

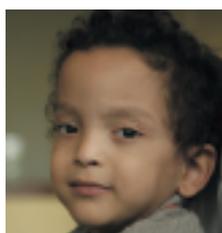
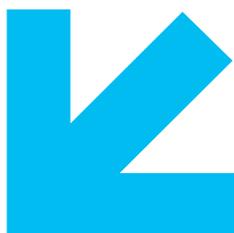
Les troubles cognitifs

Infomotrice



LA FONDATION
MOTRICE

Comprendre le handicap invisible et agir !



Chers amis,

En lisant dans cette lettre le témoignage de Sébastien, je me rappelle ses appels à l'aide, et tous ces enfants : François, Matthieu, Guillaume, Clémence, Alexandre ou Aurélie, qui faisaient face à de très grandes difficultés que personne autour d'eux ne comprenait : pour dénombrer, pour reconnaître des images, pour s'orienter dans leurs déplacements, ou pour ne pas être dépassés par leurs émotions...

Le fauteuil roulant, les cannes, tout le monde les voyait et comprenait qu'il fallait rendre l'école accessible. Mais pour ces autres difficultés, c'était différent. La maîtresse disait : "Il ne s'intéresse pas, il ne suit pas". Le conseiller d'orientation disait : "Il ne pourra pas aller plus loin". De plus, chaque enfant était différent et ce que l'un réussissait sans problème était pour l'autre un cauchemar.

Pourtant, petit à petit, ces troubles ont été mieux compris. Grâce à des personnes comme Claire Meljac, Françoise de Barbot ou Michèle Mazeau, on a commencé à mettre des mots sur ces troubles cognitifs, à les évaluer, à inventer des "remédiations" et des

signalisations, à guider les enfants, à informer l'entourage scolaire, à former des professionnels, pour mettre ces enfants en situation de réussite.

Chez les grands prématurés, 1 sur 2 aura des troubles moteurs ou cognitifs. Alors, quand vous lirez l'interview de Sibylle Gonzalez, vous comprendrez pourquoi il est primordial que La Fondation Motrice puisse la soutenir dans ses travaux de recherche aux côtés des enfants. Vous saurez que c'est grâce à vous que nous pouvons lui donner des moyens pour comprendre ces troubles et inventer des réponses.

C'est parce que vous nous donnez les moyens de mettre en place des équipes au sein de la fondation que nous avons pu intéresser un partenaire comme Sodial et lancer un grand projet d'étude du développement cognitif de l'enfant tourné vers le développement de solutions pratiques avec des équipes françaises et européennes.

Quand vous verrez dans quelques années ce jeune qui retrouve son chemin malgré sa Paralyse Cérébrale, cet enfant que l'enseignant aura pu accompagner jusqu'au terme de son projet scolaire ou vers l'emploi, vous saurez que c'est un peu grâce à vous que ces progrès sont possibles.

Merci,

Dr Alain Chatelin, Président

PS :

Il y a 4 semaines, j'étais à Angers avec le Pr Isabelle Richard et le Dr Daniel Ejnes pour présenter la fondation et la recherche sur la Paralyse Cérébrale devant les familles et les professionnels de l'association du Maine et Loire.

Quelle émotion quand ils ont proposé, à la fin de cette réunion, que dorénavant soit ajouté à leur cotisation un complément qui sera versé à La Fondation Motrice pour aider la recherche !

Que les personnes concernées attachent tant d'importance à nos travaux, quel meilleur message envoyer à ceux qui pourraient nous aider ?

La Paralyse Cérébrale touche 1 naissance sur 450.

Elle concerne 125 000 enfants et adultes en France.

La prématurité est une des principales causes.

N'importe quelle famille peut être touchée !

Votre générosité est notre seule ressource pour faire avancer la recherche sur la Paralyse Cérébrale, les soins et l'accompagnement des personnes touchées.

MERCI DE VOS DONNS.

Mal connus, invisibles, les troubles cognitifs sont pourtant très présents dans la Paralyse Cérébrale, et aggravent le handicap de ceux qui en sont touchés.

➔ **Lire un plan, classer ses papiers, porter un verre à sa bouche, écrire avec un stylo : autant de gestes simples qu'une personne atteinte de troubles cognitifs aura du mal à accomplir seule...**

Les troubles cognitifs, qu'est-ce que c'est ?

Les troubles cognitifs sont des atteintes des fonctions cognitives, fonctions qui nous permettent notamment d'interpréter les informations, d'acquérir des connaissances et de les organiser, de planifier et de contrôler nos actions et d'échanger avec les autres.

Pour un très grand nombre de personnes atteintes de Paralyse Cérébrale, les troubles moteurs dont elles souffrent sont accompagnés de troubles cognitifs.

Ces troubles se révèlent au fil du temps, par des difficultés dans les apprentissages scolaires ou pour certains actes de la vie quotidienne, alors même que les capacités de raisonnement, et globalement les capacités intellectuelles, de la personne sont intactes.

Pour chacun, ce handicap cognitif et les difficultés qu'il crée sont spécifiques : ils résultent de différentes formes de troubles qui se combinent différemment.

Les troubles cognitifs les plus courants concernent par exemple :

- la concentration et l'attention,
- certains aspects de la mémoire,
- le langage écrit ou oral,
- la perception de l'espace ou de son propre corps, affectant la réalisation de gestes de la vie courante,
- la capacité à reconnaître des images ou des signes, impliquée dans la lecture et l'écriture.



Ainsi, une même personne peut être capable de raisonnements mathématiques très poussés, mais être incapable de tenir ses comptes car souffrant de "dyscalculie".

On parle également de dyspraxie en cas d'anomalie de la planification et de l'automatisation des gestes : le verre se renverse, les réalisations graphiques sont médiocres, toute l'attention est captée par le contrôle volontaire du geste qui n'est pas automatique.

Même si troubles moteurs et troubles cognitifs sont théoriquement indépendants, ils s'influencent et s'aggravent mutuellement. Par exemple, une personne ayant des difficultés à marcher se déplacera peu, et ne

développera donc pas ses capacités à se repérer, faisant naître ou aggravant ainsi des problèmes d'orientation.

De la même manière, les atteintes des fonctions exécutives, indispensables à la réalisation d'un geste et au contrôle du mouvement, aggraveront les conséquences des problèmes moteurs tels que la spasticité (ou hypertonie).

Enfin, les troubles cognitifs, comme les troubles moteurs, sont également soumis au facteur émotionnel : une situation de stress, par exemple, amplifiera les difficultés.

L'importance du diagnostic et de la prise en charge.

Les troubles cognitifs sont souvent mal diagnostiqués, et les chiffres dont on dispose à ce jour sont donc très certainement sous-évalués.

Leur méconnaissance nuit fortement à la compréhension des difficultés rencontrées par les personnes touchées : ainsi, on attribuera longtemps les problèmes d'attention d'un élève à un manque de "motivation" avant de dépister le trouble cognitif responsable.

Des difficultés scolaires pourraient donc être mieux prises en charge si le dialogue entre la famille, les enseignants et les soignants était mieux organisé autour de ces troubles.

Le diagnostic et la prise en charge précoces représentent donc un enjeu fort : celui de l'accès à l'école, au travail et à une meilleure autonomie de vie des personnes touchées par ces troubles cognitifs.



Une priorité pour La Fondation Motrice.

Grâce à son partenaire SODIAAL, premier groupe coopératif laitier français, la Fondation Motrice a mis en place un groupe d'experts chargé d'identifier les champs prioritaires de la recherche dans ce domaine : ses travaux déboucheront notamment sur un séminaire consacré aux troubles cognitifs, et sur un appel à projets dédié.

Les troubles cognitifs : le handicap invisible.



Progresser dans le diagnostic précoce des troubles cognitifs est un enjeu fort de la recherche sur la Paralysie Cérébrale.

➔ **Le Dr Sibylle Gonzalez-Monge est neurologue dans le service de rééducation pédiatrique de l'Escale (Hospices Civils de Lyon).**

Avec son équipe, elle travaille à l'élaboration de moyens d'évaluation des troubles perceptivo-visuels chez l'enfant. Le travail préparatoire de cette étude a été financé par La Fondation Motrice pendant 2 ans.

En quoi consistent les travaux de recherche qui ont été menés dans votre service ?

Il s'agit d'une étude menée en deux temps.

La première étape, qui s'est déroulée en 2006 et 2007, correspond au travail d'une doctorante, Virginie André, qui a élaboré un protocole d'évaluation de la perception visuelle élémentaire, c'est-à-dire de la capacité du cerveau à traiter l'information visuelle qui lui est transmise. Ces deux années de recherche ont bénéficié du soutien de La Fondation Motrice.

La deuxième étape, reprise par notre service à partir de tout ce travail préalable, a consisté à valider statistiquement les résultats obtenus dans la première phase de l'étude, afin d'établir les données de référence qui seront bientôt mis à la disposition des professionnels pour leur permettre d'évaluer les troubles perceptivo-visuels chez les enfants.

Nous préparons actuellement la publication de l'article de conclusion de l'étude.

Tests des perceptions visuelles élémentaires.

12 items par subtest
On demande à l'enfant de répondre "pareil" ou "pas pareil"

- Jugement de longueur : barres horizontales de longueur égale ou différente.

- Jugement de taille : ronds de taille égale ou différente.

- Jugement d'orientation de lignes : lignes de même obliquité ou d'obliquité différente.

- Jugement de milieu : segment coupé au milieu ou pas.

La fonction perceptivo-visuelle est une fonction encore sous-évaluée chez l'enfant.

Un nouveau test permettra d'en détecter les troubles.

Pouvez-vous nous décrire ce protocole d'évaluation ?

Notre test a été construit à partir de batteries neuropsychologiques destinées à l'adulte.

Il comprend 6 subtests, 4 subtests pour évaluer les perceptions visuelles élémentaires (cf ci-dessous), et 2 subtests pour tester les perceptions visuo-spatiales (localisation et discrimination de points).

Ces tests ont été administrés à 96 enfants "tout venant" répartis en 4 groupes d'âge allant de 4 à 12 ans.

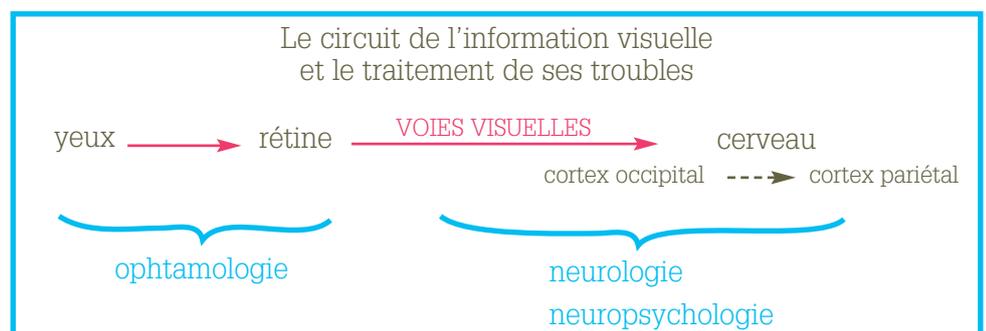
Le traitement statistique de ces résultats donne des normes permettant d'évaluer des troubles dans ce domaine, qui peuvent intéresser un ou plusieurs de ces subtests, voire l'ensemble.

Qu'a apporté cette étude ?

Son premier apport est de mieux connaître le développement de la fonction perceptivo-visuelle. Elle a tout d'abord permis de contredire certains a priori. On dit souvent que l'enfant tout-petit est avant tout visuel, avant de développer le langage, et que les fonctions visuelles sont donc très précoces. Grâce à cette étude, on constate qu'il y a une progression de ces fonctions avec l'âge, à partir de 4 ans, et qu'elles ne sont donc pas matures aussi tôt qu'on le pensait.

Son deuxième apport est de permettre un diagnostic précoce dans le domaine des troubles perceptivo-visuels. La première série de tests permet d'évaluer le traitement des informations visuelles par la zone occipitale du cerveau, tandis que les deux tests de la perception visuo-spatiale permettent d'évaluer le traitement par la voie dorsale (voie qui transmet l'information du lobe occipital du cerveau au lobe pariétal et qui traite de la localisation spatiale du stimulus visuel). Ceci est particulièrement important dans le cadre de la Paralysie Cérébrale, qui est souvent accompagnée d'un dysfonctionnement de cette voie dorsale, cause de la dyspraxie visuo-spatiale.

Enfin, la manière dont les tests ont été conçus permet leur application à des enfants présentant des troubles du langage, car ils ne sollicitent pas de réponse verbale : il suffit de pouvoir manifester "oui" ou "non" pour répondre aux questions. Cela signifie que ces enfants ne seront pas pénalisés par leurs troubles du langage, et pourront donc eux aussi bénéficier d'un meilleur diagnostic.



Vivre avec des troubles cognitifs.

Le témoignage de Sébastien.



Ces troubles me gênent de plus en plus.

Dans ma vie quotidienne, même si mes parents m'aident énormément, je suis de plus en plus gêné par les troubles cognitifs : pour trouver les ressources physiques et psychiques, ou pour m'organiser.

Lorsque j'étais plus jeune, ces troubles me gênaient peu, sauf à l'école pour la géométrie, ou pour m'orienter dans l'espace. Mais plus j'avance en âge (j'ai aujourd'hui 36 ans), plus je m'autonomise et plus il devient urgent que je m'en préoccupe, d'autant plus que les troubles cognitifs s'imbriquent avec les troubles moteurs.

Pour mon insertion professionnelle, mes troubles praxiques m'ont posé des problèmes : j'avais du mal à remplir ou lire un tableau à double entrée, ou à effectuer plusieurs tâches en même temps. Aujourd'hui, je suis secrétaire de l'Education Nationale et travaille dans une université parisienne, et j'ai la chance d'avoir une responsable et des collègues qui comprennent mes difficultés. Grâce à ce bon climat de travail, je peux accomplir plus de tâches.

Face à l'intrication des troubles cognitifs et des troubles moteurs, je ne sais pas par "quel bout" prendre mon handicap.

J'ai mis longtemps à les identifier, et j'ai encore du mal à les faire comprendre.

A partir de la classe de 4ème, j'ai commencé à me poser des questions sur mes problèmes en algèbre et en géométrie, alors que pour la géographie, je savais que c'était "normal" dans la Paralyse Cérébrale. Mes parents se chargeaient d'expliquer aux professeurs ces difficultés qui sortaient de la "norme" : pourquoi un autre élève, avec beaucoup plus de problèmes moteurs que moi, n'avait, lui, aucune difficulté en mathématiques ? Le problème des troubles cognitifs, c'est qu'il n'y a pas de "moule" ! C'est grâce à l'Apetreimc* et à La Fondation Motrice que j'ai découvert toute leur complexité.

La difficulté est aussi de faire comprendre que la concentration fait très souvent défaut ("on est ailleurs") et que les gestes sont lents. Après une journée de travail, on est

très fatigué et ces difficultés sont accentuées : on a alors besoin d'aide pour tous les gestes du quotidien.

J'ai eu du mal à trouver l'aide dont j'ai besoin.

C'est à ma demande que je suis des séances d'orthoptie, et de même, c'est sur un forum internet de parents d'enfants dyspraxiques, que j'ai découvert les psycho-stimulants que je prends désormais et qui m'aident à me concentrer !

Je me rapproche le plus possible de professionnels qui connaissent bien ces troubles, et qui peuvent m'apporter des solutions concrètes. Par exemple, c'est avec l'appui de l'équipe du Dr Gastal, à Cecoia**, que j'ai pu bénéficier de l'aide d'une auxiliaire de vie pour m'aider dans ma vie quotidienne, alors que mes "seuls" handicaps moteurs ne la justifiaient pas a priori. Sans cette aide, je serais beaucoup moins autonome.

Mais j'aurais encore besoin qu'un ergothérapeute m'aide à améliorer mes compétences professionnelles, et que quelqu'un me conseille pour mieux gérer mon quotidien.

Je ne sais pas toujours comment gérer mes troubles cognitifs.

Je ne sais pas par "quel bout" prendre mon handicap : je ne sais pas si je dois me soucier de mon handicap moteur d'abord, et de mon handicap cognitif ensuite, ou des deux conjointement.

A quoi dois-je penser en priorité : à me concentrer ou à étirer mes jambes pour éviter certaines douleurs ? Sur quoi dois-je porter mon attention : sur ma stabilité motrice ou sur l'action que je suis en train de faire et qui mobilise mes yeux et mes mains ?

Encore du chemin à parcourir...

J'ai l'impression que les troubles cognitifs ont été un peu "oubliés" par rapport aux troubles moteurs. Ce retard est en train d'être rattrapé, mais il reste encore beaucoup de chemin à parcourir.

*Apetreimc : Association pour l'Education Thérapeutique et la Réadaptation des Enfants Infirmes Moteurs Cérébraux

** Cecoia, Hôpital National de Saint-Maurice : consultation pour les patients atteints de Paralyse Cérébrale.

LA FONDATION MOTRICE, recherche sur la Paralyse Cérébrale

bureaux : 67 rue Vergniaud 75013 PARIS - siège : 4 rue du Pic de Barrette 75015 PARIS
 tel : + 33 1 45 54 03 03 - secretariat@lafondationmotrice.org - www.lafondationmotrice.org
 Fondation Reconnue d'Utilité Publique par décret du 4 juillet 2006
 Président : Dr Alain Chatelin - Présidente du Conseil Scientifique : Pr Marie Vidailhet
 Parrain : M. Andrea Casiraghi - Fondateurs : APETREIMC (2005), SESEP (2005),
 CDI (2005), PASSERAILE APETREIMC (2006)

La Fondation Motrice
est partenaire
de la FRC





LA FONDATION
MOTRICE

SOUTENEZ LA RECHERCHE SUR LA PARALYSIE CEREBRALE, PREMIER HANDICAP MOTEUR DE L'ENFANCE



Chère Madame, cher Monsieur,

La Paralyse Cérébrale (Infirmitté Motrice Cérébrale - Polyhandicap) touche 125 000 personnes en France et affecte 1 nouveau-né sur 450.

Elle est due à des lésions survenues sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les conséquences de ces lésions durent toute la vie, et se traduisent par des paralysies, souvent associées à des troubles cognitifs, perceptifs, sensoriels, de communication ou de comportement.

Nous pouvons agir pour venir en aide à ces milliers d'enfants et de jeunes adultes qui souffrent et dont personne ne parle !

De la prévention à la prise en charge, à tous les niveaux de la pathologie, de nombreux progrès décisifs sont possibles. Pour cela, nous avons besoin de votre générosité.

Que vous soyez assujetti à l'impôt sur le revenu ou à l'ISF, des dispositions fiscales permettent de déduire de votre impôt de 66% à 75% du montant de votre don.

Je vous remercie par avance de votre soutien.

Dr Alain Chatelin
Président

BULLETIN DE SOUTIEN

OUI, je veux apporter un soutien exceptionnel à La Fondation Motrice pour l'aider dans la recherche sur la Paralyse Cérébrale (Infirmitté Motrice Cérébrale et Polyhandicap), premier handicap moteur de l'enfant.

Pour cela, je fais un don à La Fondation Motrice de :

- | | | |
|-----------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="radio"/> 50 euros | <input type="radio"/> 100 euros | <input type="radio"/> 500 euros |
| <input type="radio"/> 1 000 euros | <input type="radio"/> 2 000 euros | <input type="radio"/> autre : |

Merci de renvoyer ce bulletin rempli, accompagné de votre chèque à l'ordre de La Fondation Motrice
- en utilisant l'enveloppe T ci-jointe
- ou à l'adresse suivante : La Fondation Motrice - 67 rue Vergniaud - 75013 Paris.
Pour plus de précisions, n'hésitez pas à contacter Marie Roinet au 01 45 54 03 03.

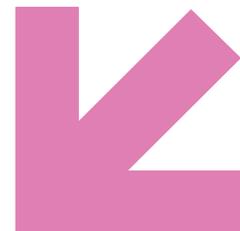
NOM : PRENOM :

ADRESSE :

CODE POSTAL : VILLE :

TEL : EMAIL :

MERCI DE VOTRE SOUTIEN EXCEPTIONNEL !



POURQUOI SOUTENIR LA RECHERCHE SUR LA PARALYSIE CEREBRALE ?

La Paralyse Cérébrale est le handicap moteur le plus fréquent de l'enfance

La Paralyse Cérébrale (ou Infirmité Motrice Cérébrale et polyhandicap) est due à des lésions cérébrales survenues autour de la naissance. Les conséquences de ces lésions durent toute la vie, et se traduisent par des paralysies, souvent associées à des troubles cognitifs, perceptifs, sensoriels, de communication ou de comportement.

La Fondation Motrice, fondation de recherche reconnue d'Utilité Publique

La Fondation Motrice, créée en 2006, est le seul organisme en France dédié à la recherche sur la Paralyse Cérébrale. La recherche et la diffusion des connaissances permettent d'agir pour la prévention des lésions cérébrales.

A quoi sert votre don ?

La Fondation Motrice intervient dans tous les champs de recherche qui sont indispensables aux progrès attendus par les enfants et les adultes atteints de Paralyse Cérébrale.

Par exemple :

- avec 1 800 euros, nous avons financé la création d'un siège spécifiquement adapté aux bébés pour réaliser des IRM nécessaires à l'étude du fonctionnement cérébral lors du développement du langage ;
- avec 30 000 euros, nous finançons une année de thèse d'un chercheur sur les mécanismes des lésions cérébrales à la naissance, qui contribuera au développement de médicaments.

COMMENT SOUTENIR LA FONDATION MOTRICE ?

Vous pouvez adresser votre don :

- **par chèque** à l'ordre de La Fondation Motrice, et l'envoyer à l'adresse ci-dessous
LA FONDATION MOTRICE
67 RUE VERGNIAUD
75013 PARIS
- en faisant un **don en ligne** sur le site internet de la fondation, www.lafondationmotrice.org
- par **virement bancaire**, en contactant la Fondation Motrice au 01 45 54 03 03.

VOUS BENEFICIEZ D'AVANTAGES FISCAUX ASSOCIES A VOTRE DON.

Votre soutien à la Fondation Motrice vous permet de bénéficier d'une réduction d'impôt égale à 66 % du montant de votre don, dans la limite de 20 % de votre revenu imposable.

Ainsi, si vous faites un don de 500 euros, il ne vous coûtera en réalité que 170 euros.

Vous recevrez par courrier un reçu fiscal à joindre à votre déclaration de revenus.

Si vous êtes assujéti à l'Impôt de Solidarité sur la Fortune (ISF), vous pouvez bénéficier des dispositions de la loi dite "TEPA" : 75 % du montant des dons peuvent être déduits de l'impôt, dans la limite de 50 000 euros.

Ainsi, si vous faites un don de 2 000 euros, il ne vous coûtera que 500 euros.

Si vous souhaitez réduire votre ISF à zéro, il vous suffit de faire le calcul suivant :

$$\text{montant de mon ISF} \times 1,34 = \text{montant de mon don à la Fondation Motrice}$$

Ainsi, si votre ISF se monte à 1 500 euros, en faisant un don de 2 000 euros (soit $1\,500 \times 1,34$), vous n'avez plus qu'à joindre votre reçu fiscal à votre déclaration.

Votre don doit être effectué avant le 15 juin 2010, qui correspond à la date limite de déclaration et de paiement de l'ISF 2010. Nous vous conseillons donc d'adresser votre don avant le 10 juin 2010 afin de recevoir le reçu fiscal à joindre à votre déclaration dans les meilleurs délais.

Si vous êtes une entreprise, chaque 100 euros que vous donnez pour la recherche ne vous coûte que 40 euros.

(réduction d'impôt de 60 % du montant de votre don, pris en compte dans la limite de 5 % du Chiffre d'Affaires, au-delà reportable sur les 5 années suivantes - article 238 bis du CGI)

LA FONDATION MOTRICE, FONDATION DE RECHERCHE SUR LA PARALYSIE CEREBRALE
67 RUE VERGNIAUD 75013 PARIS - www.lafondationmotrice.org