Retour sur le colloque international de l'INSHEA : "Lésions cérébrales acquises dans l'enfance et l'adolescence" **[1]**

Lésions cérébrales acquises dans l'enfance et l'adolescence : Un accompagnement coordonné pour un meilleur parcours de vie

Soins, éducation, insertion, accès aux droits

Organisé par l'INSHEA (Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés), en partenariat avec le Centre ressources francilien du traumatisme crânien (CRFTC), l'Union nationale des familles de traumatisés crâniens (UNAFTC), France traumatisme crânien (FTC), la Fondation santé des Étudiants de France (FSEF), les Hôpitaux de Saint-Maurice (HSM), et le laboratoire PSY-NCA (EA 4700) de l'université de Rouen, le colloque international a rassemblé deux cents personnes les 4 et 5 décembre 2017. Durant deux jours, dans l'amphithéâtre Laroque du ministère de la Santé et des Solidarités à Paris, se sont succédés près de quarante intervenants venus de divers pays européens, des États-Unis d'Amérique et d'Australie.

Les communications ont abordé diverses questions sur la problématique de l'élaboration et du suivi d'un projet de vie pour des jeunes avec différents types de lésions cérébrales acquises. Elles ont concerné tout autant des résultats et des projets de recherches, dont certaines avaient une dimension internationale et pluri-disciplinaire, que des comptes rendus d'expériences professionnelles. Certaines interventions ciblaient des fonctions cognitives précises, d'autres les aspects comportementaux ou plus globaux de la personne. D'autres présentations portaient sur l'accompagnement et le suivi des jeunes cérébrolésés dans les différentes facettes de leur projet, ou bien encore se penchaient sur l'organisation de divers dispositifs chargés de mettre en œuvre ce projet. Deux jeunes filles, l'une étudiante, l'autre dans la vie active, ont témoigné de leur parcours scolaire depuis la survenue de leurs lésions cérébrales acquises.

Dix conférences plénières ont ponctué le déroulement de ceux deux journées. Elles sont brièvement présentées ici dans l'ordre du programme.

Pascale Pradat-Dielh (PUPH, Chef de service MPR hôpitaux universitaires Pitié Salpêtrière - Charles Foix, Paris) a donné à comprendre la complexité du parcours de soins qui accompagne le parcours de vie des personnes traumatisées crâniennes, en illustrant ses propos par l'organisation de leur prise en charge et de leur suivi en Île de France.
Alain Leplège *(MD, PhD, Département d'histoire et de philosophie des sciences, université Paris Diderot, Paris)* a retracé l'évolution des conceptions des handicaps, en les contextualisant entre les approches éducatives, médicales et sociales.
Mathilde Chevignard *(Médecin de médecine physique et réadaptation, service de rééducation des pathologies neurologiques de l'enfant, hôpitaux de Saint-Maurice, université Pierre et Marie Curie, Paris)* a exposé les résultats d'une recherche portant sur le devenir à moyen et à long terme après traumatisme crânien sévère de l'enfant et de l'adolescent, en insistant sur les variables les plus riches d'interprétation pour assurer le suivi de ces jeunes blessés.
Lisa Ouss *(Pédopsychiatre, hôpital Necker, Paris)* s'est attachée à démontrer l'intérêt d'une approche complémentariste des troubles d'un cerveau lésé, en référence aux neurosciences et à la psychanalyse.
Ingrid Van't Hooft *(Neuropsychologue, PhD, Karolinska University Hospital, Stockholm)* a présenté un programme spécifique, organisé et standardisé de suivi d'enfants et d'adolescents traités pour une tumeur cérébrale, en décrivant particulièrement son développement, sa mise en place et son évaluation.
Émeric Guillermou *(Avocat, Président de l'UNAFTC, Paris)* s'est penché sur les aspects juridiques des conséquences de la cérébrolésion, en s'attachant à faire des liens entre le droit et des situations

concrètes.
Christian Sarralié *(Maître de conférences en sciences de l'éducation, INSHEA, Suresnes)* s'est intéressé à l'impact des troubles sur la scolarité et le positionnement des enseignants, en prolongeant sa réflexion sur la mise en place d'un travail pluri-professionnel pour construire un projet.
Philippe Azouvi *(PUPH, Chef de service MPR, Groupe hospitalier universitaire de Paris Ile-de-France Ouest, Site Raymond-Poincaré, Garches)* a expliqué les résultats du suivi longitudinal d'une cohorte de blessés (PariS-TBI) après un traumatisme crânien sévère, en mettant en évidence les éléments les plus significatifs pour assurer ce suivi.
Shari Wade *(Neuropsychologue, Cincinnati Children's Hospital medical center, USA)* a décrit et expliqué l'élaboration d'une thérapie familiale pour remédier aux troubles comportementaux et sociaux des jeunes après une lésion cérébrale acquise, en accompagnant ses propos d'extraits de vidéogrammes.
Anne Boissel *(Maître de conférence en psychologie clinique, université de Rouen Normandie, laboratoire CRFDP, Rouen)* a analysé le retentissement singulier des conséquences du traumatisme crânien sur les fratries des jeunes blessés, particulièrement sur leurs puînés.

Ce colloque vient confirmer une évolution : celle d'une approche nouvelle qui situe la personne cérébrolésée bien au-delà de son parcours de soins en la positionnant sur son parcours de vie. Dans les divers pays représentés, la réalité post-traumatique tend à ne plus se limiter au diagnostic médical mais à s'associer à des approches inscrites sous l'angle du désavantage qu'il soit social, scolaire, professionnel, familial ou professionnel. L'accent est davantage porté sur les aspects comportementaux et de cognition sociale, permettant une meilleure description et une meilleure compréhension des tableaux cliniques et de leurs conséquences sur le quotidien de ces personnes et de leur entourage. Les dispositifs spécifiques sont plus nombreux et les équipes de professionnels plus averties ; ainsi, par exemple, la reprise de scolarité est peut-être mieux approchée et commence à s'envisager plus souvent en fonction d'un projet d'insertion.
Cependant, et ce colloque l'a aussi montré, entre changements et continuités, dans la réalité des faits, dans le travail des professionnels et dans la vie des jeunes avec des lésions cérébrales acquises, les principales questions demeurent. Ces lésions engendrent toujours des problématiques à multiples facettes convoquant d'emblée plusieurs domaines théoriques de référence et des approches pluri-professionnelles. Et la question reste aussi posée de la traduction dans les pratiques, dans les dispositifs et dans les politiques des avancées sur les connaissances des phénomènes attachés aux lésions cérébrales et à leurs retombées sur la personne considérée dans sa globalité.

Christian Sarralié, maître de conférences en sciences de l'éducation à l'INSHEA
Comité d'organisation et comité scientifique du colloque

Liens
[1] https://inshea.fr/fr/content/retour-sur-le-colloque-international-lesions-cerebrales-acquises