



handéo

Synthèse

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

Ce travail s'inscrit dans le cadre d'un mémoire de fin de master
Expertise en Population et Développement.
Rédigé par Léa AHMED

Novembre 2019



Avec le soutien de la



UNAFTC
UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES
DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS ET CÉRÉBRO-LÉSÉS



UNIVERSITÉ
PARIS
DESCARTES

Contexte de l'étude

Handéo, en partenariat avec l'UNAFTC et avec le soutien de la CNSA réalise une étude participative sur l'accompagnement des personnes avec une lésion cérébrale acquise (LCA) vivant à domicile. Cette recherche aboutira à la production d'un guide de sensibilisation portant sur cette même thématique. L'objectif est de rendre compte des besoins en aides humaines de ces personnes quel que soit leur âge pour accéder à différentes activités et lieux de vie.

L'étude principale se déroule sur deux terrains d'enquête principaux (les Bouches-du-Rhône et la Réunion). L'objectif est d'analyser entre 8 et 10 situations à partir de 25 entretiens/observations prévus. Ces deux terrains s'appuient chacun sur un comité de pilotage territorial.

ZOOM SUR :

En parallèle, une enquête orientée vers l'accompagnement par les professionnels des enfants et adolescents avec une LCA a été réalisée. Cette recherche présentée dans ce document a pour objectif d'éclairer sur l'offre existante pour cette tranche d'âge, comprendre comment se mettent en œuvre l'accompagnement et les interactions entre les différents acteurs.

Méthodologie de l'étude

L'étude comprend 29 entretiens d'une durée de 1h à 2h en moyenne dont :

- 3 entretiens exploratoires
- 3 entretiens avec des adolescents ayant une LCA

23 avec des professionnels (des secteurs médico-social et sanitaire : médecins MPR, ergothérapeutes, neuropsychologues, Assistante de Vie Scolaire/Individuelle (AVS/I), coordinateur-trices, éducatrices, orthophonistes, assistantes sociales, etc.).

Ces entretiens ont été réalisés à partir de grilles (un selon les secteurs) composées de questions ouvertes construites grâce aux informations remontées par les trois entretiens exploratoires.

Une observation au sein d'un collège ayant une Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) a été réalisée.

L'étude a été menée sur toute la France mais la majorité des entretiens et l'observation ont été effectués dans le département des Hauts-de-France.

Principaux résultats

La lésion cérébrale acquise peut engendrer plusieurs degrés de dépendance et de perte d'autonomie. Cette partie de l'étude (volet enfance) s'est particulièrement intéressée à l'accompagnement des enfants et adolescents avec une lésion que l'on peut qualifier de « moyenne ». Ils ont conservé des séquelles cognitives et parfois motrices qui nécessitent un accompagnement léger à modéré, avec ou sans aides humaines à domicile. Les enfants/adolescents que nous avons rencontrés bénéficient d'un accompagnement par un ou plusieurs professionnels (orthophonistes, neurologues, psychologues, AVS...).

Une tranche d'âge invisible

Cette enquête a d'abord permis de souligner l'invisibilité de ce public. Très peu d'éléments de prévalences sont disponibles en France et peu de structures spécialisées existent. Par ailleurs, lorsqu'elles existent, elles sont inégalement réparties sur le territoire. Les professionnels spécifient l'accompagnement des enfants et adolescents en insistant sur leur jeune âge : ils sont des « êtres en cours d'apprentissage », dotés d'« un corps en développement » « plus fragile », en pleine construction de leur identité. L'évènement surgit comme une *rupture* dans le parcours de ces jeunes. Ce parcours, lui-même avec des contours mouvants, est fragmenté et distordu par cet évènement qui vient complexifier la période d'adolescence dans laquelle de nombreux questionnements se dressent. Dans ce contexte, les professionnels mais aussi l'entourage constituent de vrais appuis d'aide à la (re)construction de ces enfants/adolescents.

Nous avons aussi relevé 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* » nous explique un professionnel. Bien qu'ils ne soient qu'aux prémices de leur vie, les enfants/adolescents évoquant cet avant/après acceptent plus ou moins bien la rupture. Un processus complexe vers une nouvelle identité s'engage. Beaucoup ne souhaitent pas aborder ce changement d'identité sociale et luttent pour conserver cette identité d'avant l'accident en faisant la demande et les efforts pour un retour aux occupations initiales (un retour à l'école ou dans les activités/hobbies réalisées avant l'accident). L'enfance / l'adolescence constitue un moment particulier dans la construction identitaire d'un individu.

La survenue de la LCA à l'enfance/l'adolescence demande à faire face aux décrochages sociaux, environnementaux au premier rang desquels se trouve l'école, lieu important revenu à plusieurs reprises dans le discours des professionnels. Ces aidants, qu'ils soient issus de ce secteur ou non qualifient la scolarité comme un moment « sacré » et « normalisant » de la vie d'un enfant. Cette tranche d'âge constitue 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. Le retour à la scolarité est une priorité dans le parcours des enfants/adolescents après l'accident. Si les adultes vont avoir beaucoup de temps de récupération avant la reprise potentielle de leur travail, les enfants eux « *n'ont pas de temps à perdre* ». Ainsi, nous pouvons constater que les temporalités et les priorités sont différentes qu'on ait subi une LCA à l'enfance ou à l'âge adulte.

Un cerveau en construction

D'autre part, 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. L'évaluation cognitive semble encore plus complexe pour les enfants et les adolescents dotés d'un cerveau « *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* ». Les spécialistes de la LCA nous ont fait 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 des conséquences des séquelles n'est pas close avant cet âge car beaucoup d'éléments peuvent se manifester longtemps après la survenue de l'accident. La supposition semble accrue pour cette tranche d'âge dans laquelle va s'intriquer l'adolescence, période complexe, remuante, singulière. 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 avait été traitée comme une problématique psychique et non comme une problématique cognitive. Des enjeux forts de coopérations sont nécessaires afin de ne pas perdre d'éléments en cours d'accompagnement, éléments qui ne pourront pas toujours être transmis par la personne elle-même (pouvant souffrir d'anosognosie ou encore de troubles de la mémoire).

Hiérarchisation des aides à la récupération

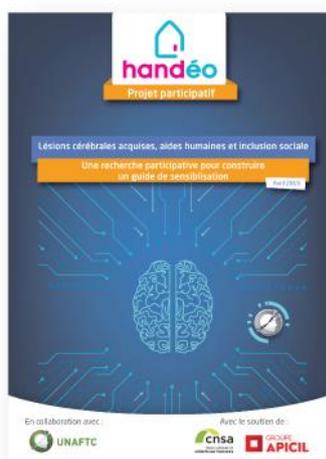
Parfois, l'enquête a permis de mettre en avant la hiérarchisation de certaines aides sur d'autres, plus stigmatisées donc plus difficiles à accepter ou moins prioritaires selon la grille de lecture globale et généraliste. Nous avons repéré que les aidants à la rééducation motrice étaient souvent d'avantage sollicités, revendiqués par les adolescents et leur entourage plutôt que les aides cognitives, psychologiques ou éducatives par exemple. Il faut traiter ce qui se voit, premier réflexe sans doute lié à la construction sociale du handicap. La reconnaissance des techniques utilisées par les professionnels de la récupération motrice, leur efficacité et les moyens de compensation dans les cas où la rééducation ne porte pas complètement les résultats espérés peut expliquer cette prédominance. A l'inverse, les professionnels de la rééducation cognitive 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. Dans tous les cas, les aidants professionnels réduisent 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.

Enfin, il est indispensable de souligner l'inexistence d'une réponse universelle dans l'accompagnement des personnes avec une lésion cérébrale acquise qu'ils soient enfant, adolescent ou adulte. S'adapter à la singularité des situations est primordial.



DONNER LES MOYENS
À CHACUN D'ÊTRE CITOYEN

Sur le même thème :



Projet participatif



Rapport



www.handéo.fr

L'histoire continue sur ...

