



Association de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés
Ile-de-France / Paris

ARS
Elaboration du
Schéma Régional Organisation Sociale et Médico-sociale
Ile-de-France

Groupe de travail n° 3 :

**« Accompagner et améliorer la scolarisation et la participation à la vie sociale
des jeunes handicapés dans les structures de droit commun »**

**Les jeunes victimes
de lésions cérébrales acquises**

- 1. Approche épidémiologique**
- 2. Filière de prise en charge**
- 3. Exemples de prise en charge des adolescents**
- 4. Rôle du CSI**
- 5. Préconisations**

*Ce document ne traite pas des aspects généraux communs à tous les types de handicap
qui devraient faire l'objet d'un consensus au sein du groupe de travail*

Avril 2011

1. Approche épidémiologique

Il est plus aisé d'obtenir et d'afficher la prévalence des différents handicaps de naissance que la prévalence des handicaps acquis dans la petite enfance et dans l'adolescence, particulièrement dans le cas de la cérébro-lésion qui regroupe les lésions accidentelles et les lésions d'origine infectieuse, vasculaire et tumorale.

Précisons que de multiples causes de traumatisme crânien sont plus spécialement propres à l'enfant : l'accident de la voie publique en général et celui qui touche l'enfant en tant que piéton; la chute à partir d'un appartement situé en étage qui affecte plus fréquemment l'enfant non conscient du risque ; les mauvais traitements à enfant et tout spécialement le syndrome du bébé secoué. Parmi les autres causes de lésions cérébrales, les tumeurs sont les plus fréquentes.

En l'absence d'étude épidémiologique récente, tout au plus peut on avancer que l'incidence annuelle des lésions cérébrales accidentelles, à l'origine des traumatismes crâniens, serait de 2 pour 1000 dans la population générale, dont 10% de traumatismes graves, les autres causes de lésions étant difficilement mesurables.

A titre indicatif, plus de 500 enfants traumatisés crâniens ont été hospitalisés à l'Hôpital Necker et à l'Hôpital Saint-Maurice en dix ans. De 2001 à 2009, en moyenne 77 enfants par an furent hospitalisés dans le Service de rééducation des pathologies neurologiques acquises de l'Hôpital National Saint-Maurice, toutes causes de lésions cérébrales confondues (dont 45 % pour traumatisme crânien et 20% pour tumeur cérébrale).

Quant au Centre de Suivi et d'Insertion pour l'enfant et l'adolescent après atteinte cérébrale acquise (CSI), en 2010 il a suivi 183 enfants, dont 43 nouveaux, autant qu'en 2009 – et a effectué 140 bilans neuropsychologiques (cf Tableau en [Annexe 1](#)).

Il est à noter que, même après la campagne d'information lancée par France Traumatisme Crânien en 2005, les enfants victimes du « syndrome des bébés secoués » représentent encore de 180 à 200 cas par an (2/3 des victimes sont des garçons). Intervenant à moins d'un an, avec un pic à 5 mois, c'est le plus délétère des traumatismes crâniens : plus de 10 % décéderont et 90 % présenteront un retard mental.

On sait maintenant que, de façon générale, les séquelles des lésions cérébrales acquises chez l'enfant ne sont pas moins graves que chez l'adulte, bien qu'elles soient plus difficiles à mettre en évidence et qu'en bien des cas leur réalité soit niée par les jeunes blessés eux-mêmes.

« Le handicap invisible est encore plus fréquent... Tout concourt à la difficulté de la mise en évidence des séquelles en raison du changement des modalités d'évaluation, laquelle est insuffisamment sensible et spécifique par manque d'outils. Au surplus, la perception des difficultés varie énormément d'une famille à l'autre et la fréquence des accidents est plus élevée dans les familles défavorisées». (*Dr Anne Laurent-Vannier*)

2. Filière de prise en charge : de l'urgence à la réadaptation

➤ Urgence

Le service de Neuro-chirurgie pédiatrique de l'Hôpital Necker (Paris 15^{ème}) assurant la grande garde 24h / 24h, sept jours sur sept, le SAMU dirige les enfants accidentés vers cet hôpital de référence. Le choix d'un lieu unique d'accueil des urgences neurochirurgicales de l'enfant a permis de simplifier la trajectoire à partir du relèvement de la victime et de supprimer les transferts secondaires.

Quant aux grands adolescents de 15 ans et plus, ils rejoignent la filière adulte et sont dispatchés dans plusieurs hôpitaux : la Pitié Salpêtrière, Beaujon, Foch etc...

➤ Réadaptation des enfants

Après la réanimation dans le service de neurologie et la période de coma, les enfants de moins de 15 ans sont dirigés de préférence vers le Service de Rééducation du Dr Anne Laurent-Vannier à l'Hôpital National Saint-Maurice (94). Cet hôpital est divisé en deux sections: d'une part les petits et d'autre part les adolescents à partir de 10 ou 11 ans. Dans ce service, ils vont tenter de tout réapprendre...

La durée d'hospitalisation est d'environ six mois avec bilan du niveau scolaire au sortir du coma et reprise d'une scolarité à type de réentraînement. Les observations des enseignants de l'Education nationale viennent étayer le bilan neuropsychologique afin d'orienter au mieux ces enfants à la sortie de l'hôpital : retour vers le milieu ordinaire avec aménagement de la scolarité, établissement régional d'enseignement adapté (EREA), établissement médico-social, établissement sanitaire.

➤ Réadaptation des adolescents

Au sortir des services hospitaliers ou de l'Hôpital National Saint-Maurice les adolescents de 15 ans et plus peuvent être accueillis en région parisienne dans l'un des quatre établissements de la Fondation Santé des Etudiants de France (FSEF) :

- la Clinique Médicale et Pédagogique Edouard Rist, 14 rue Boileau - 75016 Paris
- le Centre Médical et Pédagogique (CMP), 29 rue de la Libération - 91480 Varennes-Jarcy
- le Centre Médical et Pédagogique pour Adolescents (CMPA), 19 rue du Dr Lardanchet - 77610 Neufmoutiers-en-Brie
- le Centre Médical et Pédagogique Jacques Arnaud (CMPJA), 5 rue Pasteur - 95570 Bouffémont

Tous ces établissements sanitaires ont une section réservée à la prise en charge des jeunes cérébro-lésés et à leur réentraînement scolaire. La reprise de la scolarité s'y effectue de manière progressive et encadrée. La scolarité est adaptée et assurée par des enseignants de l'Education nationale. L'établissement de soins est souvent rattaché à un établissement scolaire. Mais c'est encore la réadaptation qui est prioritaire. L'articulation entre enseignants, éducateurs, rééducateurs et thérapeutes est essentielle.

Les jeunes y restent souvent une année, le temps de préciser le devenir de ces grands adolescents dont la scolarité a été chamboulée et d'attendre les notifications de la CDAPH. La reprise d'une scolarité dans le milieu ordinaire y est préparée quand c'est possible.

3. Exemples de prise en charge des adolescents

3.1 CMPJA

A la demande de l'AFTC Ile-de-France / Paris, le **Centre Médical Jacques Arnaud à Bouffémont**, a bien voulu communiquer les données suivantes (*nous en remercions le Dr Canny Verdier, médecin adjoint MPR neurologique, et le Dr Tiravy, chef de service*).

Le CMPJA accueille des adolescents et des adultes jeunes (cœur de cible 15 à 35 ans) à la sortie des services de réanimation, de neurochirurgie, parfois de service de Médecine physique et réadaptation (MPR). En mars 2010, on recensait : 12 traumatisés crâniens accueillis dont un encore en éveil et onze scolarisés. Parmi eux : 2 sont mineurs et 9 ont plus de 18 ans ; 4 sont en hospitalisation complète et 7 en hospitalisation de jour.

L'établissement offre en son sein une prise en charge pédagogique adaptée avec des instituteurs spécialisés de l'Education nationale. Les ateliers pédagogiques s'intitulent : Actualité civisme, Groupe image, Jeux de société, Ecriture, Projet humanitaire, Remise à niveau mathématiques et français. Il est aussi possible de faire au CMPJA une évaluation pédagogique avant d'entamer un programme soit de remise à niveau, soit d'obtention de capacité ou diplôme, ou de suivre des cours spécifiques variés touchant les matières fondamentales enseignées dans les collèges et lycées ainsi qu'art plastique, EPS, informatique, technologie.

La décision de scolarisation est prise par le médecin référent, après recul suffisant sur l'évolution des capacités cognitives et comportementales, et en fonction des objectifs de prise en charge. Le choix des ateliers et des matières est discuté en équipe médico-pédagogique et avec le patient et sa famille.

La scolarisation contribue au travail de remédiation cognitive, complémentaire à la rééducation, ainsi qu'à la resocialisation, à la restauration des repères identitaires, à la construction d'un nouveau projet de vie socio-professionnel qui peut passer par une reprise de la scolarité en milieu ordinaire (mise en place d'un PPS, en lien avec l'établissement scolaire d'origine et la MDPH). Il existe au sein de la structure un dispositif COMETE et la scolarisation participe à cette activité d'insertion.

3.2 Clinique Edouard Rist

L'entretien que nous avons eu pour cet état des lieux avec Mme Nicot, assistante sociale à la Clinique Edouard Rist, fait ressortir qu'après la sortie de cet établissement, le devenir des jeunes est varié et le suivi difficile.

En dehors de la reprise de scolarité en milieu ordinaire avec aménagement et prise en charge SESSAD si possible pour poursuivre les rééducations, peu vont vers un établissement médico-social (parfois en IEM), certains vont en EREA.

D'autres sont orientés vers un foyer occupationnel de jour (CAJ de l'ADAPT, La Note Bleue à Paris), parfois même un ESAT.

Après la sortie du sanitaire, il arrive qu'aucune scolarité ne soit reprise et que le parcours de santé lui-même soit interrompu. Il n'existe que peu de dispositifs pour pallier à ces difficultés.

4. Rôle du CSI

Le **Centre de Suivi et d'Insertion pour l'enfant et l'adolescent après atteinte cérébrale acquise (CSI)** (ex Centre ressources pour l'enfant traumatisé crânien) a été créé en 1997 à l'Hôpital National Saint-Maurice (94) pour l'accompagnement des enfants et des adolescents et de leur famille. Ce service, dirigé par le Docteur Anne Laurent-Vannier, vise à favoriser l'insertion sociale, familiale et scolaire par l'information et la formation des intervenants locaux. A noter la mobilité des intervenants du CSI, l'absence de prix de journée et d'accord préalable de la CDAPH.

Le CSI n'est pas une structure de soins, tel que SESSAD ou CMP. C'est un service à vocation régionale d'aide à l'élaboration et à la coordination des projets et des actions menées en faveur des jeunes cérébro-lésés et de leur famille, de conseil et de soutien aux professionnels et aux intervenants en contact régulier avec les jeunes blessés. Un de ses objectifs est l'aide à la scolarité. Ce service participe donc à l'évolution et à l'adaptation des parcours scolaires de jeunes cérébro-lésés.

On trouvera en pièce jointe le résultat d'une Enquête sur la scolarisation des jeunes suivis par le CSI en 2008/2009 et les adaptations de scolarité mises en oeuvre. Elle porte sur les points suivants :

- caractéristiques de la population
- informations concernant le cadre dans lequel se déroule la scolarisation (PAI ou PPS), certains jeunes étant scolarisés sans projet individuel.
- acteurs de soins partenaires de cette scolarisation et extérieurs au service (médecin, psychologue, rééducateurs, assistants sociaux, éducateurs etc...)
- aménagement du programme (avec par exemple l'étalement de celui-ci sur plusieurs années)
- aménagement de l'emploi du temps (diminution du nombre d'heures, suppression d'une matière etc...)
- aménagements des examens et contrôles avec proposition de tiers-temps, utilisation de QCM, réduction du nombre de questions, préconisation d'une secrétaire etc...
- classe suivie en 2008-2009 et classe prévue en septembre 2009, ainsi que le diplôme obtenu pour ceux qui avaient un examen de fin de cycle.

Cette étude fait ressortir la diversité des aménagements et elle appelle les remarques suivantes.

Les aménagements du temps de la semaine et surtout les moyens matériels sont peu préconisés. Par contre le recours à une assistance humaine représente une des principales propositions, dans la même proportion que le tiers-temps aux examens. La scolarisation des enfants cérébro-lésés relèverait-elle davantage de la mise à disposition de professionnels et de la capacité de ceux-ci à adapter leur pédagogie que de l'organisation matérielle ou de la mise à disposition de moyens techniques ?

La scolarisation en UPI ou CLIS ne représente qu'environ 10% de l'échantillon, ce qui illustre certaines difficultés à scolariser des jeunes cérébro-lésés dans ces dispositifs, qu'ils soient dédiés aux déficiences motrices ou aux déficiences intellectuelles.

D'autre part l'intégration d'un élève handicapé n'est pas aussi souvent formalisée dans l'enseignement professionnel qu'en lycée général.

La progression dans le cursus scolaire semble « normale » dans 65% des cas, et quasi normale pour 18% des jeunes (soit pour 83% des jeunes). Pour autant on peut s'interroger sur certains passages en classe supérieure : sont-ils davantage accordés par défaut de solution que par adéquation avec les compétences du jeune ?

Ce travail ne dit rien du devenir à long terme de ces jeunes (quel métier ? quel travail ? etc...)

*Extrait de l'article « Scolarisation, mais comment ? », par Jérôme Poirier, Coordinateur du CSI, Actes de la 4^{ème} journée d'études du 29 janvier 2010 « **Scolarisation des jeunes traumatisés crâniens** », coordonnés par Christian Sarralié - Editions de l'INSHEA (Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés), 58/60 avenue des Landes 92150 SURESNES.*

5. Préconisations

Pour faciliter l'inclusion des enfants handicapés dans des structures de droit commun, de concert avec le CSI, sollicité à nouveau pour cet état des lieux, nous préconisons de :

➤ **Développer des actions de suivi et de soutien** pour les enfants et les jeunes qui ne relèvent pas de services de soins. Il est important pour ces familles et ces jeunes de pouvoir accéder au minimum à un suivi par un médecin MPR ou à des services d'information, de soutien, de suivi spécialisé (type CSI).

➤ **Créer des services et de places de SESSAD**

Il n'est pas rare que le CSI soit utilisé comme un service de coordination des soins réalisés par des libéraux par défaut de SESSAD.

Il est flagrant qu'au sortir du sanitaire, il y a pénurie de **SESSAD** et d'autres dispositifs permettant de ne pas perdre de vue ces jeunes qui devront avoir un parcours de santé constant tout au long de leur vie. Certains secteurs de l'Île-de-France sont totalement dépourvus de ce type de dispositif. Ce qui pénalise particulièrement la population la plus fragilisée par un environnement social défavorisé.

➤ **Augmenter le nombre et la professionnalisation des AVS**

Nous constatons une diminution des temps d'AVS et une plus grande difficulté à les obtenir pour des déficiences uniquement cognitives.

Un changement de statut semble se préparer qui risque de précariser encore plus ces emplois. Il faut créer un véritable métier d'Accompagnant de Vie Scolaire et Sociale. La professionnalisation de ce métier est nécessaire.

Pour les enfants accidentés qui bénéficient d'une indemnisation, le financement des AVS pourrait être pris en charge par l'assurance, ce qui dégagerait de ce fait des moyens pour les enfants cérébro-lésés à la suite d'une maladie.

➤ **Développer les ULIS (ex UPI)**

Les enfants cérébro-lésés sont souvent intégrés par défaut en ULIS IV (handicap moteur). Il convient donc de créer des ULIS pour handicap cognitif et prévoir des ULIS dans le secondaire.

- **Développer des parcours de scolarité qui permettent une progression du jeune sans donner l'illusion d'une normalité** : Une scolarité pour quoi et à quel prix pour le jeune ?

Il est nécessaire de développer l'accompagnement de ces jeunes vers une socialisation ou un métier pour ceux qui le peuvent. L'aménagement de la scolarité amène régulièrement des jeunes à des niveaux officiels de scolarité différents de leur niveau réel de fonctionnement, au prix d'un décalage avec la réalité hors éducation nationale ou de l'épuisement du jeune.

1^{er} exemple : la réussite au brevet scolaire d'un jeune avec beaucoup d'aménagement, alors qu'il est proposé que ce jeune soit réorienté vers une 4^{ème} de collège car il n'y a pas de perspective de scolarisation possible et utile pour lui.

2^{ème} exemple : dans une classe de 3^{ème} où la moyenne des notes est de 14,5, une jeune blessée obtient une moyenne de 12,5 grâce à la note de vie scolaire alors que le reste de ses notes, dans les principales matières, est en dessous de la moyenne. Cette note ne permet ni au jeune, ni à la famille, de se rendre compte que la scolarité est difficile.

Ne faudrait-il pas accepter parfois que l'école ordinaire ne soit pas la seule solution et admettre qu'une structure médico-sociale puisse être mieux adaptée ?

- **S'interroger sur les formations ou projets de socialisation après le collège ou le lycée**

Les formations en apprentissage sont encore peu ouvertes aux personnes en situation de handicap, même en ce qui concerne la passation d'examens.

L'obtention d'un diplôme n'est pas prédictif de la capacité à avoir un poste de travail même avec des adaptations.

Peut-on faire à l'école des apprentissages qui ne mèneront pas obligatoirement à la passation d'un examen ? Même sans l'obtention d'un diplôme, ne peut-on pas acquérir des compétences qui peuvent déboucher sur un emploi ?

Au delà des 16 ans, la principale problématique est celle de **l'orientation** : poursuite ou arrêt de la scolarité, dans l'enseignement général ou professionnel, pour quel métier ? L'angoisse des parents est forte (lire Témoignage de parents – [Annexe 2](#)).

Il est à souhaiter que dans ce domaine, les UEROS puissent jouer pleinement leur rôle.

Rappelons que dans la Région Parisienne deux UEROS (Unités d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et socioprofessionnelle) accueillent les personnes cérébro-lésées : l'UEROS l'ADAPT à Evry (91) et l'UEROS UGECAMIF à Coubert (77) avec ses trois antennes : Hôpital la Pitié-Salpêtrière à Paris, Hôpital Raymond Poincaré à Garches et CMPJA à Bouffémont. Ces Unités « *accueillent et accompagnent les personnes... dont le handicap, lié en tout ou partie à des troubles cognitifs et des troubles du comportement et de la relation affective, résulte d'un traumatisme crânien ou de tout autre lésion cérébrale acquise* ». Le nouveau décret du 17 mars 2009 les concernant élargit leurs missions et précise qu'elles doivent contribuer à garantir la continuité du parcours entre les secteurs, sanitaire, médico-social, social, éducatif et professionnel.

L'UEROS l'ADAPT vient de nous informer qu'en 2010, elle a accueilli 21 jeunes de 18 à 25 ans, soit 22% des stagiaires. Nous souhaitons que le dispositif des UEROS soit adapté pour permettre la prise en charge des jeunes à partir de 16 ans.

Conclusion

Comme le souligne *Christian Sarralié* dans son article « *La scolarisation des jeunes traumatisés crâniens* », paru en juin 2010 dans ***Résurgences, revue de l'UNAFTC***, N°41,

« Les témoignages des parents montrent, et c'est le moins que l'on puisse dire, que ce parcours (scolaire) est « semé d'embûches ». Au désarroi souvent affiché par les parents doivent répondre des efforts d'information et de collaboration. Mais il demeure que ce parcours ne peut le plus souvent être qu'un compromis échafaudé entre désirs et craintes. La structure ou l'affectation idéale pour tel ou tel cas n'existe pas. Ce qui semble important, c'est de suivre au plus près le déroulement de la scolarisation. Ce suivi est utile pour infléchir ou réviser les décisions, et obtenir une certaine souplesse ou des aménagements supplémentaires si besoin. Les familles doivent apprendre à composer avec les aléas de la scolarisation qui est avant tout un processus plus chaotique que linéaire. Ces aléas sont aussi l'occasion de prises de conscience et d'évolutions pour envisager des voies d'avenir nouvelles et accepter une orientation qui s'éloigne des projets initiaux ».

Lexique

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CLIS : Classe d'Intégration Scolaire

CMP : Centre Médico-Psychologique

EREA : Etablissement Régional d'Enseignement Adapté

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

IEM : Institut d'Education Motrice

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MPR : Médecine Physique et Réadaptation

PAI : Projet d'Accueil Individualisé

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

UEROS : Unité d'Evaluation, de Réentraînement, d'Orientation Socio- professionnelle

ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ancien UPI)

Annexe 1

			2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	
Service de rééducation des pathologies neurologiques acquises Dr A.Laurent-Vannier	Hospitalisation	Traumatisme crânien	60	48	28	39	30	38	32	40	35		
		Tumeurs cérébrales	45	37	44	38	12	13	14	11	15		
		Autres lésions cérébrales					20	21	23	24	27		
				105	85	72	77	62	72	69	75	77	
	Consultation de suivis		Pas tous enfants cérébrolésés (mais estimation de 95 %)		733	786	803	878	883	951	988	945	
	Bilans		Bilans	86	101	132	105	126	131	155	149	140	
			dont nouveaux	19	27	50	51	48	47	53	43	70	
			2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010			
Centre de Suivi et d'Insertion Dr A.Laurent-Vannier	Equipes mobiles	Nombre d'entrées			89	67	39	43	25	53	41	43	
		Traumatisme crânien						91	87	89	108	109	
		Tumeurs cérébrales						60	50	52	53	53	
		Autres						25	32	32	23	21	
		Total			0	0	0	176	169	173	184	183	
	Dispositif léger dédié à l'évaluation des séquelles des tumeurs cerebrales				133	130	130	125	127	120	139	124	

Source : CSI HNSM

Annexe 2

« Témoignages de parents : le parcours scolaire d'Honoré depuis son accident (2006-2010) » (Extrait)

L'année scolaire en cours (2009-2010) au collège des Champs-Philippe

Cette année Honoré est intégré à un groupe UPI 4 au collège des Champs-Philippe à la Garenne-Colombes. Il est intégré à 90% du temps en classe de 5^{ème} et passe les 10% restant avec le responsable de l'UPI à revoir certains acquis de la journée ou à effectuer les évaluations.

A la différence du collège de Rueil, l'intégration au collège des Champs-Philippe se fait en douceur : les enseignants et la direction semblent non seulement préparés mais, encore mieux, motivés par l'accueil de cette classe UPI 4. Au cours du 1^{er} trimestre, nous avons vu Honoré reprendre petit à petit confiance en ses capacités intellectuelles. Il se donne beaucoup de mal et parvient en fin de trimestre à obtenir une moyenne générale de 12/20. Les enseignants le félicitent tous sur sa participation et ses efforts (il obtient les compliments du conseil de classe) et les élèves de la classe, semble-t-il, se battent pour savoir qui sera à côté de lui pour l'aider.

Les conséquences que peuvent avoir la bonne volonté de la direction et des enseignants d'un établissement scolaire sont immenses à l'échelle d'un enfant comme Honoré... Ce sont les petits efforts de chacun, par l'effet de leur volonté propre, qui peuvent rendre la vie de nos enfants aussi agréable que possible. Tout ne saurait reposer sur les institutions, les systèmes, ou les textes, loin de là !

Description de certaines difficultés d'Honoré et adaptations proposées par l'équipe enseignante

Les difficultés observées par ses parents

On observe tout d'abord une difficulté générale d'organisation du travail et une absence d'autonomie (Honoré attend que l'un de ses parents rentre pour faire ses devoirs) et se repose sur les autres pour l'organisation de son travail et de ses devoirs.

En mathématiques, certains raisonnements abstraits sont difficiles. On observe également une difficulté à effectuer deux choses en même temps (ex : effectuer une opération tout en mémorisant le raisonnement précédent). Les difficultés d'Honoré sont d'autant plus déroutantes qu'elles ne sont pas toujours liées à la difficulté d'un exercice telle que nous la percevons. Il peut réussir un exercice compliqué, avec un bon niveau de raisonnement, et être en échec sur un autre exercice plus simple. Il nous est donc difficile de situer notre niveau d'exigence.

En Français, si l'orthographe et la grammaire sont déficitaires, en revanche, Honoré a un très bon niveau lexical et une bonne compréhension des textes. Il est bon en poésie et en explication de texte.

En Histoire/géographie ses difficultés de mémorisation pénalisent Honoré (il mémorise mais a du mal à retrouver l'information au moment où il en a besoin). En revanche, il s'intéresse beaucoup à certains problèmes géo-économiques... En histoire, ses difficultés de repérage spatio/temporel rendent difficiles une bonne compréhension de la chronologie et donc des repères historiques.

Un dernier exemple illustre bien la complexité du problème posé par cette scolarisation : Un vendredi, Honoré part avec sa classe visiter les salles de la BNF consacrées à la littérature du Moyen-Age (au programme de 5ème). Durant toute la visite, il se montre très intéressé et participe activement en posant des questions à la conférencière. Le professeur de français le félicite pour sa participation. Pour le lundi, les élèves doivent rendre une fiche de travail sur cette visite. Lorsque nous nous y mettons le dimanche après-midi, il semble qu'Honoré ne sait plus. Il a beaucoup de mal à retrouver les informations alors qu'il était présent et intéressé 48h auparavant !

Dès lors, nous nous posons parfois la question de la pertinence des apprentissages. En effet, Honoré a un déficit important de la restitution des connaissances, c'est-à-dire qu'au moment où il a besoin de retrouver une information « qu'il connaît », il n'y parvient pas ou avec beaucoup de difficultés. Mais cela signifie-t-il que l'on doit cesser de lui apprendre des choses alors même qu'au moment où il les apprend, il manifeste de l'intérêt, voire même du plaisir à cet apprentissage ?

Les adaptations proposées par l'équipe enseignante

L'équipe enseignante est très impliquée et motivée par la scolarité d'Honoré. Les enseignants travaillent de concert avec le responsable de l'UPI 4 et toutes les évaluations se font dans la classe UPI. Certaines évaluations sont adaptées et présentées sous forme de QCM. Les cours sont soit pris en note par un autre élève, soit photocopiés et collés dans le cahier.

Une première réunion a eu lieu au 1^{er} trimestre en présence des parents, du principal, du responsable de l'UPI, du professeur principal, du professeur d'anglais et du professeur d'EPS, afin de mieux cerner les difficultés d'Honoré. Le bilan de cette réunion dite PPS (projet personnalisé de scolarité) est qu'Honoré est parfaitement à sa place dans une UPI 4, qu'il a un bon niveau de culture générale et qu'il a globalement un bon niveau 5^{ème} ; qu'il devrait donc passer en 4^{ème} et probablement en 3^{ème}, bien entendu toujours dans le système UPI, sans trop de difficultés. Mais après, que se passera-t-il ?

Quel est son avenir après l'UPI ? Poursuite de la scolarité dans un lycée? Orientation professionnelle?

Ceci nous conduit à la dernière partie de notre témoignage qui ne porte plus le nom de témoignage mais plutôt d'interrogation.

Nous savons en effet, car Honoré a un grand frère, que les exigences et le rythme scolaires s'accroissent au lycée, et nous doutons qu'Honoré soit capable de suivre avec succès l'enseignement général du lycée. Par ailleurs, si les évaluations sont pour l'instant adaptées, permettant ainsi à Honoré de maintenir une bonne moyenne, nous savons qu'il n'en sera pas de même au lycée. Et puis, pour quel diplôme et dans quel but ? Quelles options s'offriront à lui dans deux ans ?

Nous ne pouvons pas répondre aujourd'hui à cette question. Nous sommes partagés entre l'envie de souffler un peu, contents d'avoir enfin trouvé un collège adapté et accueillant pour Honoré et la tentation d'anticiper sur les prochaines années en réfléchissant déjà à la suite.

Nous terminerons ce témoignage en donnant la parole à Honoré. Les deux questions qui reviennent régulièrement et qu'il nous pose à nous ses parents sont :

- Est-ce que je vais trouver un métier et gagner de l'argent ?
- Est-ce que je vais trouver une femme et me marier ?

Christel et Cyrille d'Estienne d'Orves

*Intégralité du Témoignage dans Actes de la 4^{ème} journée d'études 29 janvier 2010 « **Scolarisation des jeunes traumatisés crâniens** », coordonnés par Christian Sarralié - Editions de l'INSHEA (Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés), 58/60 avenue des Landes 92150 SURESNES, pp. 49-56.*