

# Fonction cognitive et difficultés d'apprentissage chez les enfants avec Spina bifida et hydrocéphalie

*Résumé de la conférence de Runa Schøyen pour la 13<sup>ème</sup> conférence de la Fédération Internationale SB à Lublin, septembre 2002 (traduction et synthèse : ASBBF)*



Runa Schøyen s'intéresse aux problèmes cognitifs et d'apprentissage des enfants avec Spina Bifida et hydrocéphalie plus particulièrement depuis 17 ans. Enseignante de musique et de théâtre, elle travaille avec des enfants retardés. Elle a deux enfants, des garçons et le plus jeune, Jo Eivind, est né avec un spina bifida.

Jo Eivind est maintenant un jeune homme qui apprécie la vie, allant à l'école, écoutant de la musique et pratiquant des handisports.

Comme bébé, Jo Eivind a eu des problèmes de shunts. A trois mois, le shunt est tombé en panne en vacance dans le Nord-ouest de la Norvège et pour diverses raisons, il ne fut pas opéré avant une semaine. De retour à Oslo, il fut opéré et on craignait d'éventuels dommages de son cerveau. Après la révision du shunt, il resta malade et fut intubé et incapable de respirer par lui-même pendant des mois.

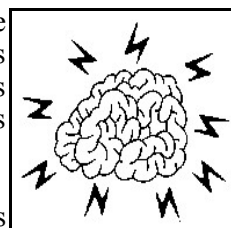
Rapidement il a été constaté qu'il avait des problèmes d'apprentissage, d'attention, de mémorisation et de communication. On sait aujourd'hui que ces problèmes cognitifs sont associés à l'hydrocéphalie et aux shunts défectueux.

Pour identifier précisément ses difficultés et essayer de trouver des solutions pour l'aider le mieux possible, Runa Schøyen a commencé à étudier les problèmes d'apprentissage en relation avec le spina bifida et l'hydrocéphalie. Il n'y avait pas de littérature sur ce sujet dans sa langue mais seulement des livres anglais et américains sur ce sujet.

En combinant son expérience avec Jo Eivind avec la littérature anglo-saxonne, elle a écrit deux petits livres en anglais sur ce thème: un pour les parents et l'autre pour les professionnels tels que les enseignants.

Pour bien comprendre les difficultés cognitives des enfants avec spina bifida et hydrocéphalie, il faut avoir à l'esprit le développement du cerveau normal.

A l'âge de cinq ans la taille du cerveau est approximativement 90% de sa taille adulte. Néanmoins de nouvelles compétences se développent entre l'âge de 6 ans et 12 ans, comme la capacité d'abstraction et la réalisation des opérations mentales complexes. La plus importante de ces capacités nouvelles est la manipulation des symboles comme les lettres et les chiffres.



En même temps, les enfants développent la capacité de résoudre des problèmes complexes.

Ces années sont également marquées par le développement de la connaissance de soi. Ce qui, pour un enfant avec des différences, correspond à la compréhension de sa différence. Ce constat douloureux est essentiel dans le développement d'un enfant avec spina bifida.

Berit Lagerheim, un psychiatre suédois qui a travaillé avec des enfants handicapés parle de la "crise des 9 ans" qui est visible chez beaucoup de ces enfants.



C'est l'époque où l'enfant commence à se connaître et à se comparer avec les autres enfants. Ce sentiment d'être différent induit un comportement dépressif chez nombre d'entre eux et peut être délicat à gérer pour les parents. Il est important pour l'enfant de trouver une personne capable de l'écouter, que ce soit les parents ou une autre personne.

La *cognition* est la manière dont nous sommes capables d'appréhender le monde qui nous entoure. Nos sens et nos expériences antérieures sont utilisés pour gérer et solutionner les nouveaux problèmes qui se présentent à nous.

Les problèmes de cognition se traduisent par des difficultés à s'adapter à des situations inédites et/ou des difficultés de socialisation et/ou des problèmes de comportement.

La cause principale des problèmes cognitifs est une lésion du système nerveux central (cerveau et moelle) mais peut aussi être observée chez des personnes présentant des problèmes psychologiques sévères.

Des études récentes montrent que les capacités cognitives des enfants avec spina bifida résultent de facteurs multiples parmi lesquelles la présence d'hydrocéphalie, les problèmes répétés de shunts et l'histoire scolaire.

Beaucoup d'enfants avec spina bifida et hydrocéphalie fréquentent l'école, mais beaucoup ont des problèmes d'apprentissage. Mais tous les enfants spina bifida n'ont pas de problèmes et il n'y en a pas deux qui rencontrent les mêmes problèmes.

Le traitement de ces enfants nécessite une approche multidisciplinaire incluant un psychologue, un orthophoniste, un physiothérapeute, des enseignants spécialisés et des médecins.

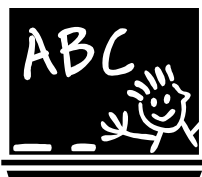
Une analyse psychologique poussée incluant des tests de QI est nécessaire. Il est également nécessaire de faire une étude poussée des fonctions cérébrales.

Les catégories de handicaps suivantes doivent être évaluées :

- handicaps moteurs (perte du contrôle moteur des membres inférieurs et parfois dans les membres supérieurs).
- handicaps visuels ; beaucoup d'enfants ont également des problèmes visuels, tels que le strabisme, l'acuité visuelle et la perception visuelle.
- handicaps de langage et de parole.
- syndrome du « cocktail » (utilisation inappropriée de mots et d'expressions en dehors du contexte)
- déficit de concentration et de mémoire
- problèmes émotionnels.

L'accessibilité de l'école aux chaises roulantes est importante mais il est également important que le cadre d'apprentissage soit adapté aux capacités de l'enfant.

Tous ces problèmes cognitifs sont invisibles (ce n'est pas comme une chaise roulante qui est visible au premier coup d'œil). Il est donc important que les enseignants et les parents soient informés de ces problèmes. A cause des limitations physiques, l'environnement scolaire doit être adapté.



Certains enfants avec spina bifida et hydrocéphalie montrent une capacité plus réduite pour les concepts abstraits que pour les concepts concrets. Dans ce cas, l'apprentissage est plus difficile.

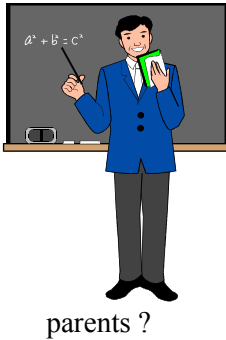
## Ce que nous pouvons faire pour aider les enfants avec des problèmes cognitifs.

Dans les premières années de vie de l'enfant:

- Jouer avec l'enfant en utilisant tous les sens et les capacités motrices. Chanter, danser et toucher l'enfant. Nommer les différentes parties du corps que l'on touche (surtout lorsque certaines parties du corps sont insensibles, comme les membres inférieurs).
- Aider l'enfant à explorer son environnement (en roulant, se tournant, rampant...).
- Aider l'enfant à se tenir assis et debout.
- Emmener l'enfant partout à l'extérieur pour lui faire connaître des sensations différentes de son environnement proche.
- Utiliser des phrases courtes et claires.
- Expliquer les mots et les concepts.
- Ne pas aider trop. Laisser l'enfant apprendre par lui-même
- Permettre à l'enfant de rencontrer d'autres enfants



## Questions relatives à l'entrée à l'école



- Les problèmes cognitifs ont-ils été analysés ?
- Les locaux sont-ils accessibles ?
- L'enseignant est-il motivé pour travailler avec un enfant handicapé ?
- L'enfant a-t-il besoin de procédures d'apprentissage adaptées ?
- 
- L'enfant a-t-il besoin d'aide pour le sondage ?
- L'enfant a-t-il besoin d'aide particulière en excursion ?
- Quelle information a été donnée aux autres élèves de la classe et aux autres parents ?

## Stratégie dans la classe:

- L'enfant doit être assis à l'avant, près du tableau
- Le banc scolaire doit être à une hauteur adaptée (chaise roulante).
- Des activités de bricolages (collage, découpage) peuvent aider à améliorer les fonctions motrices
- L'utilisation d'un stylo à large prise ou de stylos spéciaux peut améliorer la prise de note.
- Si nécessaire, donner un temps supplémentaire pour terminer un exercice
- S'assurer que l'enfant reçoit de bonnes notes de cours si il est incapable de prendre note par lui-même.



## Jeunes et adultes

- Aider à organiser les études et le travail
- Bien estimer les tâches ménagères à accomplir
- Être attentif à la socialisation
- Coopération entre l'école, l'enfant et les parents
- Information les étudiants, les parents... sur les troubles cognitifs
- Les objectifs éducationnels doivent être bien définis
- Prévoir beaucoup de temps pour l'apprentissage

- Programmer une insertion professionnelle
- Envisager une combinaison d'emploi rémunéré et d'allocation de handicap
- Soutenir le moral par des encouragements répétés

#### **Vivre avec des problèmes cognitifs**

- Se concentrer sur les possibilités, pas sur les problèmes
- Trouver des solutions alternatives et des compensations
- Avoir des attentes réalistes.

Le but de tout ceci est de permettre à tous, nés avec spina bifida ou pas, de vivre une belle vie avec nos amis, notre famille, des études, un emploi et suffisamment de temps pour faire les choses dont nous avons envie. Une bonne qualité de vie pour tous nécessite l'insertion de tous dans la société c'est-à-dire être quelqu'un de reconnu et écouté par les autres.

La société a besoin de connaître le potentiel de tous les enfants et les connaissances pour rendre cette insertion possible.

#### **Extrait de l'étude « Fonction cognitive chez les jeunes adultes avec myéломéningocèle » menée par Ørbeck/Schanke, TRS, Norvège, 1991**

Population : 17 personnes (5 hommes, 12 femmes) ; 13 hydrocéphalies avec shunt

Age: de 17 à 29 ans (moyenne : 22,5)

Durée de la scolarité : de 9 à 12 ans: 12 ; au-delà de 12 ans: 4

Occupation : 8 étudiants

2 employés

6 en formation professionnelle

1 bénéficiaire d'alloc. de handicap

#### Conclusions:

18%	pas de problèmes cognitifs
47%	problèmes cognitifs modérés
35%	problèmes cognitifs sévères