

Madame, Monsieur,

Actuellement l'un des projets de recherche financé par l'association Neurofibromatoses et Recklinghausen, a pour objectif d'améliorer les connaissances sur les troubles des fonctions exécutives qui peuvent exister chez les jeunes enfants présentant une neurofibromatose de type 1. Cette étude s'inscrit dans un travail de thèse de doctorat et implique le Centre de Compétence Nantais de Neurofibromatose et le Laboratoire de Psychologie de l'Université d'Angers.

Pour mener à bien cette recherche, nous avons besoin de rencontrer un grand nombre **d'enfants âgés de 3 à 5 ans atteints de neurofibromatose de type 1**. Les tests neuropsychologiques proposés s'inscrivent dans le cadre d'un bilan neuropsychologique où des tests ludiques sur papier sont proposés. Ils sont réalisés en une séance d'**environ 3 heures** comprenant également un entretien avant et après l'administration des tests. Des questionnaires sont également proposés, deux sont à compléter par les parents des enfants et deux autres par l'enseignant, afin d'obtenir une mesure du fonctionnement exécutif dans la vie quotidienne (domicile et école).

Il est important de souligner que même les enfants sans difficultés neuropsychologiques apparentes sont invités à participer. En effet, il est indispensable que les résultats de cette étude soient représentatifs de l'ensemble des enfants âgés de 3 à 5 ans atteints d'une NF1.

Les fonctions exécutives renvoient à « des aptitudes de contrôle de haut niveau ayant pour vocation la régulation du comportement, son adaptation et son orientation en fonction d'un but précis ». Elles permettent ainsi d'ajuster son comportement en fonction de son environnement.

Ces dernières années, des études ont montré que les fonctions exécutives sont fréquemment altérées chez les enfants d'âge scolaire atteints d'une NF1. Néanmoins, cet aspect n'a quasiment pas été exploré chez les jeunes enfants malgré le rôle essentiel des fonctions exécutives pour les apprentissages scolaires. L'identification neuropsychologique précoce des difficultés est pourtant fondamentale puisqu'elle permet d'anticiper celles susceptibles de survenir lors de l'apprentissage des fondamentaux scolaires dès la fin de la maternelle.

Pour des raisons pratiques, seules les familles résidant dans le nord ouest de la France (département 44, 53, 49, 85, 72, 56, 35, 79, 17) sont invitées à participer à cette recherche. Si vous êtes intéressés ou pour toutes informations complémentaires, vous pouvez nous contacter par mail : marielaure.beaussart@chunantes.fr ou par téléphone au 02.40.08.43.09 (demander Marie-Laure Beaussart, neuropsychologue).

Chaque demande sera étudiée avec attention.