Pour ce faire, la loi énumère et rend obligatoire des documents, des instances, des procédures d'évaluation, des sanctions. »²⁶ Parmi ces nouveautés on compte le développement d'un « projet d'accueil et d'accompagnement » que l'Anesm²⁷ rebaptisera « projet personnalisé » (loi 2002-2) qui prend la forme d'un document devant contractualiser la nature de l'accompagnement social, médico-social et professionnel qui place l'utilisateur au centre de la construction de ce projet. Cette loi favorise le travail en équipe pluri professionnelle pour répondre aux besoins et attentes de la personne mais également dans un souci de cohérence dans les conditions d'accompagnement. Le projet personnalisé se réfère à une évaluation partagée et sur des évaluations existantes (comme celles réalisées pour obtenir la PCH²⁸ par exemple). Le projet personnalisé devra contenir les attentes de la personne, une analyse partagée sur les besoins entre les professionnels et la personne (dans la mesure du possible ou via ses proches), des objectifs fixés, datés pour chaque prestation avec le détail des modalités mises en œuvre et les moyens associés, le suivi de la mise en œuvre (par qui et quand) et l'évaluation des résultats suivant sa mise en place. La temporalité du projet personnalisé va varier selon les situations et l'évolution des objectifs désirés par la personne.

²⁴ Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées

²⁵ Loi en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés

²⁶ Source : ARS (Agence régionale de Santé), www.action-sociale.org

²⁷ Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Depuis le 1^{er} avril 2018, l'Anesm a rejoint la Haute autorité de santé (HAS). www.has-santé.fr

²⁸ La prestation de compensation du handicap

L'intérêt d'une telle loi est de placer la personne au centre des décisions de son projet, pour que son avis compte et que le professionnel adapte l'accompagnement en fonction de ce que la personne exprime. La logique de partenariat est inhérente à cette logique d'accompagnement de projet, elle est nécessaire, essentielle d'après les politiques et doit concerner les proches, les intervenants sanitaires, sociaux et médico-sociaux et également, dans le cadre de l'enfance et l'adolescence les professionnels de l'éducation nationale. Le projet individualisé doit être réévalué une fois par an minimum et autant de fois que, nécessaire (en particulier lors de transformations significatives).

Le 30 juin 2004 née une loi « relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées » cette loi engendre la création d'une journée de solidarité mais également de la Caisse Nationale de Solidarités pour l'Autonomie (CNSA), un dispositif de financement d'actions (étude, campagnes, etc.) destiné à « garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps et des situations de perte d'autonomie, d'assurer une mission d'information et d'animation de réseau, d'information des personnes âgées, des personnes handicapées et de leurs familles, d'assurer un rôle d'expertise et de recherche sur les questions liées à l'accès à l'autonomie, quel que soit l'âge et l'origine du handicap. »²⁹ Cette loi tente de contribuer au développement de l'autonomie des personnes en situation de handicap et aux personnes âgées mais également de développer la recherche en faveur de cet objectif.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées marque un tournant particulier car elle a pour ultime ambition de faire évoluer la vision de notre société sur le handicap. Ses objectifs sont les suivants : développer le droit à la compensation, à la scolarisation, à l'emploi et la formation, le droit à l'accessibilité. Elle permet la création des MDPH (maisons départementales des personnes handicapées) comme guichet unique. Cette loi livre également sa définition du handicap : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie a son environnement en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. ».

Ainsi, le développement des lois liées à la place des personnes handicapées semble donc prôner le pouvoir d'agir de la personne « actrice » de son projet. Pour mettre en place ce

²⁹ www.cnsa.fr.

système, une forme de personnalisation est dictée, on préconise la coordination, le sur mesure, le souci de réévaluation toujours en équipe interdisciplinaire. Ainsi, les lois de 2002, 2004 et 2005 bâtissent des chartes et des conventions participantes aux développements de l'intégration et de bonnes pratiques en matière d'accompagnement et d'inclusion des personnes handicapées. Dans le même temps des associations diffusent largement des éléments de vulgarisation de cette nouvelle politique. La législation française semble donc vouloir évoluer vers une représentation du handicap plus centrée sur la personne, « la personne au cœur du projet », cette orientation va faire naître des obligations pour les associations et services (le projet personnalisé en est un des exemples).

L'objectif de notre travail est d'aller voir ce qu'il se cache derrière ces normes. Comment se déploie la loi, quelles sont les réalités du terrain ? Nous allons tenter d'expliquer ce qu'il se cache derrière ce discours institutionnel. Comment les personnes se l'approprient ? Également, il s'agit de montrer ce que les lois apportent, impliquent et développent autour de la catégorie de « personne handicapées » et plus particulièrement dans notre étude « d'adolescents avec une LCA ».

IV. Méthodologie de l'enquête

Cette recherche repose sur une enquête qualitative à partir d'une approche inductive, la construction de l'enquête part de l'observation pour expliquer la réalité que l'on cherche à étudier. Ici, nous avons cherché à mobiliser les concepts pour mieux décrypter le terrain. Plusieurs facteurs peuvent expliquer le choix de cette méthode ; d'abord le champ particulier puisqu'il existe peu de données sur les lésions cérébrales acquises, encore moins ciblées sur l'adolescence et aucune étude anthropologique portant précisément sur la construction sociale de la LCA à l'adolescence n'a été recensé. Nous sommes donc partis de cas particuliers basés sur les entretiens que nous avons réalisés pour dégager des pistes de propositions générales. Il nous a paru intéressant pour comprendre l'ampleur de ce sujet, de positionner notre regard à différentes échelles pour d'une part mieux saisir la réalité de la structure englobant la lésion cérébrale acquise et d'autre part comprendre les réalités des territoires et de ses acteurs. Cette procédure nous a semblé la plus pertinente pour accomplir cette recherche. En amont, un travail de disposition *des cadres de la connaissance* (D. Desjeux, 2018) a été mené, consistant en un apprentissage via les échanges avec un certain nombre d'acteurs des spécificités du système.

Des lectures sur le thème travaillé ont été réalisées mais ce sont les acteurs d'horizons divers qui ont joué le rôle principal dans l'apprentissage des connaissances permettant de cerner le système dans lequel portait mon étude. Ainsi, cette méthode qui je l'espère transparaîtra de cette manière nous a aidé à comprendre à échelle macro comment est formé le système d'acteurs agissant sur la lésion cérébrale acquise. Et à échelle micro, elle nous a plutôt éclairé les actions des acteurs, leurs pratiques de coordination issues des interactions entre professionnels/proches/adolescents et leurs approches d'accompagnement.

Nous avons donc eu recours dans un premier temps à 3 entretiens exploratoires puis à 26 entretiens semi directifs, 23 avec des aidants professionnels, et 3 avec des adolescents avec une LCA. Nous avons interrogé des aidants professionnels issus de différents secteurs sanitaires, médico-social et social (chirurgiens, neurologues, professeurs, médecins MPR³⁰, médecins coordinateur, directeur de SAAD, psychologue, neuropsychologues, assistantes de vie scolaire, assistante sociale, auxiliaire de vie sociale, enseignante en collège ULIS, orthophonistes, acteurs du monde associatif). Le choix d'un spectre large de professionnels aidants interrogés nous permettait de déceler les éventuelles variations d'organisation, de perceptions de la LCA durant l'adolescence et les besoins associés. D'autre part, le discours d'adolescents cérébrolésés nous permettait de repérer les possibles décalages avec les discours des professionnels mais aussi d'entrevoir la vision qu'ont les personnes d'elles-mêmes. Pour cette recherche, j'ai pu compter sur mon statut « d'assistante de recherche » chez Handéo pour solliciter les professionnels à s'entretenir avec moi. J'ai également profité des contacts que l'Association avait mis à notre disposition. J'ai également sollicité moi-même à titre de « stagiaire et étudiante en master Expertise en Population et Développement » des professionnels de différentes régions et interpellé des acteurs reconnus spécialistes des secteurs (professeurs et chercheurs sur la question notamment). A l'issue des entretiens avec les professionnels, je tentais de provoquer un « effet boule de neige », en demandant presque systématiquement si mes interlocuteurs avaient des contacts à me recommander.

Deux grilles d'entretiens semi directives ont été construites, l'une à destination des professionnels (qui comprenait certaines variations selon le secteur et statut de l'interrogé) et l'autre à destination des adolescents. Ces grilles n'étaient jamais directement soumises aux

³⁰ MPR signifie : Médecine Physique et de Réadaptation, il s'agit d'une spécialité médicale engagée dans la récupération des capacités fonctionnelles des personnes.

interlocuteurs, nous l'avions dans un coin de notre tête, elles permettaient de guider les entretiens³¹ et parfois encore, elles n'étaient pas vraiment suivies au profit de l'environnement et de la situation dans laquelle nous nous trouvions. La diversité des sphères professionnels des acteurs interrogés nous ont parfois conduit à improviser certaines questions et relances qui nous paraissaient intéressantes d'exploiter pour ajuster notre discours aux connaissances de notre enquêté. Nous avons tâché de nous saisir de la problématique dans son entièreté au sens de tout ce qu'elle peut recouvrir en partant des missions conférées aux professionnels, leurs places dans l'organisation établie autour d'un adolescent. Également, nous sommes partis du constat de la vie de l'adolescent et sa vision de l'organisation mise en place autour de lui, les bénéfices et les manques inhérents de cette organisation. Nous n'avions pas la prétention de traiter l'ensemble du sujet mais bien de débiter notre recherche en partant d'un angle suffisamment large pour dégager les pistes qui paraissaient les plus intéressantes à traiter en envisageant l'échelle d'observation la plus convenable.

En référence à la méthodologie recourue pour ma mission professionnelle de stage (mais avant tout par intérêt pour mon travail) j'ai eu recours dans la première partie de ma recherche à la méthode des itinéraires afin de restituer les possibilités de parcours et l'offre de service existante dans l'accompagnement des adolescents avec une LCA. Il s'agissait d'avoir connaissance des institutions spécialisées dans l'accueil de ce public, celles non spécialisées mais accueillants tout de même les personnes avec une LCA et envisager l'existence de parcours fréquents, typiques selon les lésions, leurs gravités ou encore selon les séquelles... L'intérêt de cette méthode *mobile et collective* nous explique Dominique Desjeux dans le premier chapitre de son ouvrage « L'empreinte anthropologique du monde » est « qu'elle fait ressortir la diversité des facteurs logistiques, sociaux ou symboliques qui organisent la décision des acteurs consommateurs ». Également, une observation d'une demi-journée au sein d'un collège avec une ULIS³² où sont scolarisés des adolescents avec une LCA a été réalisée. L'ensemble de ces techniques nous ont permis de recenser des parcours d'adolescents, à travers des temporalités qui vont varier, et mettre à jour des organisations qui ne suivent pas un schéma identique.

³¹ Les grilles d'entretiens sont présentées dans l'annexe « 1- Grilles d'entretiens semi directrices »

³² Unité locale pour l'inclusion scolaire, il s'agit de « au service de la construction du parcours des élèves en situation de handicap. Elles leur proposent, en milieu ordinaire, des modalités d'apprentissage et des enseignements adaptés. », sur www.esens.education.fr

A. Constat avant entretien/ points de vigilances

→ La LCA, phénomène organique, physiologiquement déterminé, ne repose pas sur des fondements sociaux. C'est l'accompagnement par les services qui va relever de la construction sociale.

→ Nous interrogeons des professionnels qui ne peuvent pas dire le contraire que de justifier le besoin qu'ont les personnes de leur intervention « on a besoin d'eux... », sans s'exclure dans l'accompagnement. Or l'idée d'orienter l'aide des professionnels sur l'environnement proche de la personne peut contribuer à modifier l'aide au parcours de vie des personnes. Alors, de ce point de vue ce qui fait handicap n'est plus forcément la LCA mais plutôt l'absence de connaissances d'expériences de l'environnement (institutions, quartier...) ce qui freine la participation sociale et citoyenne)

→ Certaines personnes avec des lésions cérébrales acquises souffrent d'anosognosie, qu'on peut définir comme une minimisation voire une inconscience de leurs difficultés. Cela est à prendre en compte car la personne interrogée peut éprouver des difficultés parfois même une impossibilité à raconter son histoire, ses désirs ou les aides qu'elle aurait besoin de bénéficier, de solliciter occasionnellement ou dans la durée.

→ Nous devons avoir conscience de la faiblesse de l'échantillon sélectionné (en raison du temps limité), les entretiens ne sont au nombre 29 et ne peuvent permettre d'en tirer des généralités quantitatives.

→ J'anticipe et formule l'hypothèse d'une possible difficulté pour certains professionnels d'avoir un positionnement plutôt négatif sur l'organisation qui les entourent et/ou sur les obstacles rencontrés par les adolescents. Les professionnels souhaitant valoriser les adolescents et occultant des difficultés qu'ils ne voient plus à force peut-être d'y répondre.

→ Il sera primordial de prendre en compte les variables de contexte des personnes interrogées. Pour les adolescents avec une LCA par exemple l'historique ou l'antériorité de la lésion peut jouer sur la perception de celle-ci, l'adaptation des personnes à leur environnement dans le quotidien et leur projet ainsi que leur degré de sentiment de bien-être varie aussi. En revanche, ce biais est en quelque sorte amoindri ou limité car nous nous adressons pour cette enquête à une seule catégorie de personnes : des adolescents avec des lésions cérébrales acquises. Mais il faut avoir conscience que la perception peut varier ; un adolescent ayant eu une LCA à l'âge de 10 ans aura un discours différent d'un jeune de 18 ans ayant eu une lésion à 14ans.

B. Faisabilité de l'enquête

La structure de Handéo offre l'avantage d'avoir à disposition beaucoup de documents (guides précédemment réalisés par Handéo et par les Associations adhérentes, rapports d'études précédemment réalisés, plan d'actions expertise en recherche par ses ressources humaines et plus particulièrement la note de cadrage de cette étude).

Notre étude s'est particulièrement focalisée sur les liens entre, l'adolescent et les différents partenaires de l'accompagnement (les professionnels). Aussi, nous avons privilégié une approche qualitative dans le but de révéler au mieux les relations, faire dialoguer les points de vue au sujet de l'accompagnement, de la coordination et de la personnalisation. Les entretiens se sont déroulés en présentiel et parfois par téléphone dans des territoires différents, dans différents départements en France métropolitaine. Le recours à certains entretiens par téléphone est attribuable à plusieurs explications, d'abord la distance géographique avec certains enquêtés nous empêchant de nous rendre systématiquement en territoire pour des raisons budgétaires mais aussi logistique, la durée d'entretiens n'excédant pas 2h-2h30 faire plusieurs heures de transport ne s'avérait pas optimal, également le temps pour réaliser notre enquête étant imparti, il était parfois question de réaliser deux entretiens par jour. Enfin, étant donné que nous nous adressions à des professionnels, trouver des disponibilités n'était pas simple. Nous avons plusieurs fois réalisés des entretiens en début de soirée. L'utilisation du téléphone pour mener nos entretiens s'est donc avérée un outil adéquat dans certaines situations. Il ne faut d'ailleurs pas voir dans l'entretien téléphonique un unique avantage d'amoindrir les problématiques ci-dessus, nous y avons découvert des avantages. D'abord, un discours parfois plus libre, les personnes étant seules dans la pièce, le téléphone peut effacer les possibles gênes entre enquêté et enquêteur. Communiquer à distance nous permet d'être plus à l'aise pour la prise de note, nous pouvions aisément prendre des notes sans avoir peur que cela ne perturbe la personne questionnée, également l'enregistrement était plus souvent accepté au contraire de certains entretiens en présence. A l'exacte opposé, elle permettait pour les personnes souhaitant garder un anonymat d'être plus à l'aise avec l'idée d'un entretien.

Notre travail ne prétend pas à l'exhaustivité et s'attache donc à un statut exploratoire. Également, nous ne n'avons pas eu l'opportunité et le temps de nous pencher sur tous les degrés de sévérité engendrés par la LCA, c'est pourquoi le cas des adolescents en EVC-EPR (Etat Végétatif Chronique, personne en Etat Pauci-Relationnel) ou par opposition celui des personnes

n'ayant plus de séquelles n'ont pu être soulevé. Nous avons traité essentiellement des cas d'adolescents avec une LCA dites « légère » à « modérée ».

DEUXIEME PARTIE

Introduction

- **Accompagnement des personnes avec une lésion cérébrale acquise en France**

Les premiers entretiens exploratoires étaient destinés à établir un état des lieux de l'offre de services existante et des acteurs intervenant auprès des personnes cérébrolésées. La plupart des personnes interrogées étaient des professionnels accueillant des personnes avec une Lésion Cérébrale Acquise (LCA) issues du secteur sanitaire, ou médico-social ou encore des membres d'associations. D'abord, nous avons constaté que l'accompagnement des personnes avec une LCA se fait de manière autonome et différente selon les départements (parfois selon les régions). Ainsi, nous constatons des inégalités d'accès à l'accompagnement avec des territoires assez spécialisés dans l'accueil des personnes cérébrolésés, dotés d'une politique de réseau assez forte, et d'autres ou plus complexe avec une moindre présence de structures d'accueil spécialisées et une sectorisation des unités ainsi que peu de dialogue entre les acteurs. Ces disparités s'expliquent notamment par l'absence de plan régissant l'accompagnement de ce public. Les territoires dotés de nombreuses structures et outils d'aide à l'accompagnement se justifient parfois par un contexte historique particulier et/ou par l'initiative d'individus ayant la volonté de mettre en place quelque chose sur leur territoire. Il semblerait également que les territoires bénéficiant d'une offre de services assez riche aient pris un virage commun en termes de temporalité, entre les années 1990 jusqu'au début des années 2000 (jusqu'en 2005 d'après nos sources interrogées). Avant les années 1980 peu de structures spécifiques prenaient en charge les personnes avec une LCA. Une approche spécifique s'est constituée à la fin des années 80 à l'appui de la loi du 30 Juin 1975, présentée par Simone Veil, ministre de la santé, texte de référence créant la politique publique sur le handicap. En effet, cette loi (n° 75-534) d'orientation définit clairement 3 droits fondamentaux pour les personnes handicapées, enfants et adultes : le droit au travail, le droit à une garantie minimum de ressource par le biais de prestations, le droit à l'intégration scolaire et sociale.

Soulignons en 1996 l'obligation de développer des Unités d'Evaluation de Réentraînement d'Orientation Sociale et Socioprofessionnelles (UEROS), unités dédiées à l'accueil des personnes cérébrolésées. Certaines régions se sont donc emparées de ces orientations pour combler ces manques. La fin du XXe siècle est donc marquée par les modifications de traitements, d'approches et de filières, la naissance à la fin des années 80 des Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) spécialisés dans l'accompagnement de ce public vient compléter cette évolution.

Par ailleurs lors de ces premiers entretiens, nous avons pu constater que la grande majorité des structures citées par les personnes interrogées prenaient en charge des adultes. Très peu de services spécialisés ont été cités prenant en charge des enfants ou des adolescents avec une LCA³³. Les quelques services cités par les professionnels dans la l'accompagnement de ce public faisaient partie du secteur sanitaire, en grande partie les services de neuro-pédiatrie des hôpitaux. Bon nombre de personnes interrogées ont justifié ce manque de connaissance par la faible proportion d'enfant avec une LCA et le manque d'information sur le passé de l'accident une fois l'âge adulte atteint. L'une d'entre elle, cadre du secteur médico-social nous dit « *C'est une diaspora la question des enfants vous savez. Ils sont dispersés, certains ne sont pas repérés, et puis quand ils deviennent adultes et arrivent chez nous, on a peu d'informations en générale 'Lésion cérébrale acquise' c'est tout... ou parfois on a le contexte, par exemple un contexte de violence, une jeune femme violente par son conjoint quand elle était enceinte, voilà c'est tout.* » [Ent 7], des histoires de vie sont donc marquées par le manque d'information ce qui empêche certains professionnels de retracer le parcours antérieur de leur patient désormais adulte. Nous pensons également que le secteur sanitaire est plus facilement cité car c'est certainement le seul secteur qui prend en charge à la fois les adultes et les enfants. Le secteur sanitaire est aussi le lieu d'entrée dès l'accident. Ainsi, les professionnels du secteur adulte peuvent plus aisément avoir connaissance d'un pôle enfants/adolescents au sein des hôpitaux d'où sont issus parfois leurs patients, et/ou résistent parfois des partenariats, nous y reviendrons ultérieurement.

Également, les premiers échanges avec des professionnels justifiaient l'accompagnement spécifiques des adolescents par leur jeune âge. Plusieurs qualifications récurrentes ont été repérées qualifiant les propriétés particulières de cette catégorie, à savoir : « *un corps en développement* » « *plus fragile* » avec un cerveau (organe touché durant l'accident) « *en plein développement* », « *potentiellement plus inachevé/malléable contrairement aux adultes* » mais également « *fragile, incertain où certaines zones peuvent ne pas avoir atteint leur stade de développement définitif* ».

C'est parce que peu d'informations ont été obtenues sur l'accompagnement des adolescents avec une LCA que nous avons décidé de nous en préoccuper avec plus d'attention dans ce mémoire.

- La catégorie « d'aidants » professionnels

33 Nous avons pu recenser qu'un seul IME-IMPRO spécialisé (l'IME-IMPRO les Isards), le CRLC de Grenoble et le Centre Romans Ferrari (Centre Médical de Rééducation Pédiatrique) en région Auvergne-Rhône-Alpes.

Le parcours des personnes avec une LCA n'est pas identique, trois secteurs peuvent intervenir au côté des personnes, dans des temporalités communes ou non, en coordination ou non. En premier lieu, la désignation de la blessure « LCA » est proprement définie par le secteur sanitaire, c'est dans ce secteur que le diagnostic est posé. Ce sont les professionnels de cette filière et particulièrement les médecins qui ont la compétence de diagnostiquer une LCA. L'évaluation de cette pathologie s'avère assez délicate, le professionnel doit être le plus précautionneux possible, il ne faut pas passer à côté de symptômes qui pourraient se développer ou à l'inverse, diagnostiquer un symptôme que le patient n'a pas. Nous pouvons qualifier les acteurs de ce secteur « les aidants de la phase aigüe »³⁴ car ce sont ceux qui, le plus souvent se trouvent à l'étape initiale du parcours hospitalier de la personne. Dans le secteur sanitaire, ou nous avons repéré des acteurs comme le service hospitalier avec les urgences en première ligne, et le secteur neurologique, la réanimation prenant en charge ce public³⁵. Les professionnels du secteur sanitaire vont avoir comme principal objectif de diagnostiquer l'atteinte, de soigner les patients, de réduire les pertes fonctionnelles afin de les récupérer ou parfois de les réadapter. L'étiquette « LCA », ou « cérébrolésés » va ainsi, suivre la personne tout au long de son parcours, qu'il évolue dans le sanitaire, le médico-social, le social mais aussi dans la société de manière générale.

D'autres aidants vont développer un travail en lien avec la compensation du handicap acquis, leurs interventions peuvent être d'ordre matériel, il peut s'agir d'aides techniques diverses tels que fauteuils, cannes, tablettes, véhicules adaptés, etc. ou d'ordre humain, il peut s'agir d'une aide humaine réalisant une tâche qui ne peut pas ou que partiellement être réalisée par la personne. C'est dans cette phase que peut intervenir le secteur médico-social, regroupant plusieurs acteurs avec des missions différentes, nous avons décelés les services d'aides et d'accompagnements à domicile (SAAD), des établissements d'accueil pour adultes MAS, FAM, ESAT, CAJ, SSIAD, UEROS (pour personnes à partir de 16 ans), pour les adolescents plus jeunes des SESAAD, IME, IEM³⁶. Globalement, les acteurs du médico-social vont accompagner les personnes, les aider à se réinsérer, et plus largement à répondre aux besoins particuliers (retourner chez soi, retrouver sa vie familiale, sociale et professionnelle, etc.). Enfin, le secteur « social » va agir dans l'intérêt de promouvoir des parcours adaptés, de

³⁴ Les acteurs du secteur sanitaire dont les médecins nous les qualifierons d'« aidants », nous reviendrons avec plus de détails plus tard sur cette catégorie.

³⁵ Cette liste n'est pas exhaustive.

³⁶ Pour le détail de toutes les abréviations, se référer à notre lexique des acronymes en annexe.

protection des publics parfois qualifiés de « fragiles ». Notons qu'il est tout de même souvent délicat pour ne pas dire complexe d'établir des distinctions entre les champs médico-social et social. Les aidants du social et du médico-social appartiennent souvent aux services publics et/ou aux associations.

Les professionnels de ces trois secteurs, nous allons les qualifier « d'aidants », au même titre que peuvent l'être les proches de la personne. Nous savons que le statut d'aidant est à présent défini juridiquement, on parle d'aidant naturel ou familial et cela signifie qu'il s'agit une personne de l'entourage de la personne en situation de handicap. Les aidants proches peuvent devenir salarié, obtenir des formations... Une distinction est souvent faite entre les aidants professionnels et les aidants familiaux. A l'intérieur même des groupes professionnels, cette identification d'aidant ne va pas de soi, par exemple dans le secteur sanitaire un médecin ne sera pas qualifié « d'aidant » ni par les professionnels du handicap ni par les personnes concernées car il n'interviendra pas dans le quotidien de la personne pour l'aider à s'habiller, se laver ou l'accompagner à faire ses courses par exemple. Pourtant, il nous paraît pertinent et intéressant de regrouper l'ensemble des acteurs cités sous le qualificatif d'« aidant ». Cela abat toute forme de hiérarchie de pouvoir et de reconnaissance qui semble être installée entre ces « aidants ». Le corps sanitaire occupant souvent la place centrale, de décideur, le médico-social d'intervenants principal au quotidien, quant au social, il n'est souvent pas évoqué dans les prémices du parcours des adolescents cérébrolésés. Pourtant, au même titre que le secteur sanitaire et le médico-social, un accompagnement social semble nécessaire car évoqué par les adolescents rencontrés comme quelque chose qu'ils auraient souhaités dès le début de leur parcours. Cet accompagnement social à tendance à être quelque peu négligé par les deux autres secteurs. En effet on retrouve les aidants du social dans des interventions largement post LCA.

Regrouper les « aidants » dans une seule et même catégorie permet de reconnaître l'expertise de l'ensemble des personnes dans leur secteur. C'est un véritable enjeu de société que de travailler ensemble à mettre aux cotés des personnes cérébrolésées les énergies et les compétences de tous ceux qui peuvent apporter leur contribution et faciliter, soutenir les parcours des personnes atteintes.

La définition de la LCA reste médicale, elle est proprement sanitaire, c'est le médecin qui va poser le diagnostic que la lésion soit légère ou importante. La définition de la nature de la lésion cérébrale est finalement assez large et largement insuffisante car elle n'interroge pas la sévérité de la blessure ni la temporalité de cette atteinte et donc du devenir de la personne puisque certains vont avoir de graves séquelles et pour d'autres cela ne pourra être qu'un

évènement, pourtant le diagnostic va être le même. Ceci étant la définition et l'appellation sont quand même données par le secteur sanitaire.

Nous allons dans un premier temps aborder l'exercice de la coordination au service des parcours des personnes, pour aborder ensuite le concept de personnalisation qui sous-tend répondre au cadre juridique imposé aux aidants et qui peut aujourd'hui se révéler ambigu dans les pratiques. Enfin, pour rassembler ces deux notions de la coordination et de la personnalisation des parcours nous traiterons de l'accompagnement en le situant dans son offre sur le territoire et en détaillant sa composition (où se trouve l'accompagnement et qui le compose ?). A travers notre recherche, je tenterai d'ouvrir le concept d'accompagnement des adolescents avec une LCA en soulevant, extrayant et mettant à jour ce qui est apparu au fil des entretiens et des données croisées, soit les éléments d'un accompagnement répondant aux besoins particuliers des adolescents cérébrolésés.

I. La coordination

Les enjeux de coordination dans le handicap se multiplient dans les années 2000 via la création de politiques publiques allant dans ce sens. Ainsi, nous nous sommes questionnés sur les formes de coordinations entre les différents secteurs sanitaire, médico-social, social. Nous définissons la coordination comme la volonté des acteurs de mettre en lien leur expertise dans le but d'obtenir des résultats pour traiter tout ou partie d'une situation donnée dans un contexte et une demande définie.

A. Le travail en réseau

Nous définissons le réseau comme une structure, une organisation, qui produit des services à des usagers /patients. Cette organisation en réseau, se différencie d'un service ou d'une structure seule par une dynamique d'acteurs de champs différents, par des espaces d'interventions communs ou différents dans le but de construire en collectif de nouvelles références professionnelles, de nouvelles manières de travailler mettant en commun des valeurs et en créant de nouvelles. C'est un espace de créativité où peuvent se renégocier les rôles de chacun et proposer des solutions nouvelles. Le travail en réseau réalisé par les aidants est issu d'une convergence des politiques sociales et budgétaires au bénéfice des usagers en droit d'être soutenus dans leur participation et leurs accessibilités au quotidien. Cette approche fait référence au concept d'inclusion sociale, concept d'influence Européenne. « Cette notion temporelle pose la question de la capacité à notre société de réunir les conditions d'un vivre ensemble »³⁷. Le concept d'inclusion que définit l'anthropologue Charles Gardou³⁸ comme une société « faisant place à la diversité et toutes formes de fragilité humaines dont le handicap fait partie. » est reflété dans la loi de février 2005³⁹ qui insiste sur la nécessaire accessibilité des personnes dans les lieux publics, les écoles, les transports et à la voirie. Un des objectifs de notre travail est de regarder ce qui fait levier, pour développer une démarche inclusive, cette dernière réinterrogeant nos pratiques et discours actuels mais répondant mieux aux mouvements sociétaux, à une société qui fait les efforts d'accueillir la spécificité (et notamment la LCA) dans des environnements de proximité (l'école, le quartier...) Notre travail a également pour objectif de développer une réflexion autour de la complexité de l'accompagnement à savoir déceler ses moyens, ses problématiques et ses atouts pour envisager des pistes de travail qui

³⁷ Ville I., Fillion E., Ravaut JF., « introduction à la sociologie du handicap », 2014

³⁸ Gardou, C., *La société inclusive : de quoi parle-t-on ?* (2018)

³⁹Loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »

engloberaient des points de vue pluridisciplinaires et permettraient d'innover en matière de construction et d'accompagnement de projets plus inclusifs.

Pour aborder le travail en réseau nous souhaitons redonner le périmètre des interventions. Les professionnels ont à répondre aux exigences en matière de services attendus. Leur travail est influencé par les orientations données par les politiques sociales. L'influence des politiques sociales européennes est aussi un facteur à prendre en compte. Si l'essentiel des mesures prises en faveur des personnes en situation de handicap sont élaborées à l'échelon National, l'action de la Communauté Européenne, par la prise en compte du handicap dans ses textes officiels et par la mise en place de programmes européens, fait évoluer les mentalités dans les États membres. Elle renforce les droits des personnes handicapées, et tend vers une meilleure inclusion sociale des personnes. En France, sous l'impulsion européenne, et pour la première fois dans l'histoire juridique du handicap, la loi no 2005-102, dans son article 2, pose une définition du handicap: « Toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie de la société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle durable ou définitive d'une ou de plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005⁴⁰ impose la prise en compte des besoins dans le projet de vie de la personne. La personne a droit à la compensation des conséquences de son handicap, qu'elle soit jeune ou âgée. La compensation est définie comme un droit. Le plan personnalisé de compensation permet de rassembler l'ensemble des réponses aux besoins exprimés. Ce plan est stipulé dans le cadre de la Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA)⁴¹. Cette instance traite des aides et prestations et se trouve au sein de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) que la loi a imposé au 1er février 2006⁴². Ainsi, la loi garantit le principe d'égalité par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)⁴³ qui a pour mission d'assurer l'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire et pour tout type de handicap. La compensation traite des conditions concrètes d'accessibilité à l'école, à la vie professionnelle, aux bâtiments, aux soins, aux transports et à la communication.

⁴⁰ Loi no 2005-102 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

⁴¹ Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, décret no 1589 du 19 décembre 2005.

⁴² Maison Départementale des Personnes Handicapées décret no 2005-1587 du 19 décembre 2005.

⁴³ Créée par la loi no 2204-626 du 30 juin 2004, modifiée par la loi no 2005-102 du 11 février.

Le travail en réseau est un outil au développement des actions et cela dans tous les champs de toutes les activités socioéconomiques. Le travail en réseau est saisi pour être plus représentatif, il permet d'avoir une bonne connaissance des professionnels intervenant dans l'accompagnement d'une personne. Ce mode organisationnel permet aussi d'être plus légitime, plus fort pour porter un projet mais c'est aussi le lien entre les étapes de parcours. L'organisation du travail en réseau fait face à de multiples systèmes. Il demande une réflexion sur les rôles de chacun des acteurs, les temporalités envisagées qui nécessitent l'adaptation dans les aides à apporter. La notion d'accompagnement et des connaissances de la situation sont au cœur de ce que doit produire ce travail en réseau, c'est aussi un effet important que de rechercher à faire connaître ces réseaux aux personnes bénéficiaires. La survenue de la LCA à l'adolescence demande à faire face aux décrochages sociaux, environnementaux au premier rang desquels se trouve l'école. Le réseau doit servir à soutenir le parcours en fonction des répercussions des lésions sur les fonctions cognitives et sociales, il doit répondre à la demande au-delà de la manière ou situation dans laquelle elle s'exprime (demandes de l'utilisateur explicites et implicites) le travail en réseau sert à composer une aide efficiente.

Les professionnels fournissent divers arguments présentant le travail en réseau comme un avantage, parmi lesquels l'apport d'une réponse structurée, organisée et technique. Pour cela, un certain nombre d'outils en faveur de l'information et de la coordination des acteurs sont développés et utilisés par les secteurs. Un professionnel de service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) nous présentait l'exemple d'un outil utilisé par un réseau d'acteurs intervenant auprès de la même personne dans un habitat partagé destiné à limiter le « *comportement problème* » d'un colocataire. Ce dernier était victime d'une addiction à la cigarette depuis son accident, avec un problème lié à la frustration. Pour pallier à cela, le réseau des acteurs (essentiellement des aides humaines) ont mis en place avec la personne un tableau pour limiter sa consommation de cigarettes. A chaque heure et demi la personne pouvait s'appuyer sur un tableau de suivi de consommation pour tenter de réguler sa consommation et en reparler en consultation addictologie. Souvent le travail en réseau implique une logique de partenariat entre les secteurs, entre les services, entre les professionnels. C'est sur le terrain que les choses se passent, qu'elles doivent être construites et ajustées.

Nous avons rencontré plusieurs professionnels occupant une place au sein d'un réseau. Parmi eux, certains faisaient partie d'une « *équipe mobile* », il s'agit d'une équipe pluridisciplinaire (composée d'assistante(s) sociale(s), d'ergothérapeute(s), de médecin(s)

MPR⁴⁴, d'infirmier(s) intervenant sur un même terrain. Le réseau implique une intervention en terrain, d'un point de vue ethnographique le travail de terrain correspond à l'observation des personnes : *« il s'agit de les rencontrer là où ils se trouvent, de rester en leur compagnie en jouant un rôle qui, acceptable pour eux, permette d'observer de près certains de leurs comportements et d'en donner une description qui soit utile pour les sciences sociales tout en ne faisant pas de tort à ceux que l'on observe. Même dans le cas le plus favorable, il n'est pas facile de trouver la démarche appropriée »*. (HUGHES, E.C. 1996). Les professionnels sont d'abord des observateurs, ils savent que leur intervention est vécue comme une intrusion, les interactions vont modifier les représentations de chacun et vont alimenter l'accompagnement. Le projet va se dérouler en fonction des réactions des résistances, et de l'adéquation des actions au terrain. Un travail en réseau nécessite de se connaître entre aidants, et de se faire connaître pour susciter la demande. Selon les professionnels de cette équipe mobile, la notion de réseau ne semble pas être maîtrisée par les adolescents. Une meilleure compréhension des réseaux pourrait faire émerger des demandes. Ainsi, ce qui fait « demande » au-delà de la formulation, c'est la situation dans laquelle s'exprime la demande, (elle peut être faite de manière explicite ou implicite) le travail en réseau sert à éclairer la demande.

Les pouvoirs publics incitent cette pratique de travail en réseau, les professionnels rencontrés semblent satisfaits mais émettent néanmoins des propositions de refonte :

« - Je pense et je défends l'idée que nous ne devons pas être les seuls à intervenir auprès des personnes. Idéalement, je pense que l'accompagnement transversal devrait se faire dès le début de la maladie. Et tout le long du parcours.

- Typiquement, comment cela se présenterait ?

- Et bien il faudrait que tous les acteurs se rencontrent lors du premier bilan diagnostic, on établirait ce qu'on peut appeler une feuille de route qui serait adaptable en fonction du besoin de la personne, avec des intervenants plus ou moins présent selon les moments. » [Ent 9, Médecin + coordonnateur d'un réseau TC/AVC]. Il s'agirait donc de tendre vers une évolution de l'offre de l'accompagnement qui se situera au croisement des besoins identifiés, de la demande des personnes et de l'offre de service sur le territoire.

Un autre professionnel propose :

⁴⁴ Se conférer à notre lexique des acronymes en annexe.

« On devrait donner tout de suite un référent, identifier un coach reste à voir de quelle profession, qui va garantir le parcours de la personne jusqu'à la fin, tout au long de son parcours de soins et de son parcours de vie tant qu'il a des problèmes liés à la LCA. » [Ent 16, Directeur d'un centre ressources spécialisé LCA].

Jusqu'à présent ce regroupement de professionnels a souvent à sa tête un représentant du secteur sanitaire, qui se justifie par son arrivée souvent en début du parcours des personnes et son autorité de poser le diagnostic « LCA ». Aucun professionnel n'a remis en cause la place de « leader » du réseau par le corps sanitaire en revanche le souci d'intégrer des acteurs des divers horizons le plus précocement possible dès la phase « aigue » est mentionné afin d'anticiper le handicap résiduel et les besoins à terme du parcours de soins. En clair, il s'agit de placer les bonnes expertises au bon endroit au bon moment et sortir de la hiérarchie de pouvoir qui peut exister entre les secteurs sanitaire, social, médico-social citée par les professionnels.

Certains aidants professionnels interrogés ont partagé leurs questionnements dans l'accomplissement d'un travail en réseau efficient. La principale entrave à ce projet est le manque de connaissance et de reconnaissance de l'utilité des services par les bénéficiaires potentiels. Le besoin d'informations semble être un levier au travail en réseau. Tous les acteurs relèvent la plus-value du travail en réseau par la complémentarité des expertises, la vocation du sanitaire c'est le soin, le médico-social c'est trouver des moyens d'aide, de compensation pour aider la personne à mieux vivre avec son handicap, le social va aider à une intégration la plus optimale. Marc Lorient⁴⁵, Sociologue, définit l'intégration comme une compétence de la collectivité. C'est la collectivité qui « intègre ». Ce terme a été et reste fréquemment utilisé dans le cadre des questions relatives à l'immigration et à la présence de populations étrangères sur le territoire national. L'intégration est également définie par Émile Durkheim⁴⁶ comme le processus par lequel une société parvient à s'attacher les individus, les constituants en membres solidaires d'une collectivité unifiée. Pour que le réseau fasse sens il faut en percevoir la nécessaire « expertise plurielle » et une culture du réseau. Les professionnels relèvent également des enjeux de structuration, de collaboration toujours plus poussés entre les différentes parties prenantes déjà connues et soulignent l'intérêt d'une ouverture à de nouveaux champs comme celui de la recherche qui interviendrait plus ponctuellement pour proposer son expertise d'une situation à un moment donné.

⁴⁵ Lorient, M., (1999), *Qu'est-ce que l'insertion ? Entre pratiques institutionnelles et représentations sociales*, Paris, L'Harmattan.

⁴⁶ Durkheim, E., (2007), *Les règles de la méthode sociologique*, Paris, PUF.

La sociologie des organisations prend part à notre recherche sur le travail en réseau. En France, dans les années 70-80 la crise économique change la donne, après trois décennies de croissance, il se produit une récession. Il faut donner un sens au travail et donc transformer les anciennes façons de diriger. Il se dessine alors des changements ou la dimension des ressources humaines produit d'autres formes de collaboration qui dépassent la gestion de personnel au profit d'une organisation apprenante plus ouverte. La sociologie des organisations met à jour les formes spécifiques que peuvent prendre les organisations (certaines basées sur des dispositifs techniques, d'autres sur un ensemble de personnes, un groupe social), elle s'attelle par exemple à décrire les modes de coordination d'une activité au sein d'une organisation. Par le travail en réseau nous sommes entrés dans une logique d'adaptation de l'offre plus créative mais aussi à la fois plus complexe. Mobilisées sur l'innovation et l'ingénierie, les organisations développent ainsi des dynamiques d'évolution portées par des projets. Les professionnels qui réalisent le travail ont eux aussi changé, ils ont évolué dans leur propre rapport à la construction du travail au quotidien. L'activité de travail social, sanitaire et médico-social n'échappe pas à une construction fondée sur cette dynamique historique.

Ainsi, le travail en réseau nécessite de la coordination pour répondre au besoin de dialogue entre les aidants (professionnels du secteur ou non, proches aidants). Nous avons relevé des discours expliquant à demi-mot les difficultés, les carences de dialogue entre les parties prenantes, entre les différents secteurs mais aussi au sein même d'un secteur entre les différents spécialistes. « *La coordination doit aller au-delà du parcours de soin* » nous confié le Directeur d'un centre ressources [Ent 16]. Si on passe le risque de prise en charge on observe également une vraie rupture de parcours possible à la fin du parcours sanitaire exprimés par les professionnels. Dans les cas d'adolescents touchés par une LCA que nous pouvons qualifier de « moyenne » (avec des séquelles à moyen/long terme) au vu des récits récoltés, deux grands itinéraires se dessinent : soit l'adolescent est de retour à domicile avec un besoin ou non d'aides humaines quotidiennes soit il arrivera dans une unité médico-sociale (type IEM, SESAAD⁴⁷). La fluidité des parcours parfois difficile notamment lors de ce passage du soin au médico-social peut mettre en péril une aide de qualité. Pourtant à l'écoute des descriptions des missions des acteurs rencontrés chacun tient un rôle spécifique, les actions sont différentes c'est pourquoi elles sont complémentaires.

⁴⁷ Se référer à notre lexique des acronymes en annexe.

Nous trouvons des éléments de compréhension de cette séparation entre les secteurs par le juridique, deux grandes lois, l'une du 31 décembre 1970 portant sur la réforme hospitalière et l'autre, du 30 juin 1975, relative aux institutions sociales et médico-sociales ont donné un « droit sanitaire » tourné vers les personnes dont la santé était atteinte et un « droit médico-social » tournée vers les personnes dont l'état de santé n'était qu'un élément parmi d'autres de leurs difficultés sociales. Cela a renforcé la spécialisation des structures. Cependant, on a pu constater un rapprochement certain de ces deux secteurs tant au niveau des droits des usagers qu'au niveau institutionnel. La création des Agences Régionales de Santé (ARS), l'intégration des projets du médico-social dans le projet régional de santé, la mise en place de manière générale des procédures d'évaluation, d'objectifs et de moyens en sont des illustrations. Il est intéressant de constater que certaines activités sanitaires se rapprochent particulièrement de certaines prises en charge médico-sociales, tel est le cas des soins de suite de l'AVC par exemple, si l'impression des professionnels est tournée vers des déficits du travail en réseau, le terrain développe de plus en plus de stratégies dépassant ces clivages. Notons que le dépassement de la distinction entre sanitaire et médico-social devient un enjeu dans l'offre de services aux personnes atteintes. L'intervention de terrain témoigne de la distinction des missions du sanitaire et du médico-social mais aussi de certains rôles convergents sur le terrain. Les aidants se retrouvent sur la même ligne, celle de la réponse aux besoins identifiés, à l'appui. On perçoit les bonnes volontés, elles sont portées par des hommes et des femmes qui ont une vision de la plus-value du travail en réseau pour la personne. Les discours indiquent la nécessité d'une meilleure connaissance par les acteurs de leur propre réseau là où se ils trouvent ou vers lequel ils pourraient aspirer à prendre part. Certains professionnels nous ont confié que l'un des intérêts du réseau est de porter collectivement des actions pour mettre la pression sur les pouvoirs publics, c'est ce qu'on appelle du « lobbying social ». Deux membres d'un même réseau nous ont donné l'exemple de leur réseau TC/AVC né d'un collectif de médecins, dépassés par les cas de personnes LCA sans avoir de solution pour les réorienter qui se sont rassemblés et objectivés les manques d'unités spécialisées sur le territoire auprès de l'ARS. Le fait de rendre visible les manques a permis le déclenchement de financements permettant la naissance du réseau qui lui-même par la suite a permis la naissance de nouvelles unités spécialisées (CAJ, MAS, FAM...)

Cet extrait à venir d'un discours illustre les déficits de pilotage du rapprochement des besoins et de l'offre.

« - J'avais une question sur les outils à la coordination d...

*-Rooh, il y en a pas ! C'est moi seule qui fait. Je passe ma vie à liasonner en haut. Il y aucune communication, c'est ce que j'ai dit à ***, c'est ce qui m'a énervée, tu as le secteur sanitaire d'un côté, les services d'assistant domicile d'un côté, t'as le référent de l'autre côté, t'as le chef de service s'il est présent de l'autre côté, t'as le psychologue, enfin y'a rien ! Y'a pas de coordination, enfin, il y a quelques réunions mais laisse tomber. Moi je suis furieuse (...) si tu te bats pas et bien tu as des gamins qui passent à la trappe. » [Ent Neuropsychologue spécialiste enfants/adolescent cérébrolésés]*

Il ne s'agit pas de mettre en cause la bonne volonté des professionnels à interagir ensemble mais de relever le manque de moyen qui entre en jeu (le manque de temps des professionnels pour réaliser des réunions d'équipes entre les services, les interdictions des professionnels du sanitaire de se déplacer dans certains endroits nous confie par exemple une neuropsychologue en hôpital, les attentes de reconnaissances MPDH avant d'agir ou encore les modes de financements qui retardent ou pénalisent certains travaux en réseau...)

Il existe des freins au développement ou à l'innovation de projet en réseau, une tension entre le développement du travail en réseau porté par le terrain pour faciliter le parcours de vie de la personne et les institutions qui régissent les grandes lignes directrices de l'organisation. Pour comprendre, nous pouvons prendre l'exemple des grandes fonctions de l'Etat qui régissent le travail, l'ANESM que la loi de financement de la sécurité sociale crée en 2007 a pour mission d'assurer l'organisation de la démarche qualité, pour accompagner les établissements (obligation instituée par la loi de 2002-2) et l'HAS qui contribue à un système de santé de qualité, étudie les produits de santé, la pratique professionnelle ainsi que la santé publique. Ces deux organisations s'adressent chacune à chacun des secteurs, et ce n'est que très récemment que ces deux services ont fusionnés⁴⁸. Cet exemple vise à démontrer que les clivages sont donc aussi sous tendus à l'organisation au plus niveau de notre société. De ce point de vue le terrain semble avoir un coup d'avance, si les acteurs de terrain doivent répondre à des procédures, référentiels et recommandations de bonnes pratiques émanant de ces deux entités, chacun de leur côté, ils fabriquent aussi des réponses ensemble et perçoivent les points d'amélioration à construire.

⁴⁸ « L'HAS (intervient désormais aussi dans les champs social et médico-social. A compter du 1er avril 2018, elle peut évaluer des établissements, élaborer des recommandations pour l'inclusion sociale, la protection de l'enfance et l'accompagnement des personnes handicapées et âgées. L'Agence vient en effet d'intégrer les missions de Anesm ». Source: <https://informations.handicap.fr/>

Les personnes interrogées nous ont cité des réseaux médico-sociaux, des réseaux de médecins, des réseaux associatifs ... Nous avons discuté avec des représentants de centres de ressources, ce type d'institution semble favoriser le croisement des réseaux par profession. Ainsi, la coordination des réseaux renvoie à la question des enjeux associés au développement des expérimentations de réseaux. Les réseaux seraient porteurs d'améliorations en matière de qualité de réponse au projet de vie de la personne d'une part et d'autre part, ils pourraient guider une transformation de l'offre médicale sociale et médico-sociale. Nos entretiens nous permettent de comprendre cela à travers l'effet d'apprentissage accroissant la compétence des professionnels qui réclament une mise en commun plus efficiente de leurs expertises et savoir-faire. Nous percevons à travers ce prisme les possibles nouvelles répartitions des tâches et de responsabilités sur un territoire donné si l'évaluation des besoins et l'offre étaient coordonnées.

Enfin, si nous rapportons l'effort à faire sur la construction de la coordination du travail en réseau, nous n'occultons pas la part essentielle de la communication vers les proches et les adolescents avec une LCA dans leur approche du travail en réseau dans un contexte violent d'un accident de la vie. « *Quelqu'un qui n'est pas du secteur, qui n'a jamais eu affaire au médico-social ou même au social et au secteur soin, je peux comprendre qu'il ne sache pas où aller.* » [Ent8] affirmait une responsable d'un centre ressource et présidente d'une association réseau.

En effet, un jeune nous explique « (...) *c'est ma mère qui gérait tous les papiers, en plus quand on est jeune on apprend un peu à gérer ses papiers. Et moi quand j'étais à Tour j'avais les papiers de la MDPH, les papiers de l'AAH, les papiers médicaux, les factures qui arrivait, je comprenais rien et je me disais ma mère elle me fait tout ça, putain championne (rire)* ». [Ent 20, adolescent avec une LCA]

B. L'injonction au projet

Tout d'abord, nous souhaitons apporter des précisions sur le sens donné à notre titre. L'injonction au projet telle qu'elle est évoquée dans le titre s'adresse aux professionnels et non aux adolescents avec une LCA. Les approches dites injonctives envers les personnes inspirent un certain discours moralisateur et engendre des mécanismes de rejets incitant parfois les personnes à agir au contraire de l'injonction donnée. De plus, elles vont à l'encontre d'une certaine éthique des parties prenantes. Nous ne pouvons pas nier la part dans laquelle sont pris

les bénéficiaires, l'injonction au projet faite aux professionnels a des effets sur les adolescents avec une LCA nous en parlerons. Nous ne pouvons pas passer à côté de la demande faite par la MDPH par exemple lorsque la personne renseigne le formulaire de reconnaissance et d'orientation, un pan entier est dédié au projet de vie de la personne.

Cette notion de projet est partout aujourd'hui, la société se construit en mode projet. Toute intervention se définit en référence à un projet. La décentralisation de l'Etat a surement contribué à cette déclinaison, le développement des actions en mode projet permet d'orienter les actions envers tous les citoyens sans être écarté du suivi et des résultats et en tenant des financements. L'appel à projet confère à celui qui le lance la maîtrise des objectifs visés.

Les aidants partagent avec l'Etat l'engagement auprès des adolescents avec une lésion cérébrale acquise, l'un des enjeux pour les aidants dans l'accompagnement de ces adolescents est de développer des projets permettant à la personne (re)trouver sa place de citoyen dans la société en tenant compte de ses besoins. Il s'agit de développer son accès et son expression de la citoyenneté. Revenir à une certaine citoyenneté désirée, assumée, lui donner la possibilité de rejoindre des clubs, des associations. Nous avons questionné les professionnels sur leur méthode de construction de projet avec un adolescent ayant une LCA. Voici un aperçu des réponses formulées par les professionnels de différents secteurs :

- « *Le but de notre première rencontre est de fixer un objectif que l'ado veut atteindre. (...) Une élève ici M. elle était en 6^e a **** ***, elle a traversé sur un passage piéton, une femme était au volant avec son téléphone elle ne l'a pas vu elle l'a percuté. Traumatisme crânien important. Je ne sais plus combien de semaines de coma, elle est revenue ici, donc moi je l'ai réintégré en début de 5^e mais un an et demi après son accident. Son rêve était avant d'être coiffeuse quand elle est arrivée ici et après son accident c'était toujours la même chose, elle voulait être coiffeuse. Sur le plan moteur elle avait bien récupéré mais grande fatigabilité, elle avait du mal à rester longtemps debout, après elle a eu des troubles des apprentissages sur lesquels on a réussi à travailler à compenser, trouver des moyens de compensation sur la mémoire tout ça et maintenant elle est coiffeuse mais à domicile. On a respecté et on s'est battu pour son projet. On lui a fait faire des stages et c'est vrai que là on s'est aperçu que la station debout était compliquée à la journée. (...), bref c'était pas le même rythme qu'en salon. Et maintenant elle a 25 ans et elle est coiffeuse à domicile. Elle est auto entrepreneur, elle a fait ce qu'on appelait à l'époque un BEP coiffure ».* [Ent 13, Directrice/coordinatrice d'ULIS collège].

- « *Pour moi la création d'un projet avec le jeune ça passe par la construction d'un lien de confiance. Alors par contre ça demande du temps, une discussion. J'essaie d'aller les voir à domicile, les inclure dans le projet, montrer ce qui a été fait, le dossier MDPH, les droits. C'est aussi une valeur qui va être donnée à notre parole.* » [Ent 18, Assistante sociale pour le réseau TC/AVC].

Les extraits des entretiens des aidants ci-dessus mettent en avant le respect du désir de la personne, le projet doit être porté par les motivations des personnes. Le premier entretien cité met en avant la stratégie de réadaptation trouvée par une aide humaine pour poursuivre un projet initialement désiré (avant l'accident). Lorsque l'adolescent est en mesure de formuler un désir de projet (ce qui n'est pas toujours le cas, j'y reviendrais prochainement), le travail des aidants va consister à étayer des pistes pour aider la personne à refaire des choix. Parfois des propositions anticipatrices aux besoins sont amenés et favorisent l'expression d'un projet. Nous avons remarqué le point commun à tous les professionnels qui est de mettre en œuvre des ponts, des stratégies à l'appui de leur connaissance de leur expérience et de leur bon sens pour faire émerger le choix de la personne. L'injonction au projet faite aux aidants n'amointrit pas la participation des personnes, elle est recherchée sans cesse. Ce travail demande un renforcement du travail en équipe, et certainement du travail en général (cela risque de prendre plus de temps à tout le monde) pour aller vers les objectifs que se fixe la personne il faut savoir reconnaître ses zones de compétences et ses limites et savoir aller activer le réseau.

La vie est complexe à appréhender, ça l'est d'autant plus lorsque la singularité du handicap et du vécu du jeune et de sa famille l'a éloigné du monde ordinaire. Les aidants répondent aux projets de leur association ou service, en recherchant chez les jeunes et leur famille le rôle, la place que chacun souhaitera et pourra occuper pour construire l'avenir. Pour autant des limites à cette volonté et à cette démarche existent. L'Europe nous a invité à l'accessibilité mais beaucoup reste à faire. L'injonction au projet n'est pas une réponse en soi, elle donne une trajectoire à la dynamique du projet et ne peut se passer de l'interrelation aidants-réseaux-personnes accompagnées.

On peut regarder ce que produit l'injonction au projet, n'a-t-elle pas fait naître une certaine forme de subordination chez les individus au point de ne plus savoir comment fonctionner sans cette forme d'organisation ?

C'est cette question qu'à poser Jean-Pierre Boutinet⁴⁹ à ses lecteurs dans « Questionnement anthropologique de l'accompagnement ». Selon Boutinet, l'injonction au projet a « accentué des formes de dépendances, en faisant achopper des illusions d'autonomie face à des contraintes insupportables, celles de la déqualification, celles de la flexibilité. » (Boutinet, 2002 p 245) A force de toujours vouloir coordonner, penser à l'échange entre les équipes, ne risquent-on pas de perdre le sens de l'exercice de la citoyenneté donc la fonction principale : d'exercer ses libertés, ses droits et ses devoirs sans pour autant être au centre des projets dont l'injonction étatique, européenne des fédérations se place inévitablement dans une action pour les personnes. Il faut toutefois souligner la place de l'autoreprésentation dans les projets ce qui ramène une variable d'ajustement à la problématique du « faire pour » pour aller vers le « faire avec. » L'injonction au projet est le moteur d'une vision sociétale plaçant le citoyen en acteur de son environnement, cette bonne pratique nécessite une évaluation régulière de ce qu'elle produit en termes de vivre ensemble et d'une qualité de vie pour tous afin d'assurer l'efficacité de son action.

C. L'exemple de l'école

Notre étude s'est majoritairement arrêtée sur le secteur médico-social. La principale mission de ce secteur est d'accompagner les personnes autour ou en dehors du soin, dans des milieux protégés ou non. Le terrain nous a mené d'entretien en entretien à explorer le milieu scolaire. Certains professionnels du secteur médico-social vont avoir la tâche d'accompagner les adolescents vers un retour à la scolarisation, lorsqu'il est réalisable et désiré. L'école est une institution qui a été évoqué de nombreuses fois par les aidants professionnels et les adolescents. Cela a conduit notre recherche dans des institutions⁵⁰ ou étaient scolarisés des adolescents avec une LCA et à rencontrer des professionnels côtoyant ces élèves. Ainsi, nous nous sommes entretenus avec une directrice d'ULIS collège, une orthophoniste d'une autre ULIS école/collège (ex enseignante dans le pôle adolescent cérébrolésés d'une clinique), une AVS et une AVSI. Nous avons discuté de manière informelle lors d'une observation dans une ULIS collège du nord de la France avec des adolescents dont certains avaient une LCA. La rencontre avec l'ensemble de ces personnes ainsi que les entretiens avec des acteurs non spécialistes ont

⁴⁹ Jean Pierre Boutinet est psychosociologue et directeur de l'Institut de recherche fondamentale et appliquée (IRFEA) de l'Université catholique de l'Ouest (Anger).

⁵⁰ Nous nous sommes rendus uniquement dans des écoles dites « ordinaire » en opposition aux écoles spécialisées.

confirmé cette idée que l'école apparaît comme un réseau visible, connu et reconnu par des acteurs de différents secteurs. L'âge constitue un sérieux motif d'explication à l'évocation de l'école dans les échanges que nous avons eus, puisque l'adolescence correspond au moment de la scolarisation en France, elle est obligatoire pour tous à partir de 6 ans jusqu'à 14 ans⁵¹ elle est présente sur tous le territoire. En revanche nous ne nous attendions pas à une telle répétition quasi unanime de la place centrale de l'école dans l'organisation et le parcours des adolescents avec une LCA.

Nous avons donc questionné les personnes sur cette présence répétitive de l'école, pourquoi celle-ci était si fortement présente dans le parcours des adolescents, à l'instar par exemple des unités de réentrainement de type UEROS qui d'après nos entretiens exploratoires, peuvent constituer une étape importante dans le parcours des adultes avec une LCA. Les aidants, qu'ils soient issus de ce secteur ou non qualifient la scolarité comme un moment « sacré » et « normalisant » de la vie d'un adolescent, « *C'est un lieu de socialisation où l'adolescent forme sa pensée, et quelque part il forme l'adulte qu'il va devenir, et puis ça les normalise.* » nous dit une neuropsychologue [Ent 19]. L'école semble rattachée à l'image d'une vie placée au bon endroit, elle occupe une fonction normalisante. Également, nous savons que l'école est un lieu stigmatisé⁵², créatrice de normes, elle est rattachée à un certain groupe d'individus composé notamment d'adolescents.

Cette tranche d'âge constitue donc une particularité en soi puisqu'elle demande une coordination spécifique avec des acteurs (directeur d'école, AVS...) qu'on ne retrouvera pas dans le parcours des personnes adultes ou âgées avec une LCA. Ce collectif, on l'assigne à une caractéristique qui ne sera pas celle du handicap mais bien celle d'un lieu où se trouvent des adolescents avant tout. Sur certains points l'école semble participer à une forme d'intégration, nul n'ignore son rôle dans le développement d'une société inclusive. L'anthropologue Charles Gardou nous dit : « Parce qu'elle permet de vaincre des obscurités tenaces, l'éducation marche de pair avec le développement de la pensée et l'évolution de la société »⁵³.

⁵¹ En référence à la loi Jules Ferry, complétée par la loi du 9 Aout 1936. La loi du 30 Juin 1975 souligne l'obligation d'accès à l'école des enfants et adolescents handicapés.

⁵² Substantiellement nous pouvons définir les stigmates comme une sorte de signes, une « tare » qui ne correspond pas à une norme. Le sociologue Erving Goffman s'est penché sur cette notion et a élaboré la théorie du stigmaté. Selon Goffman, le stigmaté repose sur les a priori anticipés par chacun à travers les échanges. (Goffman E., « Stigmaté » p.13) Nous y reviendront dans la partie « II. 1. L'identité sociale ».

⁵³ Conférence « une société inclusive ou le défi de l'« accès à l'existence » Charles Gardou, citation extrait de son ouvrage, *Le temps des propositions* dans Handicap, une encyclopédie des savoirs (2014), pages 429 à 439

D'ailleurs lorsque l'on interroge les professionnels sur la spécificité d'un adolescent avec une LCA les professionnels évoquent spontanément comme principale particularité celle de « l'adolescence ». Il est intéressant de constater la place prépondérante de la caractéristique « adolescent » à l'instar de celle « lésion cérébrale acquise » dans les particularités données par les professionnels.

Nombreux aidants professionnels nous ont expliqué que si l'école était souvent citée c'est aussi parce que le désir vient des proches, plus précisément des parents pour qui l'école semble compter comme l'une de leur priorité dans l'organisation d'une vie post-accident. Ils analysent cela comme la volonté des proches de remettre en place et maintenir un système existant auparavant. *« L'école ça permet de renouer avec la vie d'avant, voilà, ça permet aux familles de replacer l'adolescent dans sa vie sociale. Les familles se projettent l'ado à l'école en premier lieu comme pour atténuer la fracture de vie causer par la LCA »*. [Ent 8, responsable d'un centre ressource et présidente d'une association]. Certains professionnels ajoutent que ce désir intervient parfois avant même de connaître les conséquences de la LCA sur les capacités cognitives que la personne pourra réengager scolairement. Si certains soutiennent l'importance de l'école dans la reconstruction de la vie sociale de l'adolescent sans remettre en question sa possible arrivée précoce dans le parcours, d'autres évoquent parfois ce souhait à travers une certaine expression d'incompréhension.

« Un enfant qui sort de l'hôpital, on est pressés de le remettre à l'école. Mais quel adulte reprends le boulot dès la sortie de l'hôpital ? On travaille beaucoup avec les aidants pros dans l'école, ont plaident pour les enfants, les enfants qui s'endorment sur la table par exemple, on passe beaucoup de temps à éduquer, sur les besoins de temps pour récupérer. Il y a vraiment une sorte d'attente de resocialisation par l'école. On les sature alors qu'ils ont le cerveau en bouillie, on lutte pour cette notion de faire ces deux années en une, tout ça pour la valeur de normalisation « mon gamin retourne à l'école c'est qu'il va bien. » [Ent 8, Responsable coordination d'un Centre Ressources Lésion cérébrale].

« Il faut d'abord soigner le trauma, quand tu as un enfant qui a des idées noires à la suite d'un choc, suicidaire, qui en a plein la tête il ne peut pas se poser, donc l'école ne devient pas une priorité, elle le devient quand ils sont un peu plus apaisés. Bien sûr moi aussi je préfère qu'ils aient un diplôme, une formation afin d'éviter d'errer, mais si il n'y a pas cette stabilité on ne peut pas (ndlr : le remettre à l'école), parce que pour apprendre il ne faut de stress, quand tu as du stress tu n'accèdes pas aux apprentissages. » [Ent 21, Neuropsychologue].

La fonction de normalisation de l'école constitue du point de vu de certains aidants une contrainte importante, contrainte à laquelle les adultes ne sont pas confrontés nous explique la responsable de coordination d'un centre ressources. La volonté récurrente de replacer l'adolescent dans le milieu ordinaire avec une volonté d'inclusion scolaire est donc contestée par certains. Il semble y avoir un mouvement comme un élan de vie, à remettre l'adolescent à l'école, c'est ici important de dire que l'adolescent ne porte pas ces décisions, elles sont celles de la famille qui a besoin aussi d'être rassurée. Nous pensons que l'école pourrait jouer ce rôle mais en révisant sa fonction « strictement apprenante » elle pourrait devenir un lieu de vie quel que soit la situation de la personne (qu'elle soit en situation de handicap ou non d'ailleurs) et diversifier son offre pour permettre ici, aux adolescents cérébrolésés et leur famille de faire le lien social post accident tout en respectant le temps nécessaire au cerveau d'exercer sa fonction cognitive.

L'adolescence est également vu par certains aidants comme un moment de rupture ou de nombreuses étapes doivent être passées avec des changements sur le plan physique, une évolution du corps, d'ordre juridique également avec un statut dans l'adolescence qui va évoluer, le statut de majeur atteint à 18 ans par exemple. Cette période lorsqu'elle est traversée en partie dans le milieu scolaire ne semble pas sans embuches « *Les enfants grandissent, changent d'étape, on les lâche en fin de primaire, fin de 3e c'est la panique, les parents nous demandent est ce que vous pouvez nous aider.* » Chaque changement d'environnement scolaire représente une période charnière avec un besoin de réévaluation des limites auxquelles le jeune pourra être confronté et des compétences sur lesquels il pourra s'appuyer. L'aménagement et la coordination se rejouent à chaque changement de cycle dans la scolarité.

Dans les discours des professionnels et ceux des adolescents interrogés nous constatons que l'environnement n'est pas toujours en mesure d'accueillir de façon adaptée les adolescents avec une LCA. A l'image de ce récit de "A". "A" est un jeune homme de 20 ans, victime d'un AVC à l'âge de 16 ans lors d'un entrainement de foot. Il n'avait aucun antécédent particulier. "A" a gardé de son accident des séquelles motrices (réduction de mobilité du côté droit, perte mobilité de la main) et des séquelles cognitives (troubles du langage, difficulté de mémoire, fatigabilité)

“ - A la suite de *** {lieu de rééducation}, qu'à tu fais ?

- Au bout de 12 mois j'étais semi-hôpital semi en cours donc génial je bosse pour mon bac, ils m'avaient fait passer en terminale parce que j'avais de très bonnes notes et tout et en terminale je bosse comme un chien un mois avant pour l'avoir et en fait je ne l'ai pas eu parce que j'avais pas fait les stages. Donc ils me proposent un redoublement donc génial je le refais.

*(...) Une semaine après que le début des cours avait commencé (...) on revenait de ** et c'était super parce que j'apprenais que mon hématome se résorbait super bien et là je vois dans le fond du taxi ma mère en train de pleurer après avoir reçu un appel. Moi je lui dis bon bah c'est bon c'est l'école qui ont appelé pour me virer, elle me dit : comment tu le sais ? Donc après on va à la réunion et il y a une prof qui m'a dit : t'es plus en capacité physique. Et ça ça fait très mal. Parce qu'une semaine avant on devait déshabiller des bébés, là je savais encore le faire sauf que mon bébé avait une chemise... Et une semaine après bah voilà la sentence tombe. Après j'ai été a ** pour faire agent immobilier ou aide gardiennage pour les immeubles mais ça ne me plaisait pas. Après j'ai trouvé éducateur sportif ça me plaisait bien mais je me suis rendu compte que là cette année bah ça me dégoutait du sport parce que j'en faisais trop. »*

...

« - Raconte-moi ce que tu fais actuellement

- Bah j'étais à Poitier depuis Septembre, c'est des entraîneurs de l'équipe national et tout qui m'ont proposés, j'ai fait des tests pour entrer dans un pôle France⁵⁴ (...) en fait il s'est passé un truc c'est que j'avais trop d'heures par exemple je me levais à 8h du matin pour me coucher à 1h tu vois, une personne normal est capable de faire entre guillemet mais une personne qui a fait un AVC... moi je dors beaucoup aujourd'hui... bah ça va mieux ma journée si j'ai dormi 10h, avant je me souviens au collège à chaque fois qu'il y a avait des grandes compétes (ndlr des compétitions d'athlétisme) et bien je dormais 4h et j'étais frais et plus frais que maintenant que quand je dors 10 heures tu vois. »

Le récit de A nous montre l'école comme une institution qui accueille mais ne semble pas en capacité de repérer, d'adapter ou de développer des outils ou logiques de réseau. Ici la LCA que représente l'AVC demande en priorité du temps à prendre dans un moment de la vie ou malheureusement les étapes défilent et lorsqu'on les rate elles passent et semblent visiblement difficiles à récupérer ... A. réalise un cheminement intellectuel sur lui-même et sur ses proches qu'ils portent aussi en quelque sorte. Les aidants peuvent repérer cela et aider les parents ce qui indirectement pourra aider l'adolescent.

Certains professionnels nous ont confié qu'ils sont parfois forcés de constater que dans certaines situations, la conservation du même projet scolaire avant accident, n'est pas réalisable à l'instant T. Les témoignages de A. traduisent cette incapacité pour l'environnement à s'adapter et être en capacité de proposer des adaptations cohérentes à l'adolescent. Si A. n'était comme

⁵⁴ Ce jeune fait référence au pôle France de l'équipe handisport d'athlétisme.

le disait l'un de ses instituteurs « plus apte » à réaliser un bac dans cette filière, alors pourquoi lui avoir fait redoubler son année ? Nous pouvons émettre l'hypothèse d'un manque de coordination entre les professionnels. Également, l'échec que A a subi et la violence qu'il a ressentie des propos tenus par l'institutrice ont engendrés une vraie succession d'échec pour A qui n'est pas parvenu à retrouver une filière qui lui plaisait.

Nous avons rencontré des professionnels et des adolescents comme A. évoluant en milieu dit « ordinaire » sans aucune aide humaine spécifique dans le milieu scolaire et nous avons aussi rencontrés des adolescents et des professionnels évoluant dans des établissements ordinaires composés de structures spécialisées « ULIS ». Les Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS), sont des dispositifs favorisant la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le primaire et le secondaire. Les élèves intégrant les classes ULIS « présentent des troubles des fonctions cognitives ou mentales des troubles spécifiques du langage et des apprentissages, des troubles envahissants du développement (dont l'autisme), des troubles des fonctions motrices, des troubles de la fonction auditive, des troubles de la fonction visuelle ou des troubles multiples associés (pluri-handicap ou maladies invalidantes). »⁵⁵ Ces élèves bénéficient d'aménagements et d'outils de compensation fournis par les équipes pédagogiques (ordinateurs, cours enregistrés, AVS/AVSI⁵⁶ qui aide à l'apprentissage, etc.).

Cet environnement bien qu'inséré dans le milieu « ordinaire » est empreint d'une certaine spécificité, une coordination hors norme, au sens hors milieu ordinaire comme en témoigne cette orthophoniste qui compare le milieu ordinaire et les classes ULIS. « *Dès que vous avez une atteinte des fonctions supérieures, vous avez du mal à vous inhiber car vous avez un syndrome frontal, et bien quelque part ce n'est pas compatible avec une scolarité normale, ça ne l'est pas avec une scolarité au collège ni au lycée. C'est pour ça qu'il y a ces dispositifs ULIS, mais ces dispositifs ULIS finalement bon... ça va tant que vous êtes dedans et puis une fois que vous en sortez c'est un peu la cata, d'abord des ULIS lycée il y en a pas, quasiment pas y'en a quelques-unes qui se sont créés mais très peu au vu du nombre d'ULIS collège donc déjà quand vous quittez l'ULIS collège vous allez vous retrouver au lycée. Ah. ! Voilà avec et bien vous aviez les photocopies, il faut vous battre pour en avoir, vous aviez l'autorisation d'un professeur de l'enregistrer, pour pouvoir réécouter son cours bah là il faudra encore se battre,*

⁵⁵ Selon la description donnée sur : eduscol.education.fr

⁵⁶ Se référer à notre lexique des acronymes en annexe

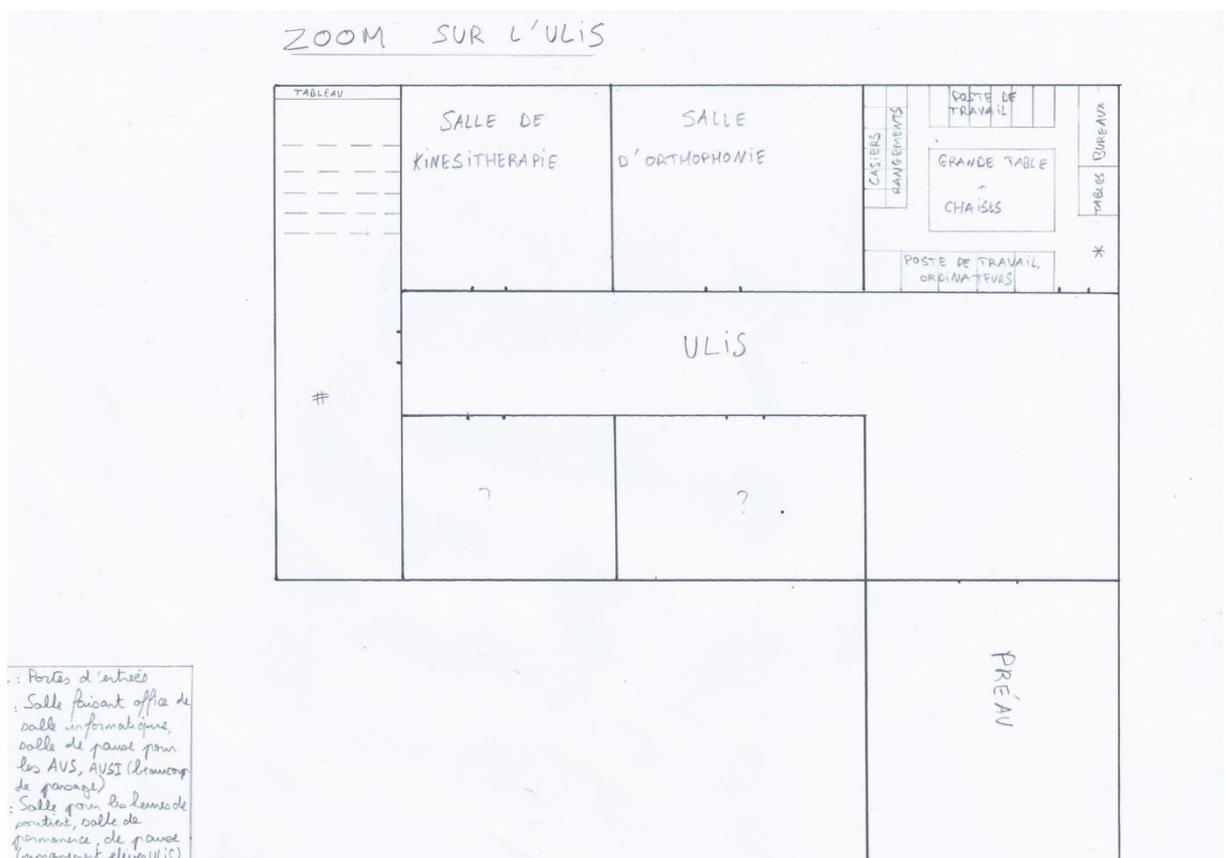
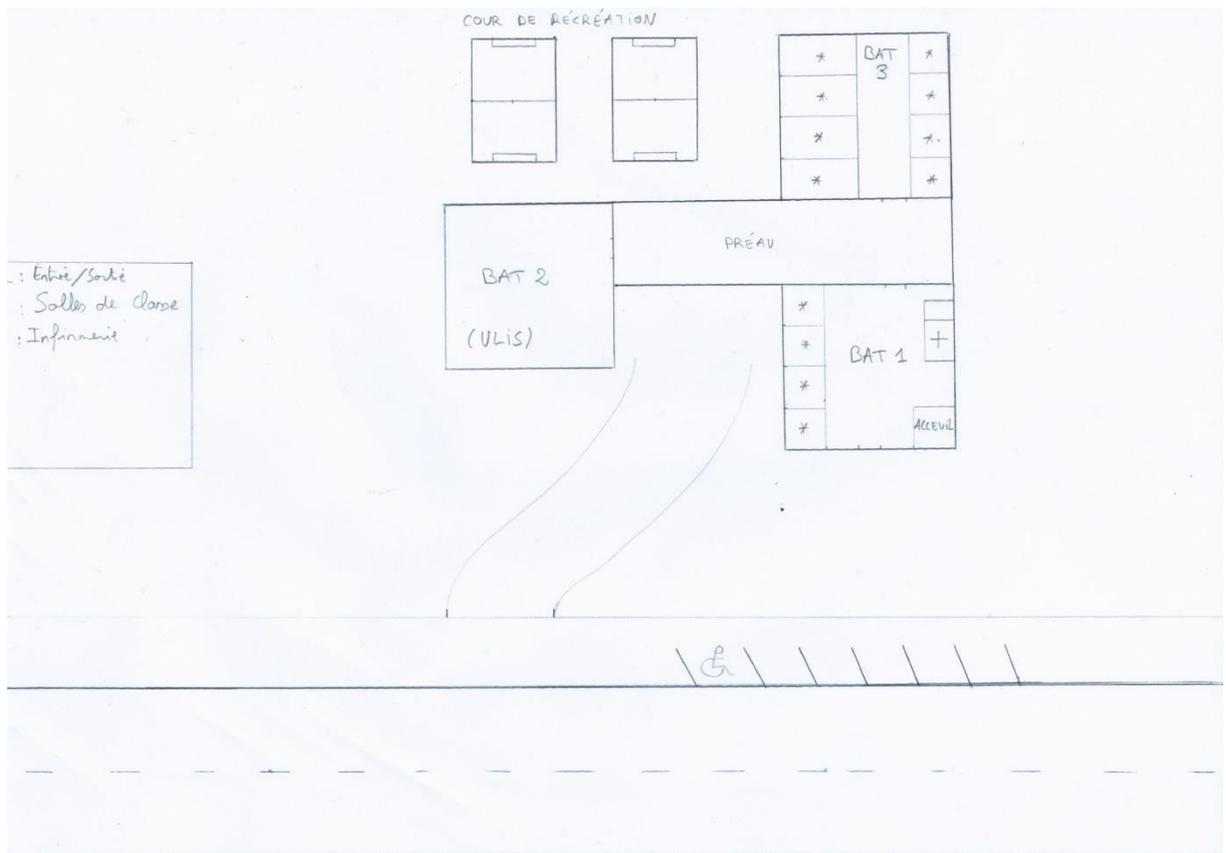
vous aviez une dictée adaptée ou un tiers temps, là il faudra encore se battre, donc voilà à chaque étape, vous allez rencontrer des obstacles. » [Ent 13]

Ce témoignage met en lumière le contexte spécifique que représente une ULIS et les décalages qu'il peut y avoir entre le milieu ordinaire, milieu portant dans lequel est inséré l'ULIS.

Nous observons que l'école est un lieu où s'opère de la coordination. Dans le cas de présence d'adolescents avec une LCA dans un établissement avec un encadrement spécialisé mis en place, la coordination demande, pour ne pas dire oblige, la rencontre des aidants issus des différents secteurs. Lors de notre observation dans une classe ULIS du nord de la France, nous échangeons avec des adolescents d'une classe qui étaient en pause durant une heure en raison de l'absence d'un professeur. Au bout de quelques minutes de discussion une femme d'une quarantaine d'année est arrivée, nous a salué avant d'ajouter « *Allez, on y va Théo* », l'adolescent l'a suivi et ils sont partis. Un adolescent m'a expliqué que c'était « *la kiné du collègue qui s'occupe de nous* ». Les adolescents m'ont aussi informé de la présence d'une orthophoniste et d'un psychologue. Je constate donc que ce lieu regroupe plusieurs genres d'interventions et semble inciter à une certaine coordination entre les acteurs. Au début de cette même journée d'observation lors de la visite faite par la coordinatrice/directrice de l'ULIS (c'est comme cela qu'elle s'est présentée) je me rapproche d'une porte où se trouve un emploi du temps imprimé. La coordinatrice/directrice m'explique qu'il s'agit de l'emploi du temps des séances d'orthophonie de certains élèves. Elle ajoute sans même que je lui pose de question, que ces emplois du temps sont organisés en fonction de l'agenda de l'élève, toujours pour faire en sorte qu'une séance d'orthophonie, de kinésithérapie ou encore de psychothérapie ne chevauche pas un cours. Ce nouvel exemple dévoile bien les enjeux de coordination que cet environnement demande. L'entrée du secteur médico-social dans le milieu scolaire va permettre d'assurer une continuité des soins qui s'avère être essentiel pour les personnes cérébrolésées. La coordination au sein de l'école peut parfois s'appuyer sur les évaluations comme le GEVA-SCO à destination des personnes bénéficiaires de la MDPH et ayant un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS). Cet outil permet d'évaluer la situation de l'élève et ses besoins en matière de compensation⁵⁷. Ces évaluations peuvent avoir comme objectif d'adapter la scolarisation de l'adolescent et permettre de mieux organiser l'intervention d'autres acteurs que les professeurs, CPE et conseiller d'éducation auxquels tous les élèves ont affaire.

⁵⁷ Pour plus d'informations, nous vous invitons à vous référer *au Manuel d'utilisation du GEVA-SCO*, créée par la Caisse National de solidarité et d'autonomie (CNSA), Septembre 2016, sur www.cnsa.fr

Aujourd'hui les relations pragmatiques et concrètes rattachent l'école à la symbolique d'intégration, mais le terrain nous permet de constater que la réalité est plus complexe. Les élèves en classe ULIS que nous avons rencontré avaient l'air de s'être liés d'amitié avec d'autres élèves (sans handicap), nous les observions discuter, rigoler et jouer ensemble dans la cour de récréation. Malgré tout, nous observions que l'environnement ULIS était un endroit particulier, distinct des autres unités du collège. En témoignent les schémas qui suivent que nous avons élaborés de l'école. Sur le premier schéma, l'école est représentée dans son intégralité, on y voit trois bâtiments principaux (bat 1, 2 et 3). Le "bat. 2" est uniquement consacré à l'ULIS, il est au centre du collège. Le second schéma est un agrandissement de ce bâtiment, on y voit la répartition des salles, l'une est une salle informatique, lieu où nous nous sommes entretenus avec la directrice/coordinatrice de l'ULIS. En amont et aval de notre entretien nous y avons croisés de nombreuses personnes, des AVS/AVSI qui prenaient leur pause, venaient d'arriver, certains prenaient le petit déjeuner, des élèves venus dire bonjour, d'autres de passage pour déposer leur sac à dos dans la salle, d'autres utilisant les ordinateurs... En bref, nous avons vite compris que ce lieu était le point « central » de ce bâtiment, un lieu de rassemblement. Nous avons ainsi profité de l'avant/après entretien pour avoir des discussions informelles avec des professionnels AVS/AVSI et des adolescents avec une LCA.



Du fait de sa disposition centrale, l'ULIS nous donne l'impression qu'elle est complètement insérée au collège. Mais nous remarquons lors de notre observation que dans ce bâtiment, nous avons croisés uniquement des adolescents handicapés, malheureusement nous n'avons pas eu la réponse à cette question, il nous paraissait difficile de l'exprimer.

D'autre part, la directrice/coordinatrice reconnaît que la situation de l'ULIS est particulière : « *Après ici j'ai un cocon de travail pour ces élèves qui est exceptionnel, un petit collège, familial, des petites classes, tous les élèves sont connus de tous les professeurs.* » [Ent 13] En effet, cette ULIS ne comptait que 150 élèves dont 10% en situation de handicap. L'interrogée utilise le mot « *cocon* » pour parler de son environnement de travail ce qui nous interpelle et nous interroge sur une possible limitation des risques, surprotection des adolescents dans ce milieu. Cette interrogation fait écho aux notions de vulnérabilité, de protection et de gestion des risques. Certains professionnels rencontrés de ce collège font un lien certain entre accompagnement et protection, ils nous confiaient la perpétuelle réflexion qu'ils ont sur les limites et acceptations de laisser agir un adolescent. Jusqu'où les professionnels vont accepter l'autonomie de la personne face aux risques qu'elle va prendre et aux expériences qu'elle va faire (participer à une sortie scolaire avec son AVS, sortir au cinéma avec ses amis sans accompagnement...) L'acceptation de la prise de risque est parfois d'autant plus difficile à mener en raison des freins mis par les parents de l'adolescent. Les professionnels nous ont confiés la difficulté qu'ont de nombreux parents à « lâcher prise » sur la protection qu'ils ont à l'égard de leur enfant. Cela est encore plus le cas dans la cadre des handicaps acquis comme celui de la lésion cérébrale causée parfois par un accident de la vie ou même un accident de la voie publique.

« *Pour beaucoup de parents ils sont en sur protection et donc ils ne permettent pas à leur enfant de faire des expériences sociales. Le mercredi, aller manger un mac do, aller au cinéma parfois c'est inconcevable. Si je suis pas là ou qu'il n'y a pas une AVS il va pas le faire. (...) J'essaie de leur expliquer, je leur dis que la peur n'évite pas le danger, et il faut parce que sinon les gamins ils pètent un câble ils voient que ce que ses copains de classes font en 3e. Si leur vie s'arrête à : le matin je sors de la maison, je prends le taxi, j'arrive au collège et le soir je sors je reprends le taxi et j'arrive à la maison *souffle* non, non c'est pas possible. (...) Certains parents leur enfants ont eu un accident, ils ont déjà été renversés et ils ont peur que ça leur arrive une deuxième fois, mais le problème c'est que moi j'essaie de faire en sorte qu'ils soient ados avant tout et bien sur ce point-là il colle pas à la réalité de l'ados.* » [Ent 13, directrice/coordinatrice d'une ULIS collège].

La peur semble constituer un frein à l'autonomie de l'adolescent. L'aidante qui s'exprime ci-dessus nous explique avoir la tâche de trouver le bon équilibre pour maximiser l'intégration et la socialisation de la personne. Cet exercice du lâcher prise, offrant un maximum de liberté à la personne est particulièrement difficile dans le cas des personnes avec une LCA nous indique plusieurs professionnels rencontrés car les possibilités d'anosognosie (inconscience de son état de santé) sont véritables. L'adolescent ajoute un paramètre de difficultés avec une mise en danger qui est parfois accrue. Le risque peut également être d'ordre financier pour les structures d'accueil qui ont la tâche de faire évoluer les adolescents dans un environnement qui ne les mets pas en danger. D'ailleurs le risque est pris par l'ensemble des aidants, parents et professionnels de tous ordre. Les professionnels de santé nous ont indiqué leur travail de réflexion permanente sur le traitement, qui doit être juste, bien dosé pour ne pas faire perdre à l'individu ses capacités de socialisation tout en devant le protéger et aller vers le déploiement de son épanouissement.

Pour tous et par tous car les aidants risques avec la personne, il y a une prise de danger qui doit être mesurée et coordonnée. *« On ne va pas tenter 10 choses à la fois sinon on va fatiguer la personne et ce n'est pas bon. Donc on se parle, on s'envoie des mots pour expliquer que ce jeune va changer de traitement ou un collègue nous informe d'un changement d'établissement du jeune donc un possible changement de comportement. »* [Ent 21, Neuropsychologue]. En somme, la bonne mesure de la prise de risque constitue une des définitions de l'accompagnement. Gare à la perte d'autonomie qui ajouterait du handicap sur le handicap déjà existant.

Enfin, l'école peut s'avérer par certain point brutal, certains professionnels relativisent sur l'ère de l'inclusion que travers notre société : *« Moi je pense que tous les élèves en situation de handicap ne peuvent pas être en inclusion, il ne faut pas dire l'inclusion à tout vent. Je pense qu'il y a des élèves qui ont des pathologies et pour qui être dans un milieu ordinaire ça peut être trop violent pour eux, ils ne sont pas prêts ou ils ne le sont pas petit, peut-être plus grand. Donc voilà moi je pense que tout le monde ne peut pas être en inclusion. »* [Ent 13]

Nous pouvons croiser le propos de cette aidante avec celle de la réalité actuelle de l'éducation des personnes handicapées en France. Seulement 27% des enfants/adolescents handicapés sont scolarisés au sein d'une école ordinaire, près de la moitié sont scolarisés dans des établissements médico-sociaux et sanitaires⁵⁸, certains encore ne peuvent être accueilli à l'école en raison de leur handicap.

⁵⁸ DREES, « La scolarisation des enfants et des adolescents handicapés », Etudes et résultats, 216, 2003.

II. La personnalisation

Chaque situation est personnelle, les formes d'adaptation sont variées, technique, humaine, numérique, elles sont portées par l'innovation et les progrès relatifs aux besoins de compensation d'une personne. Les adaptations sont plus limitées dans la vraie vie bien que des évolutions fortes soient en cours de développement, dans le domaine législatif (le projet personnalisé⁵⁹ par exemple) Le besoin de compensation de la LCA s'exprime à divers moments de la vie, selon la nature des lésions, et l'évaluation des besoins, selon l'acceptation de la personne à les tolérer, mais aussi selon les possibles accès à ces compensations sur le territoire de la personne. Parfois c'est l'environnement de la personne qui est modifié, l'amenant à évoluer dans un milieu « protégé » et cela de manière plus ou moins durable. La personnalisation de l'aide est déterminante dans l'approche de chaque personne qu'une modélisation semble à première vue inenvisageable, bien sûr on retrouve les grandes typologies d'aides citées plus haut, mais leurs applications dans la vie des personnes nécessitent du sur-mesure. La personnalisation nous renvoie donc à l'étude des besoins dans les actes de la vie quotidienne mais aussi dans l'exercice des droits et des libertés. La citoyenneté est en jeu dans le pari de rechercher au-delà du handicap les aides qui permettront à la personne de vivre sa vie parmi ses pairs.

A. L'identité sociale

Les premiers chercheurs à parler d'identité sociale sont les psychologues sociaux Henri Tajfel et John Turner, ils affirment que notre identité en plus de nous appartenir, appartient aussi en partie au social. Tajfel définit l'identité sociale comme « la connaissance individuelle que le sujet a du fait qu'il/elle appartient à certains groupes sociaux avec, en parallèle, les significations émotionnelles et les valeurs que ces appartenances de groupes impliquent chez elle/lui » (Tajfel, 1972). L'identité sociale se construit, évolue à travers les relations que nous avons les uns avec les autres. Il est important de dégager une identité qui soit la plus valorisante possible et que l'individu à son tour, ait une vision positive des groupes auxquels il appartient ou aspire à appartenir. Une identité que la personne percevra négativement peut être vécue comme stigmatisant. Le sociologue Erving Goffman s'est penché sur cette notion et a élaboré la théorie du stigmat. Selon Goffman, le stigmat repose sur les aprioris anticipés par chacun

⁵⁹ Le projet personnalité qui « vise à favoriser l'expression et la participation de l'utilisateur dans la conception et la mise en œuvre du projet qui le concerne » s'inscrit dans le droit par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (sur www.HAS-sante.fr Les attentes de la personne et le projet personnalisé, 2018)

à travers les échanges. Chaque individu forme une « identité sociale virtuelle » qu'il s'est construit à partir des informations qu'il va récolter, sélectionner, sur la personne avec qui il interagit. Goffman précise que dans certaines situations « L'identité sociale virtuelle » construite n'est pas conforme avec « l'identité sociale réelle » de la personne. C'est ainsi qu'il définit le stigmaté comme un « attribut qui jette un discrédit profond, qui vient couvrir le reste de l'identité sociale de la personne, c'est à travers cet unique prisme que l'individu sera parfois désigné »⁶⁰. Le stigmaté est un élément qui peut permettre d'être défini par les autres mais également permettre à quelqu'un de se définir lui-même. Il semblerait que l'une des fonctions du stigmaté (si ce n'est sa principale) est une fonction de désignation. Mais possède aussi une fonction d'identification ou encore une fonction d'attribution. On attribue des noms, des rôles, des places à des gens en fonction de leur stigmaté. L'Individu recherche une définition de soi en tant que membre d'un groupe qui soit la plus positive possible, la plus valorisée.

Si certaines personnes en situation de handicap revendiquent leur identité sociale et culturelle particulière, d'autres au contraire s'en éloignent volontairement en raison des connotations souvent négatives attachées aux représentations culturelles du handicap. Dans l'ouvrage collectif d'Isabelle Ville, Emmanuel Fillon et Jean-François Ravaut : *Introduction à la sociologie du handicap*⁶¹, les auteurs font référence à une enquête menée en 2003⁶² en France étudiant le « sentiment d'appartenance de personnes avec des déficiences motrices sévères, à une "communauté" des personnes handicapées ». Les résultats montrent que près de 50 % des personnes interrogées ne perçoivent pas les personnes en situation de handicap comme un groupe social particulier. La présentation des résultats de cette étude se poursuit sur un constat assez intéressant : les interrogés reconnaissant le groupe social et s'identifiant à ce dernier possèdent des difficultés sanitaires et sociales « importantes » et reconnaissent être « lourdement handicapées ». Ils prennent part à ce groupe social et revendiquent leurs engagements militants. A l'inverse, l'étude révèle que les personnes ayant une « déficience moins sévère » attestent de la présence d'une « communauté handicapée » mais déclarent ne pas y adhérer. Les résultats de l'étude amènent les chercheurs à constater que la revendication à faire partie de la « communauté handicapée » est privilégiée par les personnes les plus atteintes qui font ce choix, aspirants davantage à trouver un appui parmi leurs pairs par conscience, acceptation de rejoindre un groupe qui partage un vécu quant aux conséquences des restrictions

⁶⁰ *Stigmaté*, E.Goffman, p13

⁶¹ Fillon, E., Ravaut, J-F., Ville, E., Préface de L.Albrecht, G., (Mai 2014) *Introduction à la sociologie du handicap*. Coll Ouverture politiques.

⁶² Ville.I., Crost M., Rveaud J-F., and the Telegraph Group, « Distability and a Sense of Community Belonging : A study among Tetraplegic Spinal Cord Injured Persons in France », *Social Science and medicine*, 56(2), 2003.

de capacités d'ordres physiques. Faire référence à un groupe, être en capacité de faire ce choix, c'est assumer ce que ce groupe et ses fonctions renvoient à l'extérieur. Les associations de famille de personnes handicapées peuvent sans le mesurer amoindrir l'autonomie de leur enfant lorsque celui-ci n'a pas suffisamment de recul et de droit pour juger de son appartenance à un groupe. Cet enfant, cet adolescent va entamer un long chemin qui le conduira à se reconnaître ou non dans ses groupes, il aura à lutter contre les stigmates.

Dans le cadre d'un handicap acquis l'acceptation est inacceptable il s'agit d'un processus vers une nouvelle identité, ce qui est complexe puisqu'il y a différentes interactions humaines, techniques, personnelles, environnementales qui entrent en jeu. Les professionnels déclarent que beaucoup de personnes ne souhaitent pas aborder ce changement d'identité sociale et luttent pour conserver cette identité sociale d'avant l'accident en faisant la demande et les efforts pour un retour aux occupations initiales (pour les adolescents un retour à l'école ou dans les activités/hobbies réalisées avant l'accident sont nommés par les professionnels) comme nous l'avons évoqué précédemment. Par ailleurs, l'adolescence constitue un moment particulier dans la construction identitaire d'un individu. La théorie du développement psychosocial de Erik Homburger Erikson évoque une « crise identitaire à l'adolescence ». Nous faisons référence à la « 5e crise » qu'il décrit (il catégorise « 8 phases de crises » au total ayant lieu à différents âges de la vie). Erikson nous explique que l'identité relève du « processus par lequel une société, par l'intermédiaire de sous-sociétés, identifie le jeune individu, le reconnaît comme quelqu'un qui avait à devenir ce qu'il est, et l'étant, est accepté ». (Erikson, 1968⁶³). La société joue un rôle dans le développement identitaire de l'adolescent, elle doit être en mesure d'accepter la progression de son identité. Dans le cas des adolescents avec une LCA, on pourrait parler de crise identitaire majeure : celle de l'adolescence (telle qu'elle a pu être évoquée par Erikson) et celle du changement d'identité sociale (plus ou moins momentanée) due à la LCA. L'adolescent LCA est donc aux prises avec ces crises auxquelles s'ajoute la LCA. Par cette approche c'est tout le poids d'une transformation que le jeune doit porter que nous touchons. Cet éclairage est essentiel pour repérer, respecter et identifier « l'ado en crise » phrase passée dans le langage courant. C'est un indicateur fort à mesurer lors de la proposition de la personnalisation des aides

⁶³ Erikson. H., *Identity: Youth and Crisis*, 1968.

Lorsque la lésion cérébrale laisse des séquelles, plus ou moins visibles, les adolescents disent ressentir un changement des regards, de la perception de l'environnement envers eux. Pour illustrer nos propos, nous pouvons prendre l'exemple de deux témoignages, celui de A. que nous avons présenté précédemment et celui de M., une adolescente aujourd'hui âgée de 20 ans qui en 6e a traversé un passage piéton, lorsque qu'une personne avec son téléphone au volant ne l'a pas vu et l'a percutée. M. a subi un traumatisme crânien important. Elle est aujourd'hui en fauteuil roulant électrique et souffre d'une grande fatigabilité et de troubles de l'apprentissage.

Propos de A.

« Tous le monde me connait : celui qui court avec la main comme ça, mais on m'appelle comme ça donc j'ai l'habitude, je suis le coureur handicapé du peloton tu vois c'est motivant parce que ils le disent d'une bienveillance tu vois. Je le prends pas mal » [Ent 10]

« Mes proches sont dans le déni du handicap en fait, ils acceptent pas que moi je suis passé dans une autre catégorie entre guillemets, en tout cas ils ne me le font pas reconnaître.

Pourquoi tu dis que tu es passé dans une autre catégorie ?

- Bah ouais, je fais parmi les catégories handicapées. Au début c'est toujours difficile parce que les regards sur toi ont changés.

- Ça tu l' observes ?

- Ouais, plus maintenant, maintenant je suis grand, j'ai des abdos, j'ai des pecs (rire), même il y a des fois ou des gens je leur fait peur parce que je fais 1m94 après ça joue aussi, si je faisais 1m70 ce serait encore plus dur pour moi tu vois. » [Ent 10]

A. s'auto définit comme appartenant à la catégorie « handicapé », aujourd'hui il dit accepter cette identité sociale que les gens lui ont adressé et va même jusqu'à qualifier cette attribution comme de la « bienveillance », au contraire du déni de ses proches qui font tout pour ne pas lui renvoyer son handicap. A. essaie de faire cesser cette posture de la famille on peut dire qu'il doit accompagner sa famille alors qu'on pourrait s'attendre au contraire. Les adolescents ont alors à faire aux émotions et aux positions de leur famille, parents, fratries, famille élargie. Nous mesurons ici l'énorme effet de la représentation sociale qui converge vers la personne. Si elle est nommée alors le jeune en fait quelque chose (il nomme cela « bienveillance ») si elle est implicite parfois inscrite dans la souffrance et le non-dit cela engage le jeune à un double travail, celui de se resituer dans l'écart qu'il vit et celui que ses proches lui attribuent. A. reconnaît avoir eu une période « difficile » liée aux changements de perception et affirme que celle-ci a

été vite dépassée grâce à son physique. Il défend l'idée que les caractéristiques physiques peuvent faire varier l'acceptation du regard des autres sur soi. Ici A. donne ses arguments quant à ses avantages et ce qui lui sert à rencontrer les regards des autres, son physique (il est très grand) lui donne une caractéristique exceptionnelle. D'autre part il nous dit qu'il est musclé (« j'ai des pecs ») il semble que A. a entamé son travail d'identité sociale par la reconnaissance du regard des autres en le situant comme une approche constructive par les autres de la LCA tout en contre balançant dans leur regard son travail personnel sur la verbalisation de ses capacités ses difficultés et ses forces.

Propos de M. :

« Bon ici c'est très bien⁶⁴, mais quand je suis arrivée au lycée là c'était déjà plus la même chose, même au niveau des regards, je me sentais jugée et puis j'avais presque l'impression d'être... bon je vais le dire comme ça entre guillemets un boulet quoi aux yeux de tous ces gens. » [Ent 23]

M. compare ici deux regards de deux environnements, l'un sensibilisé au handicap et l'autre beaucoup moins préparé et non expert. Ceci pose la question des transitions et de leur niveau de connaissance pour « accompagner accueillir ». L'ULIS, milieu « ordinaire », ce dispositif témoigne d'une organisation, de collaboration pour permettre à M d'être scolarisée en milieu ordinaire par une approche inclusive organisée. Dans un environnement moins préparé « au vivre ensemble », hostile au handicap comme un lycée professionnel sans ULIS. M. témoigne de ce qu'elle a perçu lors de ce passage avec sa violence et l'ignorance vis-à-vis de la LCA.

Nous pouvons faire le constat de l'importance de la préparation de l'environnement pour vivre ensemble et aider les personnes à exercer leur citoyenneté. Plus la société développe des aides plus elle permet les transitions. Nous remarquons que les aides doivent être pensées avec une cible plus globale que celle du handicap qu'elle entend soutenir. Cette importance du double mouvement de l'information et de l'accompagnement des environnements se retrouve dans les injonctions des politiques actuelles qui témoignent de leur volonté d'une mise au travail de tous pour développer l'inclusion des personnes handicapées, ce n'est plus à la personne et à ses aides de faire le travail d'adaptation, d'accompagnement mais aussi à l'environnement de manière plus général permettre aux personnes de vivre leur projet, d'être en capacité de recevoir les aides pour enclencher l'inclusion sociale. Il semblerait que ce sont les formes

⁶⁴ M. fait référence à son ancien collège, l'ULIS que nous sommes allés visiter, c'est à cette occasion que nous avons pu la rencontrer et discuter.

d'accompagnement qui sont en train de se modifier au profit d'intervention dans les environnements aux cotés de la société civile.

B. Enjeux

A l'unanimité, l'ensemble des personnes interrogées soulignent deux aspects spécifiques à ce handicap :

- l'inexistence d'une réponse universelle aux personnes avec une lésion cérébrale acquise. Les services d'aides humaines soulignent l'importance d'un aménagement de l'existant, certains parlent d'une « *prise en charge souple* » qui idéalement devrait varier selon les situations d'un accompagnement intense (dans les périodes difficiles) et parfois moindre qui se spécifierait selon les cas. Ainsi, les dirigeants de structures d'aides humaines soulignent la difficulté de former les aidants en raison des pluralités de situations, toutes singulières « *nous sommes confrontés à du cas par cas* » [ent 11] évoque l'un d'eux. « *Pour un même accident on peut avoir des séquelles et des comportements très divers* », nous confie un médecin coordinateur en centre hospitalier, il ajoute : « *Il y a un côté très imprévisible pour ces handicaps, pour un même accident on va avoir quelqu'un de désinhibé et à l'inverse quelqu'un d'aphasique. Par rapport par exemple à un paraplégique ; on sait quelle fonction ne va plus marcher, on sait quels outils vont pouvoir répondre. Une lésion cérébrale acquise est vraiment plus imprévisible, parfois les traumatisés crâniens grave récupèrent tout ... ce qui fait qu'il y a toujours de l'espoir. Les facteurs pronostiques ne sont pas très fiables.* » [Ent 9]. Autre particularité attribuée à la LCA, la variabilité des symptômes de la maladie. Les personnes avec la même pathologie, vont être concernées plus ou moins par la maladie, à des moments différents avec parfois une évolution de celle-ci (déclin, amélioration, ou variation entre déclin et amélioration) nécessitant un ajustement des besoins pour chacun.

- l'importante prise en compte d'un handicap acquis, imprévu « *La lésion cérébrale arrive alors que le développement neurologique cognitif a été fait normalement sans élément particulier* » [Ent 4, Responsable de secteur Association ADMR]. L'accident engendre un arrêt momentané voir définitif de la vie passée ce qui nécessite soit un réentrainement, une réadaptation soit une réorientation dans un nouveau projet de vie. Cet ajustement de l'avant/après accident, cette discontinuité en raison de la rupture de parcours doit faire émerger des compromis qui parfois mettent énormément de temps à être acceptés par la personne elle-

même et aussi par son entourage (proche et famille) qui peuvent rester un temps dans une forme de déni. L'ajustement est parfois d'autant plus difficile en raison de l'invisibilité du handicap ou encore de l'anosognosie⁶⁵ dont sont victime certaines personnes. Une assistante de vie sociale nous dit au sujet de l'anosognosie : « *C'est compliqué, on essaie de trouver un lien de confiance avec la personne et puis parfois il est rattrapé par la réalité. Par exemple là j'ai un jeune homme qui commence à faire un cheminement, à la maison ça ne va pas, avec les copains idem, il insulte. Au fur et à mesure il a moins de contact avec sa famille, il se fait quitter donc prise en conscience qui commence à venir. (...) On essaie de les inciter à voir un psy si possible spécialiste des troubles comportementaux.* » [Ent 18]

Certains professionnels relativisent cette caractéristique d'invisibilité, ils affirment que la LCA ne se donne pas à voir mais certains des troubles se voient parfois. L'anosognosie peut être décelée via le niveau relationnel et les troubles sociaux de la personne. Pour expliquer cela, une personne prenait l'image d'un skieur « *la personne peut skier, mais elle ne sait plus où elle va.* » Emane de ce discours le besoin d'accompagnement de type neuropsychologique : « *C'est l'arrêt d'une vie qu'on ne retrouvera pas et la prise de conscience peut engendrer syndrome dépressif ou à l'inverse un syndrome d'anosognosie parfois plus grave car la personne est dans une incompréhension de l'attitude des autres en face, que ce qu'il veut faire ça ne marche pas etcetera.* » [Ent 7].

Bien qu'ils ne soient qu'aux prémices de leur vie, les adolescents évoquent cet avant/après acceptants plus ou moins bien la rupture. A, victime d'un AVC à l'âge de 16 ans explique : « *Bah voilà A. qui avait deux bras deux jambes il est mort à 16 ans et c'est un nouveau A. qui est né avec un bras en moins. Cette transition là je ne l'avais pas faite avant, même encore maintenant c'est difficile.* » Les professionnels accompagnants ces adolescents insistent sur la prise en compte de ce paramètre : « *Vraiment il y a l'aspect du avant et maintenant comment je suis qu'il y a pas avec les autres [ndlr : les autres collégiens] et que je travaille quand ça se présente, quand ils ont un coup de mou ou quand ils l'expriment là il faut vraiment tout de suite réagir avec eux et rebondir. Et puis, il y a des dates, date de l'accident par exemple quand t'arrives sur la date de l'accident, voilà des choses comme ça.* » [Ent 13, Directrice/coordinatrice d'ULIS collègue]. Ici la professionnelle insiste sur la prise en compte

⁶⁵ Syndrome correspondant à un ensemble de symptômes consécutifs à une lésion ou à un dysfonctionnement du lobe frontal traduit par l'inconscience par un patient de sa maladie. Source : www.passeportsante.net

du parcours de vie et de ses résonnances pour la personne. Elle semble faire plus qu'un accompagnement « classique », elle prend en compte l'histoire de vie pour mieux accompagner et invoque la personnalisation dans l'accompagnement. Ici donc, la date d'anniversaire de l'accident est un exemple de travail de personnalisation de l'aidant pour l'adolescent spécifique à ce handicap acquis au cours de la vie.

Les aidants accompagnants des adolescents que nous avons rencontrés ont cités parmi les outils qu'ils semblent rattachés à un accompagnement personnalisé : le « projet personnalisé » ou encore le « PPE » (Projet Pour l'Enfant). Une éducatrice prenant en charge des adolescents avec un LCA décrit le projet pour l'enfant :

« Tu invites tous les gens que tu penses qui ont un intérêt pour le gamin pour construire un projet cohérent autour du gamin (...) le PPE c'est un contrat, ça acte un objectif, nous on travaille avec le pouvoir d'agir. » [Ent 20, éducatrice]

L'intérêt de ce type de projet individuel permet à la personne une certaine liberté de choix dans l'élaboration de son parcours de vie. La réflexion sera mutualisée avec les aidants (professionnels ou non). Les professionnels interrogés ont également mis en avant le gain de mobilité dans un parcours auparavant relativement tracé et figé, la personnalisation offre une possibilité constante de réajustement du parcours/projet de la personne autant qu'elle le souhaite. Cela semble particulièrement nécessaire d'après les professionnels aidants dans le cas des personnes avec une LCA ou leur situation physique et/ou cognitive peut évoluer. La personnalisation à l'adolescence est également un enjeu majeur étant donné les différentes périodes traversées. Une assistante sociale nous expliquait l'importance de la personnalisation dans l'accompagnement évoquant l'exemple des adolescentes qui ne souhaitent plus que l'auxiliaire de vie intervenant pour la toilette soit un homme : *« Je trouve ça complètement normal. Ça reste des ados, il faut les respecter et les considérer comme ça avant tout. »* [Ent 18] Dans cet exemple, personnaliser c'est permettre le libre choix.

Au fil de notre réflexion, nous remarquons une chose : personnaliser l'accompagnement sous entends que tout le monde aurait besoin et souhaiterait bénéficier d'un suivi spécifique, personnel. Lors de notre échange avec A. nous avons retenu qu'il n'avait pas souhaité bénéficier d'un service d'aide à domicile et que certaines aides étaient trop envahissantes. L'accompagnement de A. semble se faire par « petite touche » et selon ses désirs, A. ressentait le besoin de rencontrer un kinésithérapeute et parfois un psychologue. Aussi, certaines personnes interrogées nous ont fait remarquer que ce suivi pouvait-être de différente nature, il peut être téléphonique par exemple.

La bonne évaluation des besoins des personnes est un enjeu social et économique important au vu du nombre de personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise ayant besoin et souhaitant un suivi ainsi que pour ce qui revêt de la tarification de l'offre encadré par les politiques sociales. Il semblerait que les associations soient plutôt défenseuses de cette question de spécificité des réponses car selon leurs représentants cette pratique prendrait davantage en compte le besoin des personnes, leur parole et répondrait au projet de vie de la personne. L'adolescence est une période traversée par de nombreuses évolutions (entre 10 et 19 ans il se passe beaucoup de chose, tant sur le plan psychologique qu'au plan social), « *La personnalisation peut permettre à l'adolescent d'évoluer dans de meilleures conditions. Je m'explique : à onze ou douze ans l'adolescent est capable d'accepter plus facilement d'être face à une aide régulière, un passage d'une aide humaine à la maison, un temps long en établissement, une éducatrice... A 15-16-17ans c'est plus la même chose, l'adolescent est souvent dans le refus d'être aidé comme on aide les enfants.* » [Ent 16 Directeur d'un centre ressources spécialisé LCA]. Personnaliser offre la possibilité de développer un accompagnement qu'on pourrait qualifier d'évolutif. On constate donc que cet accompagnement personnalisé est un idéal. Aussi, il permet de tendre vers une amélioration des réponses à certains troubles. Un ergothérapeute, dans un cas singulier évoquait les vertus de travailler les rituels chez les personnes qui permettrait de les faire gagner en autonomie en déjouant une partie des troubles de la mémoire.

Ainsi, il est forcé de constater que des enjeux de bienveillance, de bienveillance et de citoyenneté soient au cœur des enjeux sociétaux actuels. Les défis des aidants professionnels sont nombreux, l'aménagement des transitions et le développement d'une certaine souplesse se révèle dans les faits assez complexes à réaliser, pour autant que la démarche est enclenchée.

C. Limites

Ce discours de l'accompagnement au « cas par cas » tend à être relativisé, tout handicap présente des spécificités, toute personne à ses particularités, pourtant il existe bien une homogénéisation. Par exemple, il y a des catégories de handicap dont la catégorie : « LCA », cela donnerait à penser qu'il est possible de faire émerger une réponse universelle dans l'accompagnement. Celle-ci existe, mais n'est pas mise en avant spontanément par les professionnels que nous avons rencontrés, les professionnels face à la personne entre inéluctablement dans l'histoire singulière et font confronter leurs savoirs à la rencontre et aux

besoins exprimés par la personne qui ne correspondent pas uniquement à la réponse globale, relative à une typologie de handicap.

Il est difficile de modéliser le devenir de la personne cérébrolésée ses besoins en aides humaines ou techniques, l'anticipation des séquelles est complexe chez les personnes avec une LCA. *« On est de plus en plus fort je pense dans la rééducation, sauf qu'il faut rester très humble et qu'on continue quand même à avancer à la vitesse ou la personne cérébrolésée veut, bien récupérer. A la vitesse qu'elle nous donne à vivre. Et le train avance toujours à la vitesse du wagon le plus lent. On est beaucoup dans l'observation et peu dans l'anticipation encore. »* [Ent 16, directeur d'un centre ressource]. L'évaluation cognitive est encore plus complexe pour les enfants et les adolescents. Un médecin spécialiste de la LCA nous faisait remarquer que chez les enfants/adolescents la maturité cérébrale n'était pas atteinte, l'affectation des aires cérébrales n'est pas stabilisée avant l'âge de 25 ans en moyenne. Ainsi, l'expertise médicale n'est pas close avant cet âge car beaucoup d'éléments peuvent se manifester longtemps après la survenue de l'accident. Ainsi, l'hypothèse semble accrue pour cette tranche d'âge dans laquelle va s'intriquer l'adolescence période complexe, remuante, singulière.

Ce manque de connaissance et de maîtrise quant à l'évolution des LCA ne peuvent pas toujours permettre de personnaliser mais plutôt d'employer les solutions existantes les plus adaptées à chaque personne. Année après année, la recherche nous permet d'avoir de nouveaux éléments sur le cerveau et son fonctionnement. Au-delà d'un intérêt purement scientifique, le cerveau est considéré par la Sociologie comme le pilote de notre identité, il nous permet d'interagir avec autrui. Malgré tout, cette zone reste encore largement à explorer, notamment lorsque celui-ci subit un dysfonctionnement, une atteinte. Si nous disposons de nombreux outils de personnalisation, parfois le manque de connaissance nous rattrape et ne permet pas de répondre aux besoins exprimés.

D'autre part, il existe des structures d'accompagnement, destinées aux personnes atteintes de lésions cérébrales acquises : les UEROS⁶⁶ pour les adultes par exemple, les GEM⁶⁷... Cette volonté du tout personnalisable est parfois confrontée à certaines réalités, parmi elles, on retrouve les contraintes administratives. Personnaliser et rentrer dans le rang n'est parfois pas chose facile. L'éducatrice qui expliquait plus haut le PPE nous informe des changements dans les attendues de restitution *« Avant j'écrivais sur le gamin, sa vie. Aujourd'hui c'est les mesures extérieures, les facteurs de risques qui justifient cette mise en place, ce qui a été mis en place,*

⁶⁶ Se référer à notre lexique des abréviations

⁶⁷ Se référer à notre lexique des abréviations

l'impact que ça a eu et les compétences parentales, t'as plus une partie sur le gamin. On mise tout sur les compétences parentales par exemple. Il vit dans un taudis c'est plus du danger. »

[Ent 20, éducatrice] La professionnelle met en avant l'expansion de l'utilisation d'une nomenclature homogène qui finalement fait perdre au professionnel l'impression d'une personnalisation au sens où ils l'entendent. Nous pensons que les professionnels sont encore assez peu informés de la réforme de la tarification qui se prépare. Dès lors le manque d'informations laisse place aux craintes qui se forment sur la tarification à l'activité. Ce mode renvoi une réalité dénoncée aujourd'hui qui repose sur la rationalisation des coûts au détriment d'une prise en compte personnalisée du patient en plus de sa pathologie. La réforme en cours dans le secteur médico-social semble s'être rapprochée de l'étude des coûts de prestations en hôpital en menant un travail d'étude des besoins précis.

Autre obstacle auquel est confronté la personnalisation : les moyens que les territoires disposent. A. nous a détaillé les circonstances de son accident et l'accompagnement qui a suivi : *« J'arrive à 20h30 ou 45 à l'hôpital et là c'était la nuit donc il faut tout appeler le médecin de garde, les neurologues de garde et tout et donc résultat quand ils ont appelé la neurologue j'ai été thrombolysé à une heure et demie (ndlr : du matin). »* [Ent 10, adolescent] A. met en avant la problématique des moyens d'accompagnement quand il a eu son AVC, l'adolescent a attendu 4h30 avant d'être opéré.

Afin de ne pas faire tout reposer sur les professionnels, il faut souligner la réalité de l'organisation des secteurs. Le secteur sanitaire fait face au manque de personnel, les services d'aides humaines se heurtent à une réelle problématique d'embauche causant une certaine limite de ce qu'ils peuvent offrir. Ainsi, les bénéficiaires se retrouvent confrontés à des barrières allant à l'encontre des enjeux de personnalisation.

Enfin, une réflexion plus transverse sur la personnalisation s'est révélée, ce mode d'organisation pourrait renvoyer à une forme de discrimination pour des personnes accompagnées ? Ce système semble dans certaines situations permettre aux personnes de réaliser des choses que peut-être elles n'auraient pas pu se permettre et aussi auxquelles d'autres personnes n'ont pas accès.

Pour conclure cette partie, nous pouvons tirer de notre enquête le constat du développement de cette philosophie d'accompagnement souple aspirant à une personnalisation qui est confrontée aux réalités des secteurs, le manque de financement, d'emploi ou encore de réponses à la problématique de formation des professionnels. L'issue la plus simple à imaginer qu'à réaliser serait de trouver la souplesse nécessaire à cet accompagnement, le « juste milieu du sur

mesure » qui permettrait de pallier à une partie des manques. Notre société est aspirée à des enjeux d'individualisation, les normes de notre société nous incitent à penser comme ceci, nous pouvons nous questionner sur la possibilité d'une vision complètement différente si la normalisation de notre société reposait sur une valorisation du collectif ?

Les professionnels aidants avec qui nous avons échangé recommandent de laisser place aux formes d'expérimentations qui peuvent faire émerger des réponses à cet enjeu que représente la personnalisation.

III. L'accompagnement

L'accompagnement est une notion utilisée dans le secteur du handicap depuis la fin des années 70, date où les premiers services d'accompagnement vont se créer afin de développer l'intégration des personnes handicapées dans le milieu « ordinaire » (Boulayoune, 2012). Plus récemment, ces vingt dernières années ont été marquées par l'avènement des multiples pratiques d'accompagnement, qui se justifient par l'éclosion d'une société résolue à être toujours plus organisée. Le « projet d'accueil et d'accompagnement » issue de la loi de 2002-2 en est une des illustrations. Le secteur du handicap n'est pas le seul champ à utiliser cette notion « d'accompagnement », les secteurs de l'éducation, de l'emploi ou encore de la santé s'en sont emparés, la rendant parfois quelque peu ambiguë. On peut rassembler par quelques points de consensus l'utilisation de la notion d'accompagnement par tous ces secteurs. Par chacun, elle fait référence au fait de guider, de soutenir, d'aider en conseillant, en assistant. Les professionnels de l'accompagnement qu'ils soient du secteur du travail ou du handicap ont un objectif commun ; celui d'autoriser, de faciliter à l'aboutissement de projets en fournissant des ressources techniques ou humaines à la personne qu'ils aident. L'accompagnement est une démarche ancrée dans la mission historique du service sociale (Boulayoune, 2012), on qualifie d'ailleurs cette action « d'accompagnement social » dans le champ du handicap.

A. Enjeux de l'accompagnement des adolescents avec une lésion cérébrale acquise en France

Au début de notre deuxième partie, nous indiquions l'inégalité territoriale dans l'offre d'accompagnement. Et lorsque l'offre n'est pas présente, l'accompagnement ne peut être réalisé, du moins dans les meilleures conditions. L'accompagnement ne relève pas uniquement d'un service de soin mais il doit recouvrir les besoins de logement, de transport, d'aide humaine, et/ou technique. Ce constat renvoie à la réalité des inégalités, puisque selon le lieu où l'adolescent réside l'offre sera limitée à l'organisation en place.

L'importance d'un accompagnement rigoureux, presque renforcé à l'adolescence semble être présent dans le discours des aidants professionnels qui décrivent un public en questionnement qui a besoin d'aide, d'accompagnement pour trouver des éclaircissements à leur question : « *Ils ont des interrogations sur leur vie professionnelle à venir, ce qu'ils peuvent faire. Les relations avec le sexe opposé aussi. Est-ce que je vais tomber amoureux ? Comme tout ados en fait, il s'agit des questions existentielles, la transformation du corps, des fois ils sont en rébellion. On*

essaie de les rassurer. » [Ent17, AVIS d'ULIS collègue] Finalement, la description que font les aidants des adolescents avec LCA semble croiser par plusieurs points celle que de nombreuses personnes peuvent faire d'un adolescent sans LCA ni même de handicap. Certains aidants en ont d'ailleurs conscience et relève ce point de vigilance à avoir dans l'accompagnement qui ne doit pas être confondu dans certaines situations :

« Pour moi tout le monde est adolescent un jour, fait sa crise d'ados, maintenant les rebondissements sont différents selon la vie que tu as eu qu'ils soient handicapés ou non. » [Ent.20, éducatrice]

« Il faut être comment je pourrais dire, être attentif des fois, parce qu'un adolescent handicapé par une lésion cérébrale qui ne veut pas faire ses devoirs c'est aussi un ado et c'est pas forcément dû à la lésion. Par contre c'est aussi difficile d'expliquer [ndlr : à l'entourage proches ou professeurs] que c'est parfois dû à la lésion et pas uniquement parce que l'ado fait « sa crise », c'est difficile de le justifier. » [Ent 18, Assistante sociale pour le réseau TC/AVC]

C'est donc une période où semble se mêler deux statuts socialement construits : le handicap et l'adolescence. La construction sociale du handicap ne se départie pas du développement physiologique et personnel de l'adolescent. Les facteurs exogènes (l'école) et endogènes (la famille, les proches, les aidants) interfèrent sans cesse avec l'adolescent. La situation que représente la LCA remet en question les habitudes de vie et les modes d'interactions que le jeune pouvait avoir jusque-là. Nous l'avons vu, les impacts peuvent-être visibles mais aussi invisibles ce qui perturbe les nouvelles représentations au sein des relations, elles perturbent tout le monde, à tout le moins elles interrogent. La façon dont chacun va se représenter le handicap, de l'autre, y compris la personne elle-même, la manière d'interagir avec elle et elle avec nous vont mettre à jour des modes d'accompagnement, de fonctionnement sociétal, cela bouscule nos références et davantage encore celles de l'adolescent qui se trouve dans une période de construction personnelle et qui aura à affronter plus ou moins seul cette complexité.

Notons que cette enquête a été réalisée avec des adolescents ayant gardés des séquelles de la LCA mais qui évoluent dans le « milieu ordinaire » de façon relativement indépendante. Si nous avons étendu notre recherche à des public plus « touchés » par la lésion cérébrale, par exemple avec des adolescents ayant des « comportements problèmes ⁶⁸» ou un handicap

⁶⁸ La notion de « comportements problèmes » est revenue à plusieurs reprises dans le discours des professionnels aidants. C'est ainsi qu'ils qualifient des manières d'être d'individus qui ne sont pas conformes à nos normes et posent problèmes dans la recherche d'une solution pour faire cesser.

important (un adolescent en EVC-EPR⁶⁹ par exemple) nous ne sommes pas sûrs de pouvoir affirmer que le statut d'adolescent serait réellement dominant au même titre que le statut « handicapé ».

L'autre particularité présentée par les aidants liée à la tranche d'âge est celle du cerveau en tant qu'« *Organisme en développement* » à la fois plus à risque d'avoir des séquelles importantes en raison de sa fragilité mais également doté d'une « *plasticité cérébrale* », cette plasticité « *permet parfois des étonnants miracles* » nous confie un aidant (médecin MPR⁷⁰). La neurobiologiste française Catherine Vidal définit la « plasticité cérébrale » comme la « capacité du cerveau à se façonner au gré de l'histoire vécue »⁷¹. Cette notion d'adaptation assimile le cerveau à quelque chose qui n'est pas statique mais toujours en mouvement et ce durant toute la vie. En revanche, le cerveau des enfants bénéficie d'une « plasticité prononcée » ajoute Catherine Vidal. Elle précise que cette plasticité ne va pas que dans le sens d'un accroissement mais également vers un rapetissement. Aussi, nous pouvons faire le lien avec le manque de connaissance que nous avons du cerveau, initialement évoqué dans notre enquête qui justifie l'utilisation du mot « miracle » par le médecin. De ce fait, l'accompagnement rime parfois avec tentative : « *On tente, parfois il y a des choses qui vont marcher et ça va être facile parfois non et il faut trouver autre chose, ou parfois ça marche un temps et le mois d'après ça fonctionne plus donc il faut changer, il faut s'adapter.* » Ent 18.

Enfin, un aspect unanimement évoqué est celui d'un travail d'accompagnement casi systématique avec les proches, plus particulièrement avec les parents de l'adolescent. Nombre d'aidants interrogés parlent d'un souhait de dialogue qui doit s'installer assez vite, afin de les tenir informés de l'état de leur enfant. L'intérêt étant selon une neuropsychologue interrogée « (...) *d'instaurer un domaine de confiance pour les rassurer et aussi de les inclure dans le projet de récupération. On les tient au courant pour les faire travailler sur ce que nous faisons la journée. Qu'ils le reproduisent au domicile, sur les temps hors services* » [Ent 19]. Ainsi, les parents deviennent également aidants de l'accompagnement et non plus seulement parents. Les professionnels des différents secteurs mais aussi les chercheurs les qualifient d'ailleurs souvent de « proche aidant ». Ici nous n'utiliserons pas ce terme de « proche aidant » car de notre point de vue il s'avère assez indistinct.

⁶⁹ Etat-Végétatif Chronique – Etat-Pauci-Relationnel.

⁷⁰ Se référer à notre lexique des abréviations en annexe.

⁷¹ Vidal, C., *La plasticité cérébrale : une révolution en neurobiologie* dans « Spiral » 2012/3, pages 17 à 22.

De nombreux récits rencontrés décrivaient certains adolescents et professionnels ayant tissés des liens importants, au point que ces derniers pourraient être aussi qualifiés de « proches ». Certains professionnels nous ont affirmé avoir passé plus de temps avec l'adolescent qu'il n'en a passé avec ses parents sur des temps pouvant aller de quelques mois à une voir deux années. De même que certains adolescents affirment avoir gardé un lien fort avec ces aidants, certains nous ont raconté se rendre souvent dans les cliniques ou chez des professionnels les ayant encadrés, soignés, accompagnés, cela s'inscrit dans la construction d'une nouvelle identité sociale à laquelle les professionnels ont participé. En tout cas les adolescents s'y réfèrent et maintiennent un lien affectif. Ce mot peut paraître fort mais il représente pour les adolescents une source de rassurance, de protection, de compréhension, de partage des souffrances qu'il est peut-être plus facile de partager avec un tiers professionnel plutôt qu'un tiers parent. Je m'appuie sur le discours de A. qui ne cessera de vouloir protéger sa maman car à chaque évènement elle pleurerait ce qui lui demandait un effort supplémentaire de porter sa mère et sa lésion. Peut-être que ce lien affectif est un outil de l'accompagnement qui nécessite certainement un soutien aux professionnels qui engagent dans la relation un lien qui dépasse la prise en charge et qui s'inscrit dans les mémoires et les émotions. La formation des professionnels se trouve être une ressource pour réussir ce difficile travail d'accompagner, d'éduquer et de maintenir une relation constructive. La compréhension de ce qui se joue ici est un facteur inéluctable pour rester l'aidant professionnel sans se substituer aux parents.

La relation adolescents/aidants n'est pas statique, elle évolue. L'acceptation de la LCA s'inscrit dans une temporalité variable mais souvent assez longue. Les aidants professionnels décrivent la LCA comme un handicap « complexe », parfois « difficilement acceptable » en raison de son acquisition entraînant un changement brutal, momentané ou durable dans la vie de l'adolescent.

« Au début j'en parlais pas de mes soucis, que j'acceptais pas mon handicap. Même encore maintenant c'est plus facile d'en parler à toi qui est une personne neutre que d'en parler à ma famille les plus proches tu vois, mon petit frère que je vois tout le temps est bien lui le sait un petit peu mais jamais je me confierais autant à lui qu'à toi par exemple tu vois parce que je veux qu'il me voit d'une manière normal tu vois. Je veux que personne ne me voit minable entre guillemets. Là j'ai appris à en parler un petit peu tu vois mais franchement c'est difficile pour moi tu vois. Être accompagné c'est aussi accepter de reconnaître quelque part sa fragilité, « prendre acte de sa dépendance et de sa fragilité »⁷².

⁷² Bellayoune, 2002, p249.

B. Récupération motrice / Récupération cognitive

Cette enquête a permis de mettre en avant la hiérarchisation de certaines aides sur d'autres, plus stigmatisées donc plus difficiles à accepter ou moins prioritaires selon la grille de lecture globale et généraliste. Même si dans les faits les professionnels peuvent agir sur une récupération motrice et cognitive en même temps, nous faisons le choix ici de séparer les deux aspects car c'est ainsi que le schéma est présenté dans les discours. Nous avons repéré que les aidants à la rééducation motrice étaient d'avantage sollicités, revendiqués par les adolescents et leur entourage plutôt que les aides cognitives, psychologiques ou éducatives par exemple. Certains professionnels (orthophonistes, neuropsychologues) nous ont fait part de cette volonté majeure pour les parents d'obtenir une récupération physique en priorité à l'instar du psychique et du cognitif. Il faut traiter ce qui se voit, premier réflexe sans doute lié à la construction sociale du handicap.

« La demande des parents souvent pour ce type de handicap, et d'accident c'est : est ce qu'il va marcher. Puis le : est ce qu'il va parler vient beaucoup plus tardivement et est ce qu'il va pouvoir apprendre à lire à écrire et à compter vient bien plus tardivement. Nous on se rend bien compte que voilà, la première demande quand un enfant entre ici et qu'il est dans un fauteuil et qu'on demande aux parents quelles sont leurs attentes la plupart du temps l'attente est motrice. C'est : est ce qu'il va marcher, alors qu'on sait pertinemment quand même que le langage c'est quand même ce qui est le plus important par rapport à la socialisation. Si vous êtes dans un fauteuil roulant et que vous parlez et que vous discutez avec les gens et que vous vous intégrez facilement ça ira, si vous êtes dans un fauteuil roulant que vous ne parlez pas, que vous n'avez aucun moyen de communication, que vous bavez etcetera là socialement vous n'êtes pas inclus. Ceux qui veulent me dire le contraire pour moi je les attends au tournant (rire). »

Cette « domination » des professionnels de la récupération motrice peut s'expliquer selon cette aidante par une meilleure reconnaissance des techniques utilisées, leur efficacité et les moyens de compensation dans les cas où la rééducation ne porte pas complètement les résultats espérés. *« Alors après bon c'est vrai qu'en kinésithérapie bon il y a des techniques de rééducation motrices qui sont connues, reconnues validées, il y a les appareillages, bon après il y a les moyens de compensation, ça peut être un déambulateur, ça peut être un fauteuil roulant manuel, ça peut être un fauteuil roulant électrique donc la personne se déplacera finalement pas si mal que ça avec des moyens. Voilà, donc là on va avoir des moyens des compensations.*

(..) par contre c'est vrai que la fonction supérieure c'est le domaine qu'on connaît le moins bien, on commence à connaître certaines parties du cerveau mais une infime partie du cerveau. Alors on a là aussi des techniques de rééducation mais elles fonctionnent pas toujours avec tout le monde donc c'est vrai que nous même orthophoniste on a des techniques par exemple par rapport à la rééducation de l'aphasie mais quand la personne à un manque du mot énorme et qu'elle arrive pas à accéder à son lexique bah on sait pas comment faire pour l'aider. On a des moyens de contournement mais qui fonctionnent parfois ou qui fonctionnent pas. Ça dépend aussi de la gravité de l'atteinte, en générale la localisation n'est pas souvent déterminée, souvent se sont des atteintes diffuses. L'AVC que ce soit chez la personne âgée, chez l'adulte ou chez l'enfant en général ça va saigner un peu partout dans le cerveau et abimer un certain nombre de cellule et de neurone mais on ne pourra pas dire que cette personne va être seulement aphasique (...) au fur et à mesure on se rend compte que la mémoire est touchée également, que souvent tout ce qui est organisation, planification, le temps c'est touché aussi. » [Ent 14 orthophoniste en IEM].

Nous pouvons repérer dans ce discours que les professionnels de la récupération motrice ont recourt à des « moyens de compensation » et les professionnels de la rééducation cognitive eux utilisent d'après la professionnelle des « moyens de contournement », autrement dit des moyens de réhabilitation. Nous entendons par là que les professionnels vont devoir travailler par tâtonnement afin de repérer comment l'adolescent se situe par rapport aux notions de temps, d'espace, de communication, de codes sociaux ... tout en tenant compte des émotions de l'adolescent, de son vécu à l'instant T. Ils rééduquent en tenant compte des dispositions de la réceptivité du jeune à mettre en œuvre un travail cognitif sans avoir de visu sur ce que la lésion mêlée à la situation d'adolescence produit dans la séance de rééducation, ils adaptent en continue.

Cette récupération est largement demandée par les parents. Les professionnels interrogés nous ont expliqué la peur pour les parents du handicap visible. Le stade de la découverte de ce qui est invisible n'arrive qu'à l'épreuve des interactions sociales, donc plus tard. Par exemple, les médecins décrivent dans leur cabinet le discours des parents qui ne reconnaissent plus leur enfant.

Cette opinion peut être nuancée à l'aide des propos tenue par A⁷³ qui voit dans la récupération physique une forme de retour à la socialisation, son bien-être et son groupe de

⁷³ La retranscription de notre échange avec A. est disponible en annexe.

pairs. Cela pose la question de comment et qui doit aborder l'accompagnement et plus généralement la place de la compensation dans le projet de vie. Le temps semble être un facteur important alors que les parents voient défiler les mois et les échéanciers de la vie ordinaire : âge des passages scolaires, des permis de conduire (scooter, voiture...), vie affective, etc., ce qui surajoute une pression aux professionnels dans le contexte des demandes familiales.

C. Pistes de progression de l'accompagnement

Les pistes de progression de l'accompagnement évoquées ici sont des propositions formulées par les professionnels aidants et les adolescents que nous avons rencontrés. L'un des premiers objectifs de progression évoqué est celui d'un accompagnement qui doit être connu et disponible pour tous.

Les professionnels font état de personnes ayant « échappés » au système d'accompagnement. Nous avons qualifié cette problématique, celle des individus « passés entre les mailles des filets ». Il semblerait que la présence d'un handicap visible engendre généralement un parcours plus construit, avec un suivi par des équipes spécialisées et un accompagnement adapté. Les personnes présentant des séquelles invisibles à première vue, non reconnues ou passagères (fatigue, perte partielle de la mémoire, trouble du comportement...) risquent de quitter le circuit d'accompagnement avec des séquelles qui portent des conséquences sur leur quotidien.

Ci-dessous, un aperçu des facteurs repérés par les professionnels et relevés à travers les discours conduisant à une sortie d'accompagnement précoce :

- L'éloignement géographique qui engendre un découragement et/ou une trop longue attente de place en rééducation : « *Si le médecin traitant ne suit pas bien le patient ou qu'il part en retraite par exemple, ça peut s'aggraver [ndlr les séquelles peuvent s'aggraver]. Dans ces cas-là c'est souvent la famille qui prend le relais et tant qu'il n'y a pas de catastrophe, décès de la maman par exemple ça va. On les revoit quand la maman décède ou vieillie et ne peut plus s'occuper de son fils. Ce ne sont pas les plus graves qui échappent mais plutôt des cérébro-lésés légers qui soit, sortent du réseau volontairement pour des raisons qui les regardent ou à cause d'une insuffisance dans les réponses apportées et qui pour cette raison partent.* »
- L'isolement : Les parents isolés avec un ou des enfants à charge ne pouvant se permettre un temps d'accompagnement long : « *Une personne victime d'un petit AVC, ne voulait pas perdre la garde de son fils et qui est vite rentrée chez lui pour ne rien montrer alors que les séquelles étaient encore présentes.* »
- La banalité de l'évènement : les personnes n'ayant pas fait de coma qui sortent très vite du circuit d'accompagnement sans accompagnement ni suivi.
- L'absence de couverture sociale qui empêche certains d'accéder à un suivi ou un accompagnement de qualité (du mois à hauteur des besoins escomptés).
- L'irrégularité administrative (les personnes en situation irrégulière).
- La méconnaissance de l'offre des services d'accompagnement.

Les professionnels ont nuancé leur propos en expliquant que certaines personnes ayant subi une LCA qu'on pourrait qualifier « d'importante » peuvent également passer entre les mailles du filet. La problématique pouvant justifier cela est l'absence de structures, ou de places pour les personnes à « comportement problème » qui se retrouvent sans solution, marqués par un parcours difficile. La Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT) est un nouveau dispositif émanant du rapport Piveteau nommé « Zéro sans solution »⁷⁴ et prêtant mettre en œuvre des synergies de plusieurs horizons pour mailler des réponses partagées par les acteurs au bénéfice de ces situations complexes.

Certaines personnes interrogées ont souligné le passage du sanitaire au médico-social et au milieu ordinaire n'est parfois pas systématique et aisé. Les MDPH ont à organiser les orientations vers les établissements mais les écarts demeurent de par les listes d'attentes, le manque de places en structures spécialisées et l'offre existante sur le territoire. Pour tenter de contourner cette problématique, certains professionnels usent de stratégies pour permettre aux jeunes d'avoir accès à un établissement, le meilleur possible, celui qui correspond le mieux au profil de l'adolescent. Les aidants professionnels se basent sur leur connaissance du territoire pour préconiser l'établissement. Parfois, un-e AVSI dans un collège ordinaire sera préféré à une demande dans un collège avec une ULIS par exemple. Les professionnels ne réalisent pas les mêmes demandes en fonction d'un même trouble mais vont l'ajuster en fonction des partenaires, de l'offre et du profil du jeune : *« Si c'est un jeune homme sociable, dynamique, sans comportement problème, alors soit il ira dans une ULIS sans forcément d'AVS mais on s'assurera que l'ULIS est dans une dynamique d'inclusion assez forte. Soit on lui recommandera un collège mais avec un AVS. A l'inverse quelqu'un de réservé, on peut privilégier un collège ULIS ou un collège ordinaire mais un petit collège, avec peu de classes. C'est stratégique en fait. »* [Ent 25] Également, nous faisons le constat suivant : lorsque des difficultés du comportement vont apparaître, elles peuvent venir gommer la source si on ne l'analyse pas. Nous avons reçu des témoignages où la lésion cérébrale avait été oubliée et traitée comme une problématique psychique et non comme une problématique cognitive :

« On a l'exemple d'un enfant de notre service, il a fait une chute ayant entraîné un TC à [l'âge de] 11 ans. Il est suivi pas le service de SSR, mais [il fait] des fugues. Il sort de chez nous, il a toujours des troubles du comportement amplifiés. Il arrive en hospitalisation en psy,

⁷⁴ « Zéro sans solution » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leur proches*, sur www.solidarités-sante.gouv.fr

suite notamment à des problèmes de prostitution, etcétera. Et en fait, tout le monde a oublié qu'il a eu un TC grave. (...) C'est grâce à une réunion cas complexe qu'un professionnel a ressorti cet accident. Ils ont fait un bilan neropsy qui a confirmé le profil et le CMP a réadressé l'adolescent à notre service. Depuis, il est dans un hôtel social avec un éducateur à temps plein. »

Des enjeux forts de coopérations sont nécessaire afin de ne pas perdre des éléments en cours d'accompagnement, d'éléments qui ne pourront pas toujours être transmis par la personne elle-même (pouvant souffrir d'anosognosie ou encore de trouble de la mémoire). Des nouveaux modes de réponse sous la forme d'équipes mobiles ou de plateaux techniques se développent et font charnière avec l'offre existante et ses besoins mis à jour.

Nous avons alors relevé le rôle des acteurs dans la mise place de moyens permettant parfois de retrouver les personnes passées « entre les mailles du filet ». Principalement, les personnes interrogées ont évoqué la famille comme premier acteur, elle occupe une place fondamentale dans le suivi de la personne. Le parent, le frère, la sœur vit avec la personne, il remarque toutes les évolutions de comportement. Également, il bénéficie de connaissance de l'état de la personne avant son accident, possédant ainsi de précieuses informations que les professionnels aidants n'auront pas. Cité également, des structures comme la MDPH⁷⁵, les services sociaux et notamment comme acteurs de premier plan les assistantes sociales ou encore pôle emploi : « *Des services comme cap emploi, pôle emploi, ils voient arriver un demandeur qui dit j'ai fait un AVC en 2012 et depuis j'arrive pas à trouver des boulots. Et bien parfois, pôle emploi envoie cette personne vers notre structure* ». [Ent 8]

En conclusion, l'accompagnement relève d'un travail d'écoute, d'attention et d'actions appropriées. La place du médico-social a progressivement grandi au fur et à mesure des années (en raison des politiques publiques et certainement au regard des questions financières), ce secteur s'est avéré être un relais nécessaire dans la prise en charge des personnes avec une LCA. Cette évolution a nécessité une certaine cohabitation entre deux branches professionnelles et ses professions ou deux cultures ont dû apprendre à se connaître et s'accepter. C'est pourquoi le travail de coordination et de personnalisation de l'accompagnement des personnes avec une LCA ne peut se bâtir sans une approche croisée afin de trouver les zones d'expertises les mieux adaptées à la situation et développer des collaborations et des innovations. Le rôle à jouer des

⁷⁵ Se référer à notre lexique des acronymes en annexe.

gouvernances et des politiques sociales sont en jeu dans ce développement. Prendre en compte les besoins de la personne, « libérer son pouvoir d’agir » et ses choix est la doctrine forte du secteur et elle s’inscrit dans une reconnaissance de la participation sociale de chaque individu⁷⁶.

⁷⁶ Nous souhaitons faire référence à un ouvrage qui porte ce mouvement sociétal en déclinant une méthodologie du changement : Jacob, P. 2016, *Il n’y a pas de citoyen inutile*, ed.Dunod.

Conclusion

La France s'est toujours engagée dans une politique d'intégration des personnes handicapées, le travail dans les secteurs sanitaire, social et médico-social est toujours à la recherche d'améliorations au bénéfice des différentes parties prenantes (patients, territoires, pouvoirs publics). La dernière enquête datant de 2008 réalisée par l'INSEE fait état de 12 millions de personnes en situation de handicap en France. Or, est-il encore juste de parler d'accompagnement, d'intégration de 12 millions de personnes ? Le courant actuel tend à inverser le discours et parle d'une société qui doit s'adapter à la singularité de toutes les personnes parmi lesquelles les personnes en situation de handicap. Ce travail nous a permis de constater que les formes d'organisation que sont la coordination, la personnalisation et l'accompagnement ouvrent les portes du changement et répond sincèrement, c'est-à-dire au plus près des attendus de nos enquêtés.

La construction sociale du handicap de la LCA à l'adolescence passe d'abord par une rupture d'un parcours de vie dans un moment fragile qu'est l'adolescence. La prise en compte première et vitale par l'expertise médicale va ouvrir la route des interventions qui vont mailler le parcours de la personne. La place que peut et veut occuper le jeune dans ses propres projets nous apparaît complexe, d'abord parce qu'il est dépendant de ses représentants légaux affectés, ensuite parce que des voies toutes tracées existent (réponses spécialisées, allocations, reconnaissance du handicap, etc.) et de fait la personnalisation peut s'avérer contre-productive. Un adolescent s'inscrit par le « no futur » par sa rébellion, par sa découverte du monde, sa construction de représentation qui démarre. Cette épreuve n'est plus la même lorsqu'il s'agit aussi de porter le regard des autres sur la LCA et l'adolescent en soi. Ce travail nous amène à considérer que la construction sociale de la LCA à l'adolescence développera des accompagnements porteurs de sens pour l'adolescent s'il est d'abord reconnu comme tel. Cette observation semble se retrouver dans une évolution de notre société qui ne peut s'inscrire sans efforts partagés. Nous sommes peut-être en train de quitter l'idée que le champ du handicap est un monde à part, tout est mis en œuvre à plusieurs niveaux et selon des méthodes novatrices pour permettre aux personnes de choisir leur place. Les professionnels développent des compétences pour mieux comprendre la LCA, il y a encore une très grande marge de progression à ce niveau. Ces derniers vont sans doute changer de métier en évoluant vers des pratiques tournées vers les environnements pour soutenir l'inclusion à la manière des

ergonomes. Aidants aujourd'hui, facilitateurs de l'autonomie demain, cette efficacité sera le produit d'un engagement de l'état dans la mise en œuvre de formations adaptées, tant vers les spécialistes que les personnes elles-mêmes et les environnements.

Pour revenir plus finement à l'adolescent en tant qu'individu social, nous avons traité largement des demandes explicites faites par les personnes avec une LCA, mais quelle place la demande implicite a-t-elle dans une offre qui présage déjà des besoins ? Y a-t-il de la place et du temps pour l'émergence d'une situation qui ne fait pas encore demande ? Des professionnels ont évoqué des difficultés à rendre lisible ce travail aux autorités (comme si les professionnels avaient aussi une part d'invisible dans ce délai d'exploration et de compréhension de la LCA qui rend implicite certaines demandes). A l'heure où la réforme de la tarification s'engage à répondre aux besoins à partir d'une nomenclature de prestations codifiées et dont l'intervention des professionnels est minutée, on peut interroger la place et la reconnaissance de cette expertise pour les adolescents LCA dans le cadre d'un accompagnement. S'intéresser aux discours implicites traduit l'importance de prendre en compte des détails qui peuvent passer inaperçus, il y a de véritables enjeux de compréhension. Le travail d'interprétation est confronté aux risques de confusion entre l'adolescent LCA et le « traducteur » professionnel ou l'entourage. L'idée de multiplier les décryptages a été soulignée par la Psychologue Anne Boissel en 2018 dans son travail sur les personnes avec une conscience altérée.

Enfin, il nous paraît fondamental d'évoquer la frontière, la limite de la construction sociale de la LCA et donc son périmètre. Des professionnels nous ont fait remarquer que certains adolescents avec une lésion cérébrale n'étaient pas reconnus en tant que tels (des adolescents victimes de chocs dus à des violences physiques et psychologiques répétées engendrent des états de stress post traumatiques). Ces derniers se retrouvent dans des accompagnements sociaux sans bénéficier d'une aide pluridisciplinaire dont ils auraient besoin. La construction de parcours du social vers le sanitaire et le médico-social n'est donc pas évidente dans le discours des professionnels et dans la réalité.

Bibliographie

Ouvrages

- Boutinet, J-P., (2012). *Anthropologie de Projet*, Paris, Puf
- Bouton, X., (2018) *Corps diminué et reconstruction collective*, Préface de Michel Peroni, PUG.
- Crozier, M., Friedberg, E., (1981) *L'acteur et le système*. Paris, Le Seuil.
- Durkheim, E., (2007), *Les règles de la méthode sociologique*, Paris PUF.
- Erikson. H., (1968) *Identity: Youth and Crisis*, Norton and Co.
- Fillion, E., Ravaus, J-F., Ville, E., Préface de L.Albrecht, G., (Mai 2014) *Introduction à la sociologie du handicap*. Coll Ouverture politiques.
- Jacob, P., (2016), *Il n'y a pas de citoyen inutile*, ed.Dunod.
- Leroy-Malherbe, V., (2002). *Déficiência motrice et situation de handicap*, France, Edition APF.
- Loriol, M., (1999), *Qu'est-ce que l'insertion ? Entre pratiques institutionnelles et représentations sociales*, Paris L'Harmattan.
- Molinier, P., Laugier, S., Paperman, P. (2009). *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Paris, Payot et Rivages, coll. "Petite Bibliographie Payot". Lecture des chapitres "Introduction", "Deuxième Partie : Travail et valeur" "Chapitre IV. Le travail forcé : citoyenneté, obligation statutaire et assignation des femmes au care (Evelyn Nakano Glenn)"et "Chap V. Care domestique : délimitations et transformations (Aurélie Damamme, Patricia Paperman).

Articles

- Boissel A., 2016, "Adolescents cérébro-lésés". *Editions GREUPP "Adolescence"* n°3, p.511-524, sur <https://www.cairn.info/revue-adolescence-2016-3-page-511.htm>
- Boulayoune, A., 2012/1, "L'accompagnement : une mise en perspective". *Informations sociales* n169, sur cairn.info
- Boutinet, J-P., 2002-4 "Questionnement anthropologique autour de l'accompagnement". *Education permanente.*, n153, p.241-250.
- Chevignard, M., Toure, H., Brugel, DG., Poirier, J., Laurent-Vannier, A. 5 Janvier 2009, "A comprehensive model of care for rehabilitation of children with acquired brain

injuries”. *Child: care, health and development*, vol 36, issue 1, p.31-43, from <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2214.2009.00949.x>

- Com-Ruelle, L., Léandre, C., Mars 2019, “Les facteurs de risque des patients hospitalisés pour un premier épisode d’accident vasculaire cérébral en France”. *Irdes Questions d’économie de la santé* n240, sur <http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/240-facteurs-de-risque-des-patients-hospitalises-pour-un-premier-episode-d-accident-vasculaire-cerebral-en-france.pdf>
- Durant, E., Chevignard, M., Picq, C., Charanton, J., Pradat-Diehl, P. (2016), *Délinquance et traumatisme crânien*, sur www.crftc.org
- Durkheim, E. (1898) “Représentations individuelles et représentations collectives”, *Revue de Métaphysique et de Morale*, tome VI, numéro de mai 1898. Coll *Les auteurs classiques*
- Gardou, C., *La société inclusive : de quoi parle-t-on ?* (2018)
- Oppenheim-C-Gluckman, H., Pradat-Diehl, P. “Les troubles psychiques des patients cérébro-lésés: un problème de santé publique”. *L’information psychiatrique*, volume 88,2012-5: pages 327-329, sur <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2012-5-page-327.htm>
- Steck-Bajon, P., Vassel-Hitier, J. (2014-1), “Le suivi en orthophonie du jeune enfant au sein d’un service de rééducation des pathologies neurologiques acquises de l’enfant”. *Contraste*, pages 2019- 237, sur <https://www.cairn.info/revue-contraste-2014-1-page-219.htm>
- Strauss A., 1992 (1985), « Maladie et trajectoire ». In *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme* (Texte de Strauss A. réunis par Baszanger. I), Paris, l’Harmattan. pp. 143-190
- Vidal, C., *La plasticité cérébrale : une révolution en neurobiologie*, dans « Spiral » 2012/3, pages 17 à 22.
- Ville.I., Crost M., Revaud J-F., and the Telegraph Group, *Distability and a Sense of Community Belonging : A study among Tetraplegic Spinal Cord Injured Persons in France , Social Science and medicine*, 56(2), 2003.

Rapports

- Comité Franco-Québécois, *Transition inclusive : la désinstitutionnalisation revisitée, Colloque de Poitiers*, Juin 2017
- Croisiaux Christine, Cockaerts Sophie, Donnet Dominique, Katara Ravi, Van den Berge Delphine, Van Lierde Julie, *Etude sur les besoins et attentes des personnes présentant une lésion cérébrale acquise et de leur entourage*, 24 sept. 2011
- Docteure Elisabeth Fery-Lemonnier, *Sur la prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France*, Juin 2009

- DREES, *La scolarisation des enfants et des adolescents handicapés*, *Etudes et résultats*, 216, 2003.
- HAS., Sofmer, (2017). *Syndrome du bébé secoué ou traumatisme crânien non accidentel par secouement. Actualisation des recommandations de la commission d'audition de 2011*. 2017
- Labeau H-J., *Rapport d'enquête sur les traumatismes crâniens*, Mai 1995
- Le plan d'actions national, *Accidents vasculaires cérébraux 2010-2014*
- Dusart Anne, Luret Virginie, Masson Audrey, *Evaluation des besoins concernant les personnes atteintes de lésions cérébrales acquises dans la région bourgogne*, CREA Bourgogne, Juin 2009
- Nations Unies, *Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées*, 8 Janvier 2019
- Pascale Pradat-Diehl, *Le rapport de la Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires*, Novembre 2010
- Piveteau, D., Acef, S., Debrabant, F-X., Jaffre D., Perrin, A., (Juin 2014) « Zero sans solution » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leur proches*, sur www.solidarités-sante.gouv.fr
-
- Santé publique France, *Epidémiologie des traumatismes crâniens en France et dans les pays occidentaux*. *Synthèse bibliographique*, Avril 2016., Avril 2019.

Conférences

- “Rencontre Handicap, Recherche et Citoyenneté”, organisé par la FIRAH, 14 Mars 2019 - Ministère des solidarités et de la santé
- “Une société inclusive ou le défi de l’ « accès à l’existence » Charles Gardou”, 10 Juillet 2017, minutes, sur www.canal-u.tv

Ressources web

- “Annuaire des ressources en Bourgogne Franche-Comté pour personnes cérébro-lésées”
- “Comprendre le traumatisme crânien et les autres lésions cérébrales acquises”, 27 sept.2013, Unafc TV, sur <https://www.youtube.com/watch?v=VA8jACHnH8I>

Sitographie

- Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie (CNSA), www.cnsa.fr
- Centre de ressources pour personnes cérébro-lésées, www.lesioncerebrale74.fr
- CRFTC⁷⁷, <http://www.crftc.org>

⁷⁷ Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crâniens

- Eduscol, www.eduscol.education.fr
- Handéo, www.handeo.fr
- Handicap.fr ; <https://informations.handicap.fr/>
- HAS ; www.has-sante.fr
- Ministère des solidarités et de la Santé, <https://solidarites-sante.gouv.fr>
- Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées, <https://handicap.gouv.fr>
- UNAFTC⁷⁸ , <https://www.traumacranien.org>

⁷⁸ Union Nationale des Association de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébrolésés

Lexique des acronymes

AEEH	Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS	Agence Régionale de Santé
AS	Assistante Sociale
AVS/AVSI	Assistante de Vie Scolaire/Assistante de Vie Scolaire Individuelle
CRP	Centre de Réinsertion Professionnel
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ESMS	Etablissement et Services Sociaux et Médico-Sociaux
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
GEM	Groupement d'Entraide Mutuelle
HAD	Hospitalisation à Domicile
IME/IMPRO	Institut Médico-Educatif / Institut Médico-Professionnel
IEM	Institut d'Education Motrice
ITEP	Institut Thérapeutique et Educatif Pédagogique
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées

MPR	Médecine Physique et de Réadaptation
PCH	Prestation de Compensation Handicap
PPE	Projet Personnalisé pour l'Enfant
RAPT	Réponse Accompagnée Pour Tous
SAAD	Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SAMSAH	Service d'Aide et d'Accompagnement Médico-Sociale pour Adulte Handicapés
SAVS	Service d'Aide à la Vie Sociale
SESSAD	Service d'Adaptation Spéciale et de Soins à domicile
UEROS	Unité d'Evaluation de Ré-entraînement d'Orientation Sociale et Socioprofessionnelles
ULIS	Unité Localisé pour l'Inclusion Scolaire

ANNEXES

1- Grilles d'entretiens semi directrices

Adolescent	Professionnels aidants
<ul style="list-style-type: none"> → Présentation <ul style="list-style-type: none"> - Situation actuelle de la personnes (logement, aide de services divers) <- sa satisfaction par rapport aux points abordés. → Parcours → Domaines importants de la vie quotidienne <ul style="list-style-type: none"> - Activité à l'intérieur de votre domicile, activités à l'extérieur, déplacement et travail, activité sportive, relation avec les proches, la prise en charge, l'autonomie, image de soi, repos et l'énergie) → Evaluation de la LCA par les aidants professionnels (<i>objectif : éventuellement mettre en évidence les problèmes de valeur des résultats des évaluations, est ce que les pro évaluent le bon impact ?</i>) <ul style="list-style-type: none"> - Pouvez-vous me parler de la manière dont vous avez pu être évaluée (par la mdph, par les médecins, par les personnes les aidants pros au quotidien (pour l'insertion pro aussi, l'accès à leur citoyenneté ?) - Etes-vous satisfait de cette évaluation ? Estimez-vous avoir été bien/mal évalué, <u>pourquoi</u> ? (!) faire cela avec tous les types d'évaluation évoquées → Besoins <ul style="list-style-type: none"> - Quels sont vos besoins principaux au quotidien ? (Besoins psychologiques, sociaux, médicaux, administratif, etc.) - Disposez-vous d'une aide suffisante pour ce besoin ? Pourquoi ? - Comment avez-vous accédé à ces besoins ? Par quelles informations ? - Quels types d'information vous manque-t-il pour accéder à certains besoins/souhaits ? → Image de soi (<i>objectif : comparer les représentations que les personnes vivent / à ce que les aidants, proches ou pro perçoivent</i>) <ul style="list-style-type: none"> - Perception du regards émis par les autres ? - Comment vivez-vous avec ces représentations ? Comment elles interagissent avec les pers ayant ces représentations ? - Satisfaction sur sa vie actuelle ? (Confiance en soi, intégration dans la société ?) - Fixez-vous des barrières en raison de cet accident ? Avenir ? Perception de leur avenir perso / perception de l'avenir par les proches/les pro ? - Suggestions ? 	<ul style="list-style-type: none"> → Présentation + parcours pro à l'égard de la LCA → Qu'est-ce qu'engendre la LCA <ul style="list-style-type: none"> - De quoi souffrent les personnes/ de quoi sont atteintes les personnes ? - En quoi consiste votre métier ? - En quoi votre métier aide les personnes avec des LCA ? (Objectif de cette question : répondre aux représentations de la construction du métier dans le champ du handicap) - Sur quoi se porte vos actions auprès de ce public ? - Quelles sont vos ressources/vos appuis pour faire votre métier ? - Evolution de la prise en charge de ce public dans votre secteur (Objectif de cette question : Traiter de l'évolution du traitement scientifique de la LCA, l'évolution de l'opinion publique, la construction sociale de l'accompagnement des enfants avec des lésions cérébrales acquise est en mouvement permanent.) → Sur votre territoire <ul style="list-style-type: none"> - Des données ? Ex : source LCA majoritaire des adolescents sur le territoire ? - Partenariat/coordination ? /Outils à la coordination ? → Spécificité <ul style="list-style-type: none"> - Adolescent avec une LCA, ce qui est particulier dans l'accompagnement, l'aide apportée - Prise en charge des enfant LCA (milieu ordinaire fréquent ?) ou vont-ils, quelles sont les possibilités ? → Besoins des pers LCA <ul style="list-style-type: none"> - Quels sont les besoins principaux au quotidien de ces personnes ? (Besoins psycho, sociaux, médicaux, administratif, etc.) → Image de la LCA (<i>objectif : comparer les représentations que les personnes vivent / à ce que les aidants, proches ou pro perçoivent</i>) <ul style="list-style-type: none"> - Perception du regards émis par les autres ? - Comment les adolescents que vous accompagnez vivent avec ces représentations ? Cmt elles interagissent avec les pers ayant ces représentations ? - Suggestions ? - Eventuels contacts que je pourrais rencontrer ?

2- TABLEAU/PLANNING DES ENTRETIENS

Orange = Aidants professionnels

Jaune = Adolescent LCA

Descriptif	Statut	Objectifs	Et après ?
Entretien exploratoire A Code : EX1 Date/Heure : 17.01 – 14h30 – 16h	Directrice SAAD	Comprendre le fonctionnement de l'entretien, cerner le vocabulaire employé, les niveaux de structure (social, médico– social, sanitaire, libéral, droit commun). Et commencer à voir les services, les besoins, les problématiques sur le territoire des Bouches du Rhône.	Construction grille d'entretien
Entretien exploratoire B Code : EX2 Date/Heure : 11h – 12h15	Cadre UNAFTC		
Entretien exploratoire C Code : EX3 Date/Heure : 14h30 – 16h	Directrice d'un SAMSAH		
Entretien exploratoire D Code : EX4 (pas de grille) Date/Heure : 14h30 – 16h	Ancien directeur Association spécialisé		
Entretien téléphonique n°1 Code : ET1 (grille institution) Date/heure : 13.01 – 15h-16h30 Durée : 1h30	Cadre AFTC (région)	Dégager les connaissances de la personne enquêtée afin de créer une certain « cartographie » des acteurs sur le territoire de cette dernière.	Analyse de l'entretien, quelques réajustements sur le discours de présentation et quelques modifications de la grille d'entretien.
Entretien téléphonique n°2 Code : ET2 (grille institution) Date/heure : 15.01 – 11h-12h Durée : 1h	Président AFTC (région)		
Entretien téléphonique n°3 Code : ET3 (grille institution) Date/heure : 15.01 – 15h-16h30 Durée : 1h30	Directeur SAMSAH		
Entretien téléphonique n°4 Code : ET4 (grille institution) Date/heure : 19.01 – 14h-15h30 Durée : 1h30	Responsable de secteur Association ADMR		
Entretien téléphonique n°5 Code : ET5 Date/heure : 27.02 – 19h30-20h15 Durée : 45 min	Professeur spécialiste LCA		Recontacter si besoin de complément.
Entretien téléphonique n°6 Code : ET6 Date/heure : 01.03 – 15h30-16h30 Durée : 1h00	Directrice SAAD	Essayer de caractériser le public, (trouble cognitif ?), nombre de personnes accompagnées, âges, socio descriptif.	A l'issue de l'entretien : faire note de ces infos pour CD.
Entretien téléphonique n°7 Code : ET7 Date/heure : 14.03 – 14h30-15h30 Durée : 1h00	Directrice d'une AFTC, ex directrice SAMSAH-UEROS	MAJ et test de la nouvelle grille d'entretien	
Entretien téléphonique n°8 Code : ET8 Date/heure : 19.03 – 16h-17h10 Durée : 1h10	Responsable d'un centre ressource et présidente d'une association réseau.		
Entretien téléphonique n°9 Code : ET9	Médecin + coordonnateur d'un réseau TC/AVC		

Date/heure : 20.03 – 14h15-15h30 Durée : 1h15			
Entretien n°10 Code : ET10 Date/heure : 21.03 – 13h30-15h30 Durée : 2h00	Adolescent avec une LCA		
Entretien téléphonique n°11 Code : ET11 Date/heure : 25.03 – 10h50-12h05 Durée : 1h15	Dirigeant SAAD		
Entretien téléphonique n°12 Code : ET12 Date/heure : 26.03 – 14h30 – 15h30 Durée : 1h00	PH (praticien hospitalier) - Service de Rééducation Neurologique Cérébrolésion + président France AVC (région)		
Entretien n°13 Code : ET13 Date/heure : 29.03 – 10h00 – 12h15 Durée : 2h15	Directrice/coordinatrice d'ULIS collège		
Entretien n°13 bis Code : Ent 13 bis Date/heure : 29.03 – 12h15 – 12h45 Durée : 30 minutes	Adolescente avec une LCA		
Entretien n°13 ter Code : Ent 13 ter Date/heure : 29.03 – 12h15 – 12h45 Durée : 30 minutes	Adolescent avec une LCA		
Entretien n°14 Code : ET14 Date/heure : 29.03 – 14h30 – 16h45 Durée : 2h15	Orthophoniste en IEM		
Entretien téléphonique n°15 Code : ET15 Date/heure : 10.04 – 09h00 – 10h Durée : 1h00	Médecin MPR d'un centre ressource		
Entretien n°16 Code : ET16 Date/heure : 10.04 – 14h00 – 16h00 Durée : 2h00	Directeur d'un centre ressources spécialisé LCA – médecin de formation		
Entretien n°17 Code : Ent 17 Date/heure : 19.04 – 14h00 – 15h00 Durée : 2h00	Assistante de vie scolaire individuelle (AVSI) dans un collège ULIS		
Entretien n°18 Code : Ent 18 Date/heure : 23.04 – 15h00 – 16h00 Durée : 1h00	Assistante sociale pour le réseau TC/AVC		
Entretien n°19 Code : Ent 19	Neuropsychologue hôpital SSR pôle enfant/adolescent		

Date/heure : 29.04 – 10h00 – 12h00 Durée : 2h00			
Entretien n°20 Code : Ent 20 Date/heure : 06.05 – 11h00 – 12h00 Durée : 1h00	Educatrice		
Entretien n°21 Code : Ent 19 Date/heure : 21.05 – 10h00 – 12h00 Durée : 2h00	Neuropsychologue spécialiste enfants/adolescent cérébrolésés		
Entretien n°22 Code : Ent 22 Date/heure : 27.05 – 16h15 – 17h15 Durée : 1h00	Médecin MPR, chef de service, Réseau TC/AVC (région), mi-temps dans un SAMSAH		
Entretien n°23 Code : Ent 23 Date/heure : 29.03 – 11h15 – 12h15 Durée : 1h00	Adolescente avec une LCA		
Entretien n°24 Code : Ent 24 Date/heure : 29.03 – 11h15 – 12h15 Durée : 1h00	Adolescent avec une LCA		
Entretien n°25 Code : Ent 25 Date/heure : 21.06 – 14h15 – 16h30 Durée : 2h15	Equipes mobiles – enfants/adolescents/jeunes adultes spécialisés		

“A” est un jeune homme de 20 ans ayant été victime d’un AVC à l’âge de 16 ans lors d’un entraînement de foot. Il n’avait aucun antécédent particulier. Il a gardé de son accident des séquelles motrices (réduction de mobilité du côté droit, perte mobilité de la main) et des séquelles cognitives (troubles du langage et de la mémoire, fatigabilité accrue)

- Peux-tu commencer par me donner le contexte de la survenue de l’accident ?

A : J’avais une angine et j’avais très mal à la tête et tout j’étais extrêmement fatigué et tout pendant une semaine. Une semaine après je décide d’aller au foot, et ma mère me dit ‘c’est pas terrible’, à 20h précise quand les cloches sonnent de l’église et bah la ça a fait un tonnerre dans ma tête, après mes collègues du foot m’ont expliqué que j’essayais de marcher mais je marchais déjà plus droit. Après je suis tombé. L’hôpital de *** a décelé l’AVC au bout de quatre heures et demi. Donc c’est pour ça qu’aujourd’hui j’ai encore cette main, que j’appelle « main morte ».

- Pourquoi l’hôpital a mis 4h40 pour annoncer que tu avais eu un AVC ?

A : J’arrive à 20h30 ou 45 à l’hôpital et là c’était la nuit donc il faut tout appeler le médecin de garde, les neurologues de garde et tout et donc résultat quand ils ont appelé la neurologue j’ai été trombolysé à une heure et demie [ndlr : du matin]. Ensuite je devais me faire décalotter la tête, donc ça pour ma mère ça a été un choc parce que à l’époque je ne fumais pas, je ne buvais pas (rire) en ce temps-là. Bref, quand on a t’annonce que ton fils est entre la vie et la mort, il va partir en hélicoptère mais arrivé à Lille c’est plus sûr qu’il soit là, j’avoue que pour ma mère ça a été plus compliqué que pour moi... Parce que bah voilà perdre sa chair, moi je ne connais pas ça j’ai pas de chair encore. Donc voilà ça été très en sursit.

- A la suite de cette opération en urgence, ou est-ce que tu as été transféré ?

A : J’étais, en soin intensif, j’étais pendant deux semaines toujours en sursit donc la première semaine se passe, là ils disent à mes proches que je vais mieux, enfin que je vais mieux entre guillemets, que le traumatisme à l’intérieur est en train de se résorber.

- C’est ton AVC qui a engendré des lésions ou c’est un traumatisme crânien, du au choc ?

A : Ils ne savent pas en fait, moi à l’heure actuelle je ne sais pas pourquoi j’ai fait un AVC, est ce que je suis en faute ou pas, bah ça c’est des questions que tu te poses toute ta vie, je peux te dire que quand ça t’arrives à 16 ans t’étais en forme, j’étais énergiquement... j’étais difficile

à canaliser j'étais toujours à 200% et c'est difficile de se réveiller et que t'as plus les jambes, que tu sens plus ton frère te tirer les poils.

- Au bout de deux semaines qu'est ce qu'il se passe ?

A : Ils disent à mes parents que ça va bien

- Tu reparlais ?

A : Non, j'ai parlé au bout de six mois. Mais donc ils disent que ça va mieux que mes fonctions vitales tiennent le coup. Et le jour où ils disent que ça va mieux, ils font ma toilette, ils oublient de refermer la barrière du coup je tombe, du coup ça a refait saigner la lésion.

- Ah bon ?!

A : Si, ça j'en ai pleins des histoires comme ça depuis 5 ans à chaque fois je remonte hyper haut et d'un coup je vais à l'hôpital et du coup ça me refait descendre tout en bas. Là je suis tout en bas, là en ce moment parce que résultat j'ai dû quitter l'équipe de France d'handisport, bah c'était difficile mais c'était la meilleure solution.

- D'accord. On peut en parler si tu veux maintenant de ta situation actuelle

A : Bah j'y étais depuis Septembre [ndlr : dans le pôle France handisport athlétisme], c'est des entraîneurs de l'équipe nationale et tout qui m'ont proposés, j'ai fait des tests pour entrer dans un pôle France et tout, comme j'ai un bon petit niveau quand même déjà de base, bon après en fait il s'est passé un truc c'est que j'avais trop d'heures par exemple je me levais à 8h du matin pour me coucher à 1h tu vois, une personne normal est capable de le faire entre guillemets mais une personne qui a fait un AVC... moi je dors aujourd'hui bah ça va mieux ma journée si j'ai dormi 10h, avant je me souviens au collège à chaque fois qu'il y a avait des grandes compétes [ndlr : des compétitions d'athlétisme] et ben je dormais 4h et j'étais frais et plus frais que maintenant que quand je dors 10 heures tu vois.

- Pourquoi il n'y a pas eu de solutions qui ont pu être trouvées ?

A : Parce que moi j'ai un truc que je cache depuis 5 ans c'est mon acceptation de mon handicap, en fait on croit que je l'ai bien accepté tu vois parce que j'en souri et tout, j'en fais même des blagues dessus mais quelque part c'est dur, à 16 ans tu te lèves par pleins d'envies et d'un seul coup à 16 ans tu sais plus parler, tu sais plus marcher, il n'y a que ton bras gauche

qui fonctionne. Au début quand je mangeais, je mangé bien de ce côté-là [il me montre son côté gauche de son visage] et ma mère me disait que ça coulait la [du côté droit] j'ai pas voulu qu'ils me filment donc ils ont dû me perfuser pour que je mange parce que j'arrivais pas. Au début je m'étouffais beaucoup tu vois, j'arrivais pas à trop bien sentir mon corps tu vois, même encore maintenant des fois je fais des courses et j'y vais tellement à fond que perte de connaissance tu vois (rire). Mais bon c'est vrai que ça été une phase difficile. Les gens l'ont vu, ils me disaient - Tu ne mettais plus rien sur Facebook et en même temps toi t'as besoin de ce réconfort, en plus t'es hyper connu dans le dunkerquois. Tout le monde me connaît : celui qui court avec la main comme ça mais on m'appel comme ça donc j'ai l'habitude, je suis le coureur handicapé du peloton tu vois c'est motivant parce qu'ils le disent d'une bienveillance tu vois. Je le prends pas mal.

- Si on revient un peu sur la suite de ton parcours après la phase, qu'on peut appeler de « critique », c'est comme ça que tu en as parlé tout à l'heure je crois.

A : Oui, j'ai fait un mois à l'hôpital de **. Et même une petite anecdote une fois quand j'ai re-sus marcher à l'hôpital de **, j'ai pris une blouse des infirmières et j'ai fait le tour avec les infirmières et je parlais pas et je leur donnais les médicaments [ndlr : aux patients], les infirmières avaient peur qu'il y avait la chef qui arrivait et donc moi je me cachais.

- Tu étais dans le service adultes ou enfant ?

A : C'était dans la neurologie donc la neurologie touche plus les anciennes personnes tu vois (rire) pas que je sois ancien tu vois (rire).

- A la sortie de ce mois d'hôpital, ou est-ce que tu vas ?

A : A l'hôpital de rééducation de **, pendant 18 mois et là je fais toutes mes conneries (rire).

- Ah ! c'est-à-dire ?

A : Bah je me suis sauvé du centre, bah ouais des trucs de jeunes quoi, je me suis sauvé dans les dunes, une fois j'ai été au travail à ma mère pendant deux heures, l'éducatrice devenait folle à la fin parce qu'elle disait : A. il est tellement fin qu'on ne le voit pas partir, et surtout on ne m'entendait pas.

- Qui sont les personnes autour de toi dans ce centre de rééducation en plus de l'éducatrice ?

A : Des kinés qui ont été géniales, je les vois toujours, encore maintenant, je trouve qu'ils ont fait un boulot formidable avec moi parce que même là quand je les revois ils me disent : bah nous personnellement on te voyait que deux mois dans notre service et après t'allais dans une école spécialisée parce que t'étais vraiment atteint. Et au début les trois premières semaines de kiné j'ai dormi, je dormais encore beaucoup et dès qu'ils ne parlaient pas ou dès qu'ils tournaient le dos et bien c'était fini. Pendant deux mois ça été très dur parce que j'arrivais pas à tous refaire comme avant et une fois il m'a mis sur le tapi pour que je prenne conscience, il m'a mis à 0,5 [ndlr : kilomètre heure] et j'arrivais même pas à tenir 0,5... j'ai pleuré et franchement c'était dur moi avant qui courait à 20 tu te dis ah merde qu'est ce qu'il s'est passé. Et surtout à 16 ans on est inconscient entre guillemets et même avec mon AVC j'étais encore plus inconscient. Donc après on a fait le jeu avec les gros ballons on était à deux et vu que moi j'étais plus léger c'était moi qui faisait des tours dans la salles, une fois j'étais blessé et tout, j'avais un bleu. J'étais dans le service enfant à ** ???, mais vraiment je me suis super attaché à ce service, franchement quand je reviens les gens se disent quel bonheur de te revoir parce qu'ils disaient : t'était tout le temps souriant et tout, je disais même bonjour aux secrétaires, quand l'éducatrice que j'aimais pas venait et bien je me cachais entre les deux poteaux de fleurs chez les secrétaires et elle me balançait pas, elles me défendaient.

- Pourquoi tu ne t'entendais pas avec l'éducatrice ?

A : Parce qu'elle me prenait mon portable, et ça c'était pas permis, c'était mon peu de vie privée qu'il me restait. Et quand elle me prenait, elle me l'a pris une fois j'étais de dos dans un canapé, j'a cru que j'allais la tuer, façon de parler.

- Il y avait d'autres professionnels dans ce centre de rééducation ?

A : Un médecin, une psychologue donc au début j'ai pas voulu... comme l'orthophoniste au début je ne voulais pas répondre quand elle me posait des questions. J'étais dans le déni, dans le refus de coopérer après on a appris à se connaître, elle m'a attiré avec un merveilleux au spéculos et là j'ai été (rire) comme les enfants. Les deux, trois, quatre premier mois ça été difficile, après j'ai vu quelqu'un qui était plus atteint que moi un petit mec qui savait que bouger son doigt et qui a une maladie dégénérative, je ne sais plus c'est quelle maladie mais en tous cas un jour il a essayé de dire mon prénom alors qu'il parlait pas et putain quel bonheur et là je me suis dit Anthony t'as plus le droit de te plaindre quand tu vois ça, mais on a le droit de se

remettre en question à des moments parce que je me suis jamais trop plain et je le regrette aujourd'hui, il y a des fois où j'aurais dû me poser les bonnes questions, mais ça vient aussi de mon tempérament de toujours être à 2000.

- A la suite de **, qu'à tu fais ?

A : Encore des trucs extraordinaires. Je faisais aide soin, service à la personne, un bac pro, ça se passait très bien, et donc en première 15 jours avant mon accident, on parle de ce que c'était les AVC, il y a cette petite phrase que j'avais dite « ça arrive qu'aux vieux qu'est-ce que vous nous emmerdez avec ça » et deux semaines après c'était moi qui avais un AVC... Au bout de 12 mois j'étais semi-hôpital semi en cours donc génial je bosse pour mon bac, ils m'avaient fait passer en terminale parce que j'avais de très bonnes notes et tout et en terminale je bosse comme un chien un mois avant pour l'avoir et en fait je l'ai pas eu parce que j'avais pas fait les stages. Donc ils me proposent un redoublement donc génial je le refais. Une semaine après que le début des cours on revenait de ** génial parce que j'apprenais que mon hématome se résorbait super bien et là je vois dans le fond du taxi ma mère en train de pleurer après avoir reçu un appel. Moi je lui dis bon bah c'est bon c'est l'école qui ont appelé pour me virer, elle me dit : comment tu le sais ? Donc après on va à la réunion et il y a une prof qui m'a dit : t'es plus en capacité physique (silence) et ça ça fait très mal. Parce qu'une semaine avant on devait déshabiller des bébés, là je savais encore le faire sauf que mon bébé avait une chemise... il y en avait un seul et elle les a choisis, ma copine du moment elle a dit : c'est inadmissible. Et une semaine après bah voilà la sentence tombe. Après j'ai été à ** pour faire agent immobilier ou aide gardiennage pour les immeubles mais ça ne me plaisait pas. Après j'ai trouvé éducateur sportif, ça me plaisait bien mais je me suis rendu compte que là cette année bah ça me dégoûtait du sport parce que j'en faisais trop.

- Ton anecdote sur le bébé, elle me fait rebondir sur la problématique de l'évaluation et de l'aide mise à disposition après l'accident. Comment ça s'est passé ?

A : Bah l'évaluation je l'ai eu tout à fait normalement tu vois, je ne sais plus trop à quel moment parce que c'est ma mère qui gérait tous les papiers, en plus quand on est jeune on apprend un peu à gérer ses papiers. Et moi quand j'étais à ** j'avais les papiers de la mdph, les papiers de l'AH, les papiers médicaux, les factures et je me disais ma mère elle me fait tous ça, putain championne (rire).

- Est-ce que tu estimes que cette évaluation a été bonne en fonction de tes besoins ?

A : Ouais, franchement après je suis pas chiant, après j'essaye de me débrouiller toujours tout seul, mais je vois qu'à des moments bah ... au début j'en parlais pas de mes soucis que j'acceptais pas mon handicap. Même encore maintenant c'est plus facile d'en parler à toi qui est une personne neutre que d'en parler à ma famille les plus proches tu vois, mon petit frère que je vois tout le temps est bah lui il le sait un petit peu mais jamais je mon confierais jamais autant à lui qu'à toi par exemple tu vois parce que je veux qu'il me voie d'une manière forte tu vois. Je veux que personne me vois minable entre guillemets. Là j'ai appris à en parler un petit peu tu vois mais franchement c'est difficile pour moi tu vois.

- Mais comment t'es-tu rendu compte que tu n'assumais pas ton handicap ?

A : Bah en fait c'est tout con, c'est au pôle espoir on parlait de tous leurs handicaps et moi j'étais très évasif et un jour il y a un handicapé qui s'entraîne avec nous mais qui n'est pas au pôle, lui il a 32 ou 33 ans et lui me dit -A. je suis pas sur que t'es accepté ton handicap. Je lui fais : bien sur que si tu vois direct. Et aujourd'hui je vois qu'il avait raison. Le vendredi avant mon accident de voiture, il m'a dit A. t'es pas bien tu parles plus, il y a un problème, je t'invite demain. Et je lui ai dit que c'était pas possible, qu'on se ferait ça la fois prochaine et le dimanche je vais pour m'entraîner, sur une ligne droite une voiture en stationnement heureusement il n'y avait personne à l'intérieur. Et la bah j'ai eu le déclic. Donc c'est un tout je me posais d'énormes questions, est-ce que t'es vraiment prêt pour ce métier. Quand j'en parlais à mes proches ils me disaient que j'étais prêt et tout mais ils ne savaient pas en fait à quel point j'étais parti mal.

- Quel décalage tu peux observer dans la manière de penser le handicap entre ce que tu penses toi et tes proches ?

A : Mes proches ne me le font pas sentir ils font comme si j'étais normal, à part mes deux frères qui marche comme ça comme quand ils sont avec moi, qui tapent leur pied droit, et ça ça me fait rire, putain. Même quand on va à dunkerque, ils en ont rien à faire, et ils se moquent de moi. Après moi j'en ai toujours rigolé après eux ils rigolent de ça aussi. Mes proches sont dans le déni du handicap en fait, ils acceptent pas que moi je suis passé dans une autre catégorie entre guillemets, en tous cas ils ne me le font pas reconnaître.

- Pourquoi tu dis que tu es passé dans une autre catégorie ?

A : Bah ouais, je fais parmi les catégories handicapées. Au début c'est toujours difficile parce que les regards sur toi ont changés.

- Ça tu l'observe ?

A : Ouais, plus maintenant, maintenant je suis grand, j'ai des abdos, j'ai des pecs, même il y a des fois ou des gens je leur fait peur parce que je fais 1m94 après ça joue aussi, si je faisais 1m70 ce serait encore plus dur pour moi tu vois.

Aujourd'hui tu n'as pas d'aides spéciales ?

A : Heu si j'ai l'AAH.

- Et tu n'as pas d'aide à domicile ?

A : Bah non, non non. Bah ma mère m'a proposé une fois et je l'ai envoyé chier d'une telle manière que plus jamais elle me le redemandera. Même là je vais courir, à chaque fois que mon frère me bat [à la course à pied], je me dis c'est pas possible avant j'étais tous le temps devant. Mais je sais qu'il faut que je change cette manière de penser parce que bah voilà A. qui avait deux bras deux jambes bah voilà il est mort à 16 ans et c'est un nouveau A. qui est né avec un bras en moins. Cette transition là je l'avais pas faite avant, même encore maintenant c'est difficile. Je le vois le regard sur moi avait changé, à 16 ans bah je jouer plus à briser les cœurs qu'à autre chose tu vois, et après quand je suis revenu ils me regardaient tous, je le voyais dans leur yeux la pitié. Bah moi c'est ce que j'ai ressenti. Forcément c'est plus compliqué que quand j'avais deux bras deux jambes... Les gens me disent ça doit être dur mais les regards changent, je ne sais pas comment on peut l'expliquer. Avant il me regardait normal et après c'était ce sentiment de surprise un petit peu.

- Qu'est-ce que tu as fait pour surmonter tout ça ?

A : La seule chose que je faite c'est le sport, et quel bonheur de battre des valides tu vois, ça à chaque fois je suis le point serré. J'ai même fait du tennis fût un temps. Le sport c'est vraiment ce qui m'a fait revivre, c'est vraiment ce qu'ils m'ont fait valoriser les kinés à ** quand je passais 4h par jour chez eux à tel point que j'allais plus en cours, mon prof de math un jour il est venu en kiné il m'a dit sur 58 fois A. je t'ai vu 3 fois et demi. Je me sentais mieux, là-bas j'oubliais et tous, l'endorphine au bout d'une demi-heure...

- Et est ce qu'aujourd'hui tu te sens intégré ?

A : Je pense que jamais se sera fait comme une personne valide. Si tu regardes les personnes comme moi qui ont la trisomie. T'en vois jamais quasiment, ils sortent jamais, ils sont tous le temps accompagnés ou ils ont pas de boulot. Justement c'est ce que le gars de la mission local m'a dit toi t'as une gueule qui passe bien. Je l'ai remercié d'être aussi franc et après de ce que je pense sur la place des handicapés bah même là on a fait une loi et seulement 6%, c'est pas normal pour moi c'est pas normal. Au jour d'aujourd'hui voilà la place n'est pas faite convenablement même si il y a pleins de ministres ou députés qui se disent pro-handicapés. Mais moi je suis désolé ce qu'ils font là on pourrait le faire le matin en sortant de mon lit. Et puis moi je trouve que pôle emploi ça sert à rien, ils ne pensent pas à tes attentes et tout. Eux ce qu'ils veulent c'est qu'il y ait du monde. La mission locale c'est plus approprié.

- Mais alors quels sont les besoins pour faire face à cette exclusion ?

A : Je pense que ce serait bien qu'il y ai tous le temps quelqu'un qui a fait un AVC qui en parle, moi je sais que une fois je l'ai fait à ** avec une fille qui n'arrivait plus à marcher plus à parler. Résultat je l'ai vu dix mois après quand elle m'a dit bonjour, elle m'a dit merci A., là tu te prends une douche d'eau froide, tu te dis putain c'est pas un rêve parce que avant je lui parlé pendant une heure, avec l'éducatrice que j'aimais bien elle m'a dit que ça l'a beaucoup servi de te voir parler.

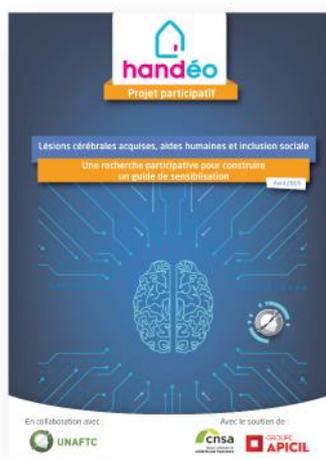
- Quels sont tes projets ?

A : Mes projets sont de faire un triathlon, triple effort. Donc au début j'ai appris à faire de la natation avec mon petit frère et le maitre-nageur ... Après c'est tout le temps différent, moi j'ai des convictions dans le sport, un jour quand j'ai quitté les kinés je leur ai dit que je ferai un podium français et 5 mois après j'étais sur un podium français. De toute façon à chaque fois qu'il y a un couac, il y a un ascenseur derrière.



DONNER LES MOYENS
À CHACUN D'ÊTRE CITOYEN

Sur le même thème :



Projet participatif



Synthèse



www.handeo.fr

L'histoire continue sur ...

