

INFIRMITÉ MOTRICE CÉRÉBRALE (IMC)

Vivre avec : les troubles cognitifs

*Carolyn MARQUEZ, Psychologue clinicienne
Conseillère technique - Association des Paralysés de France*

&

*Anne-Lise DAL-PRA, Psychologue clinicienne, DU de Neuropsychologie
CECOIA - Hôpital National de Saint-Maurice*



Sommaire

Tous les propos figurant à titre d'exemple ont été recueillis auprès de personnes avec IMC.

Qu'est-ce que l'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) ou Paralyse Cérébrale* (PC)?	page 4
Infirmité Motrice Cérébrale et troubles cognitifs	page 9
Evaluation et réadaptation	page 21
Les répercussions psychologiques et sociales des troubles cognitifs dans l'IMC	page 27
Témoignage	page 33
Remerciements	page 34

3

Qu'est-ce que l'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) ou Paralyse Cérébrale* (PC)?

L'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) résulte de lésions cérébrales précoces survenues pendant la grossesse de la mère (accident vasculaire cérébral, malformation cérébrale, infection du fœtus...), autour de la naissance (prématurité, accouchement difficile, anoxie, convulsions...) ou au cours de la petite enfance, avant l'âge de 2 ans (infection, traumatisme, maladie métabolique...), sur un cerveau encore immature.

2 naissances sur 1000 sont concernées par l'IMC en France (soit 1500 enfants touchés par cette affection chaque année)

2,2 naissances sur 10000 seraient frappées par une IMC ou IMOC*

Actuellement, la **prématurité** est le facteur le plus souvent mis en cause.

Ces lésions cérébrales ne sont ni héréditaires, ni évolutives.

Elles sont la conséquence d'un «accident» ou d'une «affection» survenus autour de la naissance.

L'IMC est un aller-retour permanent entre le visible et l'invisible

L'IMC : un handicap visible...

L'IMC se caractérise par des troubles du mouvement et de la posture gênant la commande et le contrôle des gestes. Les troubles moteurs sont visibles dès le plus jeune âge.

La déficience motrice constituée touche tout le corps ou certaines parties :

- Quadriplégie (paralysie de tous les membres)
- Diplégie (paralysie des deux membres inférieurs)

- Hémiplégie (paralysie d'une moitié du corps).

Les atteintes neurologiques sont de nature différente:

- Paralysie (troubles de la commande motrice)
- Spasticité (exagération du réflexe d'étirement des muscles)
- Dyskinésie ou Athétose (mouvements involontaires)
- Ataxie (troubles de l'équilibre et de la coordination).

Ainsi, plusieurs tableaux complexes d'IMC peuvent se distinguer: la diplégie spastique ou «maladie de Little» en est une forme parmi d'autres.

5

Les premiers signes faisant suspecter une IMC sont des difficultés dans le domaine de la motricité: un bébé qui ne tient pas sa tête, qui ne peut ramper en s'aidant de ses membres inférieurs, qui tarde à se tenir assis seul, qui n'utilise qu'une seule main... Un peu plus tard dans le développement, ce seront des signes évoquant un contrôle moteur anormal: des membres inférieurs raides, une main toujours fermée, une tenue de tronc asymétrique...

Mais les troubles moteurs sont rarement isolés...

... L'IMC, C'EST AUSSI UN HANDICAP INVISIBLE

En effet, les troubles moteurs peuvent s'accompagner d'attein-

tes sensorielles et d'atteintes des fonctions supérieures (responsables des troubles cognitifs) **alors même que les capacités intellectuelles restent préservées dans certains domaines**: c'est le handicap invisible.

Ainsi, par exemple, on observe souvent chez les personnes avec IMC un niveau d'intelligence **dissocié**, entre des capacités de raisonnement verbal normales – voire supérieures – et des capacités praxiques et visuo-spatiales déficitaires. (lire page 11)

Les troubles cognitifs sont invisibles et ne se révèlent que progressivement au fil du temps, lorsque la personne se trouve confrontée à des difficultés dans ses apprentissages scolaires et

6

à des tâches de la vie quotidienne de plus en plus complexes.

Ces troubles peuvent gêner non seulement les apprentissages scolaires, mais aussi les possibilités d'autonomie dans la vie quotidienne, l'insertion sociale et professionnelle.

Mais attention! Il ne faut pas confondre un trouble cognitif spécifique et une déficience intellectuelle globale et homogène.

Lorsqu'une personne présente à la fois une déficience intellectuelle globale (qui touche de la même façon toutes les fonctions cognitives) et un handicap moteur, on parle alors d'**Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (IMOC)**.

Aujourd'hui dans la littérature spécialisée, on rencontre de plus en plus souvent le terme de « **Paralysie Cérébrale** » (« Cerebral Palsy » chez les anglo-saxons). Il s'agit d'une dénomination plus générale regroupant l'ensemble des personnes atteintes d'IMC et d'IMOC.

Dans ce livret, nous avons fait le choix de parler d'IMC, terme le plus connu et encore très largement utilisé en France.

QU'EST-CE QU'UN TROUBLE « COGNITIF » ?

Les « fonctions cognitives » correspondent aux grandes fonctions intellectuelles du cerveau.

En conséquence, les troubles cognitifs altèrent les mécanismes intellectuels qui nous permettent :

- de recevoir et d'interpréter des informations (fonctions neurovisuelles et perceptives)
- de faire des apprentissages (mémoire, attention, concentration)
- d'organiser nos connaissances et nos actions (fonctions exécutives)
- d'agir sur notre environnement (fonctions gestuelles et praxies)
- d'échanger avec les autres (langage oral et écrit).

Chez les personnes avec IMC, il s'agit de troubles qui se sont installés très tôt dans le développement (vie fœtale et premiers mois de la vie...). Ils se traduisent par une « incapacité durable à développer une fonction » (verbale, gestuelle, visuelle...).

Infirmiété Motrice Cérébrale et troubles cognitifs



Troubles neurovisuels : troubles de l'oculomotricité et troubles gnosiques visuels.

«Je n'arrive pas à fixer mon regard»

«J'ai les yeux fous»

«Je me perds souvent à l'extérieur»

LES TROUBLES DE L'OCULOMOTRICITÉ

Il s'agit ici de troubles de la motricité oculaire.

Ils peuvent provoquer :

- des difficultés pour fixer son regard sur un objet
- des difficultés pour suivre du regard les mouvements d'un objet ou d'une personne
- des difficultés pour explorer et rechercher des informations ou des objets
- un champ visuel rétréci.

9

Il ne s'agit pas d'un trouble de l'acuité visuelle, mais bien plus d'un trouble au niveau de la qualité du regard. Il ne faut pas se poser la question : la personne «voit-elle?», mais plutôt «que voit-elle?» et «comment voit-elle?».

Ces troubles neurovisuels entraînent des difficultés dans les apprentissages scolaires.

Exemples :

- En lecture, les mots et les lignes seront régulièrement sautés.
- En mathématiques, le dénombrement sera difficile : dans une collection d'objets, certains ne seront pas comptés, d'autres le seront plusieurs fois.

Mais également des difficultés pour réaliser certains actes de la vie quotidienne.

Exemples :

- Lire une affiche, un document administratif, un livre
- Retrouver un objet dans la maison, parmi d'autres
- Se repérer sur un plan de quartier, de métro
- Se déplacer en repérant correctement les obstacles, l'arrivée des voitures.

Et, parfois, également des difficultés dans les relations aux autres.

Exemples :

- Suivre une personne du regard, la fixer lorsqu'elle s'adresse à vous, regarder ce qu'elle vous montre...

LES TROUBLES GNOSIQUES VISUELS

Ces troubles neurologiques sont assez peu diagnostiqués chez les personnes avec IMC ; pourtant, ils seraient plus fréquents qu'on ne le pense (10% des personnes avec IMC environ).

Ici, l'acuité visuelle n'est pas en cause. En effet, l'œil en tant qu'organe est intact. Il transmet normalement les informations au cerveau par le biais du nerf optique. Par contre, en raison de lésions centrales, les aires visuelles du cerveau sont dans l'impossibilité d'analyser, de décoder la signification des messages qui leur parviennent.

Exemples :

- Impossibilité de reconnaître des images et/ou des objets et/ou des visages et/ou des

signes conventionnels comme l'écriture.

Les agnosies des images sont les plus couramment rencontrées chez les personnes avec IMC ; elles peuvent rester longtemps méconnues et interprétées comme des bizarreries comportementales.

Par contre, l'identification reste possible en passant par les autres canaux sensoriels : l'objet placé dans la main pourra être reconnu par son toucher, sa forme...

Troubles praxiques et visuo-spatiaux

«Je n'arrive pas à faire mes lacets...»

«Je n'arrive pas à m'habiller tout seul...»

«J'ai une écriture illisible...»

«En dessin, je suis nul... On m'appelle le «Picasso» des bacs à sable»

«Je n'arrive pas à faire deux choses en même temps...»

Ils sont très fréquents chez les personnes avec IMC. Ils ne sont pas dus aux troubles moteurs, même si ceux-ci peuvent parfois venir se

surajouter. En revanche, ils sont étroitement liés à des **troubles spatiaux** (orientation, perception, organisation, construction de l'espace) et à des **troubles du schéma corporel** (connaissance et représentation du corps résultant de l'intégration d'informations sensorielles multiples).

Il s'agit d'un trouble de la réalisation d'un geste ou d'une série de gestes effectués dans un but et une intention précise.

Les gestes ne sont pas automatisés par les répétitions et les habitudes quotidiennes. C'est comme si la personne devait réapprendre à chaque fois des gestes de tous les jours.

Ces troubles praxiques entraînent des difficultés dans les apprentissages scolaires.

Exemples :

- Difficultés pour réaliser les puzzles et les encastresments
- Retards pour le dessin et l'écriture
- Difficultés dans le calcul pour poser et résoudre correctement des opérations
- Difficultés en géométrie et dans l'utilisation d'outils scolaires comme la règle, les ciseaux, le compas...

Mais également des difficultés pour réaliser certains actes de la vie quotidienne.

Exemples :

- Se laver, s'habiller, se coiffer, se maquiller, se raser...
- Ecrire un message, découper
- Faire la cuisine.

Mais également des difficultés dans certains aspects de la vie professionnelle.

Exemples :

- Classer des dossiers
- Faire des photocopies
- Répondre au téléphone et prendre un message en même temps.

Les troubles praxiques sont souvent associés aux troubles neurovisuels. Dans ce cas, on parle de **dyspraxie visuo-spatiale**.

Troubles de la mémoire et de l'attention (deux voies d'accès aux apprentissages)

« J'ai des problèmes de mémoire »

« Je n'arrive pas à retenir mes tables de multiplication »

« C'est absolument paniquant de ne pas pouvoir se concentrer quand on le désire »

« J'ai le sentiment d'avoir de véritables « trous » dans mon raisonnement »

La mémoire et l'attention sont des fonctions nécessairement très liées par leur nature et fortement impliquées dans les processus d'apprentissage.

Les troubles de la mémoire chez les personnes avec IMC entraînent des difficultés spécifiques pour :

Retenir les connaissances scolaires, académiques.

Exemple :

- Retenir les tables de multiplication, les règles d'orthographe et de grammaire...

Retenir et traiter plusieurs informations à la fois sur un court instant (on parle de mémoire de travail).

Exemples :

- Résoudre de tête un problème de mathématiques
- Faire du calcul mental.

Les difficultés sont souvent identiques en mémoire auditive et visuelle.

Par contre, la mémoire en lien avec le vécu affectif, social et culturel est préservée.

Exemples :

- Histoire personnelle
- Événements familiaux, amicaux

Les difficultés d'attention et de concentration sont très fréquentes.

Les personnes avec IMC entendent souvent dire à leur sujet : «*Elle est étourdie*», «*Elle est dans la lune*», «*Quand elle est motivée, quand ça l'intéresse vraiment, elle peut se concentrer...*». Or, les problèmes d'attention et de concentration sont véritablement liés à **des troubles neurologiques** et non pas à un éventuel manque de motivation ou à de la paresse.

D'autre part, pour surmonter et contourner à la fois ses troubles moteurs et cognitifs, la personne avec IMC déploie au quotidien deux fois plus d'énergie que n'importe qui d'autre. Cette énergie est très coûteuse sur le plan attentionnel, si bien que la personne ne peut maintenir sa concentration à chaque instant. Elle peut donc présenter des moments où elle «*décroche*» de l'instant présent et ne peut plus être attentive à ce qu'elle est entraîné de vivre ou de faire.

Pour les mêmes raisons, ces troubles attentionnels sont également associés à une fatigabilité et une lenteur plus importantes.

Troubles des fonctions exécutives

«Je suis brouillon»

«Je n'arrive pas à m'organiser»

«J'en mets partout»

Face à une tâche à effectuer, la personne se trouve dans l'impossibilité de planifier, d'organiser son action de façon logique et cohérente, pour aboutir au résultat attendu. Elle a tendance à se précipiter dans l'action, procède par tâtonnements, essais et erreurs, sans avoir une stratégie globale.

Exemple :

- Pour faire une recette de cuisine, la personne commence tout et ne finit rien. Elle se disperse et n'arrive pas à

s'organiser sur son plan de travail. Certaines étapes de la recette sont oubliées tandis que d'autres sont exécutées deux fois : par exemple, elle mettra deux fois du sucre, mais oubliera la farine! Elle n'anticipera pas (elle oublie de préchauffer le four, par exemple).

Ces troubles sont souvent associés à des difficultés attentionnelles.

Troubles perceptifs (ou troubles gnosiques)

Lorsque ces troubles existent, le cerveau est dans l'impossibilité de reconnaître et d'interpréter certaines informations en provenance d'un de nos cinq sens (**vue, audition, toucher, goût, odorat**).

Les troubles perceptifs les plus courants sont les **agnosies visuelles** (voir page 11).

Mais certaines personnes avec IMC peuvent aussi présenter des **agnosies auditives** (impossibilité de reconnaître et d'interpréter certains sons transmis au cerveau par l'oreille) telles que : les difficultés à distinguer des sons langagiers proches (pain/bain/main) ou la surdité verbale (trouble rare mais grave où la personne est dans l'incapacité d'identifier les mots).

Troubles du langage oral et écrit

LES TROUBLES DU LANGAGE ORAL

On trouve chez certaines personnes avec IMC un trouble inné et durable de l'apprentissage et du

développement du langage oral, et cela, en dehors de difficultés motrices, sensorielles, intellectuelles. On observe alors :

- des troubles de la syntaxe : des productions de mots isolés, un discours mal construit
- un manque du mot, un stock lexical (vocabulaire) réduit
- une compréhension partielle du langage oral.

Ces domaines du langage peuvent être déficitaires ou préservés indépendamment les uns des autres.

Plus rarement, on rencontre également des troubles du langage oral qui ont pour origine une agnosie auditive.

Attention! Certains troubles du langage oral ne sont pas liés à

17

une déficience cognitive mais à une déficience motrice. On parle alors de **dysarthrie**.

La **dysarthrie** est un trouble de la réalisation motrice de la parole secondaire à des lésions du système nerveux. 20% des personnes avec IMC ont une dysarthrie. Il existe différents degrés d'atteinte. La parole est déformée par des sonorisations, assourdissements, ralentissement du débit, etc, entraînant une altération de l'intelligibilité et une réduction du nombre de productions. Cette perturbation de la communication orale peut avoir pour conséquence une pauvreté des échanges et un déficit d'interaction, notamment lorsqu'aucun moyen alternatif de communication n'est mis en place.

Les troubles du langage écrit (la lecture et l'écriture)

Certaines personnes avec IMC rencontrent des difficultés spécifiques et durables dans l'apprentissage du langage écrit et, cela, en dehors d'un retard mental ou de troubles sensoriels. Ces troubles peuvent être présents sur les versants lecture et/ou orthographe. On observe alors :

- un apprentissage lent
- des difficultés pour manipuler les sons qui sont des compétences nécessaires à l'acquisition de la lecture (syllaber...)
- des difficultés pour mémoriser la correspondance entre le signe écrit et le son, pour mémoriser les règles de lecture (g/gu, s/ss...)...

- des difficultés pour mémoriser l'orthographe des mots
- des difficultés pour maîtriser et mémoriser les règles d'orthographe grammaticale
- des difficultés pour accéder au sens du mot écrit, ou d'un texte.

L'apprentissage de la lecture peut également être perturbé par des troubles de la motricité oculaire (des mots, des lignes sont sautés...) et, plus rarement, par des agnosies visuelles (impossibilité d'interpréter les signes conventionnels de l'écrit).

Quant à l'apprentissage de l'écriture, il peut être entravé par les troubles praxiques (dysgraphies : trouble de l'acquisition ou de la réalisation de l'écriture en dehors d'un déficit moteur).

En conclusion...

Des troubles multiples et intriqués!

Bien entendu, toutes les personnes avec IMC ne présentent pas l'ensemble des troubles décrits ci-dessus. En effet, chez chacun, on observe une association unique de ces troubles selon la localisation et l'intensité de la lésion cérébrale. Ces troubles sont étroitement imbriqués et interagissent les uns avec les autres : ainsi, il est difficile de parler de la dyspraxie sans évoquer les troubles visuo-spatiaux ; les troubles des fonctions exécutives sont souvent associées

à des troubles de la mémoire de travail et de l'attention...

... Donc, il est difficile d'isoler un trouble et de dire ce qui est premier.

Evaluation et réadaptation



COMMENT ÉVALUER LES TROUBLES COGNITIFS ?

Par le biais de la neuropsychologie qui est une science récente. C'est l'étude des relations entre le fonctionnement du cerveau et les comportements humains. Dans la pratique, c'est essentiellement le diagnostic, l'évaluation, et la rééducation d'un trouble des fonctions intellectuelles du cerveau.

Les déficits neuropsychologiques dépendent de la localisation ou de l'étendue de la (ou des) lésion(s) cérébrale(s). Il n'y a pas de corrélation entre l'atteinte motrice et le développement cognitif qui sont des secteurs neurologiques indépendants : une personne peut présenter des troubles cognitifs sans trouble moteur et inversement.

21

Le neuropsychologue dispose d'outils d'évaluation sous forme de tests adaptés aux troubles ciblés.

Le neuropsychologue va s'intéresser certes aux fonctions cognitives déficitaires mais pas essentiellement. Il va porter un intérêt tout aussi égal aux fonctions cognitives préservées qui vont servir de base aux propositions thérapeutiques de compensation du trouble et à la rééducation ou à la réadaptation.

Attention ! Chez l'enfant et l'adolescent, les bilans neuropsychologiques se situent encore dans une perspective de rééducation. Chez l'adulte, la rééducation étant terminée, on parlera davantage de réadaptation (les propositions théra-

peutiques et palliatives doivent s'articuler et prendre sens dans le projet de vie de la personne, son insertion sociale, professionnelle, etc.). Toutefois, de plus en plus, les projets de rééducation et de réadaptation sont menés conjointement quelque soit l'âge (par exemple, chez un enfant, on proposera l'apprentissage du fauteuil électrique tout en soutenant ses progrès au niveau de la marche).

LE BILAN NEUROPSYCHOLOGIQUE : UN BILAN PLURIDISCIPLINAIRE

Dans ces bilans d'évaluation, le neuropsychologue peut s'appuyer sur les compétences d'autres professionnels pour évaluer plus finement certaines grandes fonctions :

- les orthophonistes qui sont les spécialistes du langage
- les ergothérapeutes pour les troubles du geste et des praxies
- les psychomotriciens qui s'occupent plus particulièrement des troubles de l'espace et du schéma corporel
- les orthoptistes qui s'occupent des troubles neurovisuels
- etc.

L'ensemble de ces bilans sera toujours prescrit, puis coordonné et synthétisé par le **médecin de médecine physique et de réadaptation**.

Les outils d'évaluation dont le neuropsychologue dispose sont des tests normés et standardisés. Les conditions de passation de ces tests (dans un bureau, en

face à face avec l'examineur) sont contrôlées et rigoureuses et placent la personne dans des situations artificielles souvent éloignées de sa vie quotidienne. Par conséquent, ces bilans neuropsychologiques, même s'ils restent nécessaires et indispensables, ne sont pas toujours suffisants. A partir de ce constat, de plus en plus souvent, les professionnels mettent en place des bilans écologiques qui ont pour particularité de placer la personne dans des situations proches du quotidien.

Par exemple :

- faire une recette de cuisine
- taper un courrier tout en répondant au téléphone
- photocopier et classer des documents
- etc.

Ces bilans écologiques permettent une observation très fine et concrète des difficultés rencontrées par la personne avec IMC dans sa vie quotidienne.

Les évaluations neuropsychologiques chez la personne avec IMC restent complexes car les troubles sont multiples et intriqués. Il est difficile de faire la part entre ce qui relève d'un trouble purement cognitif et ce qui relève d'un trouble purement moteur. Pourtant, il est souvent indispensable de le faire car les propositions thérapeutiques en dépendent.

QUELQUES ASTUCES POUR « CONTOURNER » CERTAINS TROUBLES COGNITIFS

Il est difficile de donner une liste précise des compensations pos-

sibles de certains troubles cognitifs, dans la mesure où cela dépend de la singularité de chacun et de ses projets.

Toutefois, il existe quelques « astuces » assez classiques et générales.

Ainsi, par exemple, **chez les personnes qui présentent des troubles dyspraxiques, il est important de toujours passer par la verbalisation** en leur fournissant en quelque sorte « un guidage verbal » : il s'agit alors de leur décrire – ou de leur demander de décrire – verbalement ce qu'ils ont à faire. Par exemple, pour aider les personnes à se repérer dans leur quartier, on peut leur proposer de verbaliser à haute voix leur trajet (et de l'enregistrer sur un dictaphone).

L'informatique peut être également un outil précieux pour contourner les troubles de l'écriture (lorsque celle-ci est impossible ou trop laborieuse) et les difficultés à réaliser des dessins et des schémas.

Dans le cas de troubles neurovisuels, il est important d'aider les personnes à prendre conscience des amputations de leur champ visuel et les aider à s'en méfier au moment de leurs déplacements (notamment leurs difficultés à voir les obstacles au sol, l'arrivée des voitures...). En ce qui concerne la lecture, les personnes peuvent s'aider à visualiser les supports écrits à l'aide de surligneurs, du doigt ou d'une règle.

Les troubles de la mémoire peuvent être palliés par des outils comme l'agenda, les post-it, les

alertes des téléphones portables qui peuvent rappeler l'heure d'un rendez-vous, etc. Lors de nouveaux apprentissages, il est important de diversifier les supports (écrits, auditifs...), et de multiplier les répétitions.

Dans le cas de troubles dysexécutifs, il faut découper chaque tâche en petites séquences, que la personne doit mener jusqu'au bout avant de passer à la suivante. L'utilisation de listes peut fournir un support visuel qui va guider le sujet et l'aider à s'organiser lors de l'exécution d'une tâche : par exemple, lors de la réalisation d'une recette de cuisine, la personne devra rayer sur sa liste chaque étape au fur et à mesure de sa réalisation.

Enfin, d'une manière assez générale, **face à une personne qui**

25

présente des troubles cognitifs, il est important d'éviter de lui demander de faire plusieurs choses en même temps, et de diviser son attention.

OÙ FAIRE UN BILAN NEUROPSYCHOLOGIQUE ?

- Dans les services de médecine physique et de réadaptation de votre département ou de votre région
- Dans les consultations hospitalières de neuropsychologie
- Dans les consultations libérales de neuropsychologues (bilans payants)

Pour plus d'informations, vous pouvez vous adresser aux associations qui vous dirigeront vers les services ressources ou les réseaux de santé spécialisés dans l'IMC.

Deux de ces réseaux sont identifiés en France :

● **Pour la région d'Ile-de-France :**
Hôpital national de Saint-Maurice
14 rue du Val d'Osne
94415 Saint-Maurice
INR-C (enfants)

Service CECOIA (adultes)
Tél : 01 43 96 69 93
Fax : 01 43 96 63 64

● **Pour la région de Bretagne :**
le Réseau Breizh IMC (adulte)
Centre de Médecine Physique et de Réadaptation Notre Dame de Lourdes
54, rue St Héliier - 35 000 Rennes
Tél : 02 99 29 50 16
e-mail : reseau.breizhimc@centrempr-ndl.com



Les répercussions psychologiques et sociales des troubles cognitifs dans l'IMC

LES RÉPERCUSSIONS PSYCHOLOGIQUES DES TROUBLES COGNITIFS

Monsieur D : « Ces troubles cognitifs sont une insulte à mon intelligence »

Face à l'IMC qui est avant tout une pathologie en lien avec des atteintes du corps (dues aux lésions cérébrales anté ou périnatales), on est sans arrêt confronté à la difficulté de concevoir une articulation entre le corps et la

psyché. Il en découle le risque de penser en ces termes : soit la personne a une atteinte organique, neurologique et on propose une approche rééducative, réadaptative ; soit la personne a un « blocage psychologique », des troubles psychopathologiques et on propose une approche psychothérapeutique.

Mais dans la pratique clinique auprès de personnes avec IMC, il apparaît essentiel de tenir compte à tout moment de l'articulation et

27

du lien étroit entre les troubles neurologiques et leurs répercussions sur la vie psychique de la personne.

FRAGILITÉ IDENTITAIRE

Les troubles neuropsychologiques peuvent favoriser **une certaine fragilité identitaire** chez les personnes avec IMC. En effet, le handicap neurocognitif génère des difficultés massives pour percevoir, intégrer, comprendre et construire le monde qui nous entoure en un tout cohérent et fiable.

Une personne avec IMC qui a du mal à percevoir correctement son corps, puis le monde qui l'entoure, aura plus de difficultés pour se construire une identité stable, intègre, unifiée et correctement différenciée. Ce vécu

peut entraîner de **fortes angoisses** qui fragilisent les personnes.

Les troubles cognitifs peuvent également provoquer un **sentiment de discordance** qui favorise aussi la fragilité identitaire : la personne avec IMC est confrontée au fait que différentes parts d'elle-même ne fonctionnent pas au même rythme. C'est le cas lorsqu'il y a une importante dissociation entre des capacités de raisonnement verbal tout à fait normales, voire parfois supérieures, et des capacités praxiques, visuo-spatiales, exécutives... déficientes.

Les troubles neuropsychologiques provoquent également un **sentiment d'insécurité interne profond**, avec la crainte d'être

trahi en permanence par le cerveau (les troubles de l'attention et de la concentration qui donnent le sentiment d'avoir «des trous» dans son raisonnement et sa pensée, de perdre le fil conducteur; les troubles visuo-spatiaux avec la peur de se perdre, de ne pas retrouver son chemin...).

Ces troubles neurocognitifs génèrent une dépendance à l'autre pour effectuer certains actes de la vie courante, ce qui peut provoquer de l'angoisse et ébranler le sentiment d'autonomie indispensable à l'affirmation de soi et à l'installation de l'altérité; or, affirmation de soi et installation de l'altérité sont les bases mêmes de la construction identitaire.

trer chez la personne avec IMC un vécu dépressif, lié principalement aux angoisses de perte, d'abandon, de séparation. Une dépendance psychique et affective apparaît, renforcée par une dépendance physique première et objective (en lien direct avec le handicap moteur).

Mais ces affects dépressifs peuvent être également réactionnels à la situation de handicap. En effet, dans le cadre du handicap, on parle de la nécessité de faire un travail de deuil. Mais le deuil implique un travail qui se déroule dans le temps, et qui se termine à un moment donné. Or, dans l'IMC, le temps, au lieu d'apaiser la douleur, accentue souvent les difficultés. Après avoir dû renoncer à un corps parfaitement intè-

Enfin, comme nous l'avons déjà souligné, **ces troubles cognitifs sont invisibles**, et encore trop souvent méconnus par la personne avec IMC elle-même et son entourage. Ces troubles, lorsqu'ils sont mal identifiés, pas clairement diagnostiqués, peuvent être mis sur le compte de difficultés psychologiques (troubles de la relation, par exemple), et générer chez la personne qui en souffre des sentiments de culpabilité voire même de honte. D'où l'importance de bien repérer et identifier ces troubles en tant que handicap neurologique à part entière, au même titre que les troubles moteurs.

DÉPRESSION

Lorsqu'il y a une fragilité identitaire, il n'est pas rare de rencon-

gre (et éventuellement à la marche), la personne avec IMC peut être confrontée ensuite à la réalité d'un handicap cognitif, source de tant d'aléas dans sa scolarité, et pouvant remettre en question son insertion professionnelle, sociale, son autonomie dans la vie quotidienne...

Ces renoncements successifs, s'ajoutant les uns aux autres, peuvent perturber l'équilibre psychique et provoquer un état dépressif.

LES RÉPERCUSSIONS SOCIALES DES TROUBLES COGNITIFS :

Les répercussions sociales des troubles cognitifs sont aussi très importantes. Comment être autonome, organiser son quotidien, vivre seul en appartement,

travailler... si on a un ou plusieurs troubles cognitifs ?

AUTONOMIE ET VIE QUOTIDIENNE

- Comment faire pour aller acheter son pain si on risque de se perdre dans la rue ?
- Comment s'habiller, se préparer un repas, faire ses courses, si on a des troubles praxiques ?
- Comment gérer ses comptes si on a une dyscalculie ?
- Comment s'organiser dans son appartement si on a un trouble des fonctions exécutives ?

Dans le cadre de troubles cognitifs, le handicap est invisible, si bien que l'aide nécessaire n'apparaît pas comme une évidence et allant de soi, aussi bien pour

l'entourage que pour la personne elle-même.

Cela peut provoquer des réflexions telles que : *«il est fatigué, il se laisse vivre, elle est déprimée, elle est dans une relation fusionnelle à sa mère si bien qu'elle n'arrive pas à s'occuper d'elle-même, il cherche à être couvé, elle est immature...»*.

Pour la personne elle-même, comment accepter d'être aidée sans éprouver une certaine gêne, de la culpabilité voire de la honte ?

Il est souvent impossible pour les personnes qui souffrent de troubles cognitifs de gérer seuls leur quotidien. Au même titre que pour le handicap moteur, des aides humaines, techniques et institutionnelles sont nécessai-

res afin d'accéder à la meilleure autonomie possible.

Les troubles cognitifs ont aussi comme conséquences transversales :

- Une grande lenteur
- Une grande fatigabilité.

Ces difficultés viennent se surajouter aux troubles cognitifs et entraînent des difficultés supplémentaires pour la vie quotidienne et l'insertion professionnelle.

INSERTION PROFESSIONNELLE

Certaines personnes avec IMC savent d'emblée qu'une insertion professionnelle en milieu ordinaire ne sera pas possible du fait de l'absence de diplôme et de ne pas avoir pu suivre une formation qualifiante (voire aus-

si d'un handicap moteur trop important). Elles doivent alors trouver d'autres voies d'insertion (comme les ESAT en milieu protégé).

Même lorsque les personnes ont poursuivi des études et obtenu des diplômes, les troubles cognitifs peuvent se révéler un obstacle insurmontable pour l'exercice d'une activité professionnelle (les difficultés d'attention et de concentration, la lenteur idéatoire et exécutive, la fatigabilité, les troubles dyspraxiques, la difficulté à accomplir deux tâches en même temps). Ces personnes vont alors devoir faire le deuil du travail et envisager d'autres modes d'insertion sociale (bénévoles dans des milieux associatifs, loisirs, passions...).



Témoignage

TÉMOIGNAGE DE STÉPHANE, 30 ANS

(dans le cadre d'un groupe de travail sur les répercussions de l'IMC à l'âge adulte)

«Grâce à notre travail, j'ai appris par exemple que mes problèmes de calculs numériques qui m'ont fait honte pendant toutes ces années d'études de mathématiques étaient dus aux problèmes cognitifs. En effet, j'étais assez bon pour la théorie en manipulant des symboles et des lettres; j'arrivais à faire des démonstrations très compliquées, et, à la fin, il fallait appliquer les formules bêtement comme un collégien, et là, non seulement je me trompais, mais

l'effort intellectuel me paraissait aussi difficile que pour faire la première partie.

Tout ça pour dire, qu'il me semble essentiel, dans la suite que nous donnerons à nos travaux, de s'attacher à informer les jeunes avec une IMC et l'ensemble des professionnels, des parents et des professeurs, de donner une information complète sur les problèmes cognitifs et surtout l'ensemble des méthodes pour y pallier.»

Remerciements



- Aux membres du groupe de travail sur les « Répercussions psychologiques et sociales de l'IMC à l'âge adulte » s'étant réuni en 2005 et 2006 au siège de l'APF.
- A l'équipe d'APF Ecoute Infos.
- A Antoine GASTAL, Médecin de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) et son équipe CECOIA (Consultation Evaluation Conseil Orientation Infirmiété motrice cérébrale Adultes),
- A Véronique QUENTIN, Chef de service, MPR,
- A Florence MARCHAL, MPR,
- Et à Catherine GROSMAITRE, orthophoniste, de l'Hôpital National de Saint-Maurice.



HNSM
Hôpital National de Saint-Maurice

Rédaction: Anne-Lise Dal-Pra et Carolyn Marquez
Chef de projets Publication: Carole Houbloup
Réalisation: Planete Com - 01 42 72 30 00
Impression: 3I Concept - 02 98 59 58 09

34

4 euros
ISBN 2-908369-34-9



**APF**
Association des Paralysés de France
APF Ecoute Infos
17, boulevard Auguste Blanqui
75013 Paris
www.apf.asso.fr
www.inic.nsf.asso.fr