

Apprentissage avec la NF1

Introduction au développement cognitif et social des enfants atteints de neurofibromatose de type 1



Français traduction
fournie par

ALEXION[®]
AstraZeneca Rare Disease

Apprentissage avec la NF1

SOMMAIRE

- 1 Apprentissage avec la NF1
- 2 Notions de base sur la NF1
- 3 Notions de base sur l'apprentissage
- 3 Difficultés cognitives liées à la NF1
- 4 Perception visuelle
- 5 Langage
- 6 Compétences motrices
- 7 Difficultés comportementales
- 8 Fonction exécutive
- 10 Compétences sociales
- 12 Difficultés d'attention
- 15 Troubles du spectre autistique
- 16 Stratégies pour les parents d'enfants atteints de NF1
- 17 Services destinés aux enfants présentant des besoins spéciaux
- 20 Droits légaux
- 22 Passage à l'âge adulte
- 24 Ressources

Préparé par **Maria T. Acosta, Médecin, Jennifer Janusz, Docteur en psychologie, Bonnie Klein-Tasman, PhD, Caroline Stephens et Bruce Korf, Médecin, PhD.**

APPRENTISSAGE avec la NF1

Environ la moitié des personnes ayant reçu un diagnostic de neurofibromatose de type 1 (NF1) présentent une certaine forme de trouble de l'apprentissage. Imaginez le degré de confusion à l'école si tout ce que vous lisiez était accolé ainsi. Ou si les mots commençaient et se terminaient à des endroits aléatoires. Ou si vous aviez du mal à vous concentrer sur les instructions d'un enseignant. Ou si vous n'étiez pas à même de relier les lettres aux sons qu'elles produisent.

Des problèmes comme ceux-ci peuvent rendre l'apprentissage difficile, mais ils ne doivent pas le rendre impossible. En outre, le fait de présenter un trouble de l'apprentissage ne signifie nullement que l'enfant est paresseux ou incapable d'apprendre. Cela signifie en revanche qu'un enfant peut apprendre d'une manière différente de celle de ses camarades de classe. Cela signifie également que, grâce au travail et au soutien, l'enfant peut faire des progrès significatifs.

Ce guide a été rédigé pour aider les parents et les soignants d'enfants atteints de NF1 à comprendre et à soutenir l'apprentissage. Nous pouvons aider votre enfant à faire les premiers pas pour surmonter les troubles de l'apprentissage.



Notions de base sur la NF1

La NF désigne un groupe de maladies génétiques qui englobe tous les types de neurofibromatose et de schwannomatose. Il s'agit d'affections permanentes qui touchent toutes les populations de la même manière, indépendamment du sexe, de la race ou de l'origine ethnique. Les personnes atteintes de NF peuvent vivre pleinement leur vie, mais elles ont souvent besoin de soins médicaux spécialisés dispensés par une équipe de professionnels de santé qui connaissent bien la maladie.



La neurofibromatose de type 1, appelée NF1, est la forme la plus courante de NF. Elle touche 1 personne sur 2 500 naissances dans le monde. Elle est due à des mutations du gène de la neurofibromine, une protéine que les cellules utilisent pour recevoir divers signaux internes, notamment un signal qui indique aux cellules à quel moment elles doivent cesser de croître et de se diviser. En l'absence de ce contrôle, les cellules peuvent se multiplier autour des nerfs, produisant ainsi des tumeurs que l'on trouve généralement dans la NF1.

La neurofibromine semble également être impliquée dans le processus de traitement des signaux nerveux, y compris des signaux à l'intérieur du cerveau et ceux qui envoient des messages entre le cerveau et les muscles. Ainsi, les problèmes liés à la neurofibromine peuvent, dans certains cas, affecter la manière dont le cerveau reçoit des informations du monde, les traite et les stocke, ainsi que la manière dont il renvoie les signaux pour interagir avec le monde (à travers les actions ou la parole, par exemple).

Les symptômes associés à la NF1 varient considérablement d'une personne à l'autre et l'évolution de la maladie peut être difficile à prédire. Dans environ la moitié des cas de NF1, le gène affecté a été hérité de l'un des parents de l'enfant, tandis que dans l'autre moitié des cas de NF1, le gène a muté spontanément. Ces mutations génétiques (également appelées variants pathogènes) sont dues à des erreurs naturelles dans la manière dont l'organisme copie l'ADN dans le processus de croissance, et dans la manière dont il « relit » pour corriger ces erreurs de copie. Elles ne sont pas dues à la drogue, à l'alcool, aux rayons X ou à tout acte posé par le père ou la mère de l'enfant. La NF1 n'est pas un cancer et n'est pas contagieuse.

Notions de base de l'apprentissage

Pour apprendre, nous devons intérioriser des informations, les organiser sous une forme qui a du sens, les relier à ce que nous avons déjà appris, les stocker, puis les retrouver, les extérioriser et les utiliser pour agir. Ces étapes peuvent être envisagées de la manière suivante :

1. **Les informations arrivent** par les sens : la vue, l'ouïe, le toucher, l'odorat et le goût, par exemple.
2. Le cerveau les stocke temporairement (**mémoire de travail**) pendant qu'il détermine l'usage à en faire.
3. Ensuite, nous codons ces informations, **notamment en les organisant sous une forme qui a du sens.**
4. Nous **stockons** alors **les informations** et établissons des liens avec ce que nous savons déjà.
5. À ce stade, nous pouvons dire que nous comprenons les informations, pour les **avoir** apprises.
6. L'apprentissage devient utile lorsque nous pouvons **les retrouver dans notre mémoire**, les extraire à nouveau et les utiliser pour donner du sens à de nouvelles situations et à de nouvelles informations.

La fonction exécutive (FE), un ensemble d'activités cérébrales complexes qui se développent au fur et à mesure que nous grandissons, contrôle toute cette activité, un peu comme un policier qui règle la circulation. C'est la fonction exécutive qui nous permet de prêter attention, de définir des priorités, de faire des projets et les réaliser, de contrôler les émotions, d'atteindre les objectifs et de gérer les activités quotidiennes.

Difficultés cognitives dans la NF1

Étant donné que la neurofibromine semble jouer un rôle dans la transmission et le traitement des signaux nerveux, elle pourrait affecter les opérations de toutes les étapes de l'apprentissage.

Ainsi, certains enfants atteints de NF1 pourraient mal percevoir les informations auditives ou visuelles. Ils pourraient également avoir des difficultés à assimiler, traiter, récupérer ou communiquer différents types d'informations. Jusqu'à 90 % des patients atteints de NF1 auront besoin d'une forme d'assistance éducative, et environ 50 à 60 % des



Sept systèmes sensibles

Zones communément touchées

- Perception visuelle
- Langage
- Compétences motrices
- Comportement
- Fonction exécutive
- Compétences sociales
- Attention

personnes vivant avec la NF1 éprouvent des difficultés d'apprentissage. Il est important de prendre conscience des difficultés cognitives que pourrait rencontrer votre enfant pour pouvoir trouver des moyens de soutenir son apprentissage et son développement. Une intervention précoce peut contribuer à créer des pratiques et des habitudes bénéfiques pour aider votre enfant à réussir.

Perception visuelle

La difficulté à traiter les informations visuelles constitue l'un des problèmes cognitifs les plus fréquents chez les enfants atteints de NF1. Lorsque nous regardons autour de nous, nos yeux assimilent des informations sur ce qui se trouve devant nous. Notre cerveau rassemble ensuite ces éléments pour nous permettre de reconnaître les objets et les personnes. Les enfants atteints de NF1 peuvent éprouver des difficultés à lire les cartes, comprendre les graphiques, assembler les puzzles, recopier des formes, recopier des informations au tableau ou lire les mots dans le bon ordre. Ils peuvent avoir tendance à sauter des lignes, à inverser ou tourner les lettres ou à omettre des mots lorsqu'ils écrivent. Les performances en classe en sont évidemment affectées.

CONSEILS PRATIQUES Améliorer la perception visuelle

Pour jouer :

1. Construisez une course d'obstacles dans le jardin, à l'aide de cônes, de ballons, d'échelles ou de tout ce que vous avez sous la main. Laissez l'enfant apprendre en évoluant sur le parcours.
2. Placez une lettre en plastique dans un sac opaque et demandez à l'enfant d'identifier la lettre au toucher.

Pour les devoirs :

1. Utilisez du papier millimétré pour les devoirs de mathématiques, afin d'aider à aligner les chiffres.
2. Montrez à l'enfant comment rester à sa place pendant la lecture, en utilisant une carte d'index sous chaque ligne de texte.

Langage

Certains enfants atteints de NF1 ont des difficultés à comprendre la parole ou l'écriture. Ils peuvent avoir du mal à suivre des directives ou des instructions, comprendre le sens et le contenu du discours, distinguer les sons ou comprendre le sens des mots. Les enfants atteints de NF1 peuvent également avoir des difficultés à s'exprimer à haute voix ou par écrit. Leur grammaire et la structure de leurs phrases peuvent laisser à désirer. Le contenu de leur discours peut être limité ou ils peuvent s'exprimer moins clairement que les autres enfants de leur âge. Ils peuvent confondre le sens des mots écrits et mal interpréter la grammaire. Ils peuvent avoir des difficultés à participer à des conversations et à trouver les mots justes lorsqu'ils s'expriment.

CONSEILS PRATIQUES

Favoriser la compréhension du langage

- Laissez à l'enfant suffisamment de temps pour répondre ou réagir à ce que vous dites.
- Répétez les instructions.
- Donnez des indices si un enfant a du mal à trouver un mot.
- Jouez à des jeux de dénomination (p. ex., « Qui suis-je »).
- Utilisez le nom de l'enfant lorsque vous essayez d'attirer son attention.
- Utilisez des invites visuelles et des images.
- Démontrez le sens par des actions.



Compétences motrices

Les compétences motrices globales servent à contrôler les mouvements qui font appel aux grands muscles - marcher, par exemple, ou saisir et déplacer une chaise. Les compétences motrices fines interviennent lorsque des mouvements précis des petits muscles sont nécessaires, par exemple prendre un crayon ou écrire une phrase. Environ 50 % des enfants atteints de NF1 ont des problèmes de motricité globale et fine, puis environ 30 % d'entre eux bénéficient d'une ergothérapie ou d'une kinésithérapie pour améliorer leurs compétences motrices. Les enfants atteints de NF1 peuvent sembler maladroits et éprouver des difficultés à accomplir les tâches quotidiennes. Ils peuvent se heurter à des objets ou chuter plus souvent que leurs pairs. Beaucoup éprouvent des difficultés à faire du sport. Certains ont du mal à écrire, à dessiner et à copier.

CONSEILS PRATIQUES

Améliorer les compétences motrices

- Encouragez les activités avec de la pâte à modeler ou de l'argile pour créer des figures.
- Fabriquez des bracelets en enfilant des perles et en faisant des nœuds.
- Faites des collages et entraînez vos enfants à découper des images dans des magazines.
- L'utilisation d'un trampoline ou le fait de grimper sur des équipements d'une aire de jeux peut développer la force et améliorer l'équilibre.



Difficultés comportementales

Les enfants atteints de NF1 peuvent présenter des difficultés comportementales liées à d'autres systèmes, notamment l'inattention, l'impulsivité, l'hyperactivité et l'inflexibilité. Les enfants atteints de NF1 qui sont confrontés à des difficultés sociales peuvent avoir du mal à remarquer ou à interpréter les expressions faciales ou le langage corporel. Cette frustration peut entraîner de nombreux comportements difficiles. En outre, les enfants atteints de NF1 peuvent éprouver des niveaux d'anxiété, de repli sur soi et de dépression plus élevés, et il peut en résulter des comportements indésirables.

Lorsque vous essayez de gérer les difficultés comportementales de votre enfant, il est important d'en rechercher les causes, car les traitements peuvent varier considérablement. Il n'est pas rare que les enfants atteints de NF1 passent des tests neuropsychologiques ou que les parents fassent appel à un psychologue, à un conseiller ou à un professionnel de la santé mentale pour les aider à mettre en place des stratégies spécifiques à leur enfant.

CONSEILS PRATIQUES

Gérer le comportement de votre enfant

- Donnez à l'enfant des choix, mais limitez-en le nombre. Trop d'options peuvent submerger l'enfant. Proposer deux options et laisser l'enfant choisir peut l'aider à se sentir maître de la situation.
- Faites savoir à votre enfant ce qui l'attend. Le fait de décrire un programme d'activités à l'avance peut l'aider à se préparer à passer d'une activité à l'autre, ce qui réduit les risques de confusion et de frustration.
- Renforcez les comportements positifs. Comme tous les enfants, ceux atteints de NF1 recherchent l'attention, qu'elle soit négative ou positive. Récompenser les succès et les efforts positifs de votre enfant encourage davantage ce type de comportement à l'avenir.
- Soyez cohérent(e). Les enfants préfèrent la routine et la structure, ce qui semble particulièrement bénéfique pour de nombreux enfants atteints de NF1. En cas de comportement indésirable, choisissez des conséquences réalistes que vous êtes prêt(e) à imposer systématiquement.
- Choisissez vos batailles. Le fait d'essayer de superviser au plus près le comportement de votre enfant vous épuisera et votre enfant.
- Écoutez votre enfant calmement et attentivement. Reconnaissez les sentiments de votre enfant et aidez-le à les nommer afin qu'il se sente entendu et compris.

Fonction exécutive

Les enfants atteints de NF1 ont souvent des problèmes avec les tâches qui nécessitent des fonctions exécutives. Ils peuvent avoir du mal à organiser le matériel nécessaire pour effectuer les devoirs, à calculer le temps nécessaire à la réalisation d'une tâche et à fixer des délais. En règle générale, il est utile de donner des instructions claires et directes, de rassurer fréquemment et de faire des commentaires explicites.

La fonction exécutive peut être mieux comprise en tant que terme générique qui englobe un certain nombre de compétences connexes nécessaires à une activité ciblée. La fonction exécutive comprend la capacité à :

- Initier un comportement
- Se concentrer sur ledit comportement
- Sélectionner les tâches pertinentes nécessaires à la réalisation d'un objectif
- Organiser les étapes de résolution des problèmes
- Modifier les stratégies de résolution des problèmes en faisant preuve de flexibilité
- Contrôler et évaluer le comportement et les émotions
- Manipuler des informations dans la mémoire immédiate (mémoire de travail)

Des difficultés inhérentes à la fonction exécutive sont souvent une source cachée d'échecs scolaires.

CONSEILS PRATIQUES

Créer une routine

1. Établissez un « programme quotidien à la maison » en introduisant une tâche à la fois.
2. Décomposez la journée en tranches horaires pour toutes les tâches principales que votre enfant accomplit au cours d'une journée. Voici un exemple pour vous aider à démarrer.

Se lever le matin	7 h 00
Départ pour l'école	8 h 00
Rentrer de l'école	14 h 00
Goûter et temps de jeu	14 h 15
Devoirs	15 h 30
Entraînement de foot	16 h 30
Dîner en famille	18 h 30
Télévision	19 h 30
Rituel du coucher	20h 30
Extinction des lumières	21 h 00

3. Récompensez l'enfant lorsqu'il/elle respecte le programme.

Confection de biscuits

Une tâche aussi simple que la préparation de biscuits peut aider les enfants à développer leur capacité à résoudre des problèmes, leurs compétences bilatérales, leur motricité visuelle, leur conscience de la sécurité, leur conscience corporelle et leur motricité fine. La pâtisserie nécessite de nombreux processus qui semblent simples mais qui demandent de l'organisation et de la réflexion : lire la recette et suivre les instructions, porter des gants de cuisine pour enfourner la plaque à biscuits, ranger les ingrédients sur le plan de travail ou la table pour éviter de les renverser, rouler la pâte en petites boules ou l'étaler à plat, et découper des formes à l'aide d'emporte-pièces.

Étapes :

1. Prévoir les ingrédients à utiliser.
2. Calculer la quantité nécessaire de chacun d'entre eux.
3. Les mesurer.
4. Suivre des instructions écrites ou verbales.
5. Faire preuve de patience (c'est-à-dire de maîtrise de soi).



Compétences sociales

Certains enfants atteints de NF1 éprouvent des difficultés à se faire des amis et peuvent se sentir rejetés par leurs pairs. Près de 40 % des enfants atteints de NF1 ont des difficultés d'interaction sociale et de communication. Chez certains enfants, le développement du langage peut être retardé ou ils peuvent ne pas être en mesure de communiquer efficacement même si leur langage est suffisamment développé. Les difficultés sociales des enfants atteints de NF1 peuvent être liées à leurs troubles de l'attention et des fonctions exécutives ; ils peuvent ne pas remarquer des signaux sociaux importants (notamment les signaux non verbaux) et avoir du mal à contrôler et réguler leur propre comportement. Ils peuvent avoir peu de relations adaptées à leur âge avec leurs pairs. Ils peuvent également sembler manquer du sens du partage spontané et des jeux imaginatifs.



De nombreux jeunes atteints de NF1 nouent des amitiés au Camp de NF. Pour plus d'informations, rendez-vous sur ctf.org/camp

Commencez par écouter votre enfant. Plus votre relation est positive et empreinte de confiance, plus il est probable que votre enfant accepte vos conseils. Si votre fils ou votre fille est contrarié(e) par un problème d'amitié, faites preuve d'empathie. Vous pouvez aider votre enfant à trouver les bons camarades de jeu en étant parent accompagnateur dans l'école de votre enfant. C'est l'occasion de nouer des contacts et de proposer des rencontres. Ne soyez pas déçu(e) si votre enfant n'est pas invité à d'autres sorties ; profitez-en pour organiser les vôtres.

1. Avant la rencontre :

Préparez-vous en rangeant tout ce qui pourrait être source de conflit, tel qu'un jouet préféré. Si votre enfant se comporte de façon problématique à plusieurs reprises, rappelez-lui à l'avance le comportement à adopter.

2. Planifiez les activités :

Prévoyez suffisamment d'activités pour ne laisser que peu ou pas de temps non structuré. Même si vous avez un plan, donnez l'impression que c'est votre enfant qui est aux commandes. Par exemple, lorsque le moment est venu de changer d'activité, vous pouvez demander à votre enfant : « Penses-tu que c'est le bon moment pour regarder un film ou jouer dehors ? ».

3. Soyez prêt(e) :

En cas de conflit, soyez prêt(e) à intervenir en douceur et à recadrer la situation. Prévoyez des en-cas et d'autres distractions, mais n'oubliez pas de ne pas trop vous impliquer.

4. Donnez-leur envie de revenir :

Limitez la durée de la rencontre. Une heure suffit pour un enfant de sept ans, surtout si c'est la première fois qu'il joue avec un ami. L'idée est d'arrêter lorsque tout le monde s'amuse encore !

5. De façon générale :

Une fois la rencontre terminée, donnez vos impressions à votre enfant. Veillez à ce que le rapport entre les remarques positives et les remarques négatives soit aussi élevé que possible. Il doit toujours y avoir environ quatre fois plus d'éloges que de critiques (et les critiques doivent toujours être constructives).

Difficultés d'attention

Nous prêtons attention à différents détails différemment, en utilisant différentes parties du cerveau. Certains enfants atteints de NF1 se concentrent tellement sur une activité qu'ils ignorent le reste de leur environnement et peuvent avoir du mal à abandonner une tâche pour passer à une autre. D'autres peuvent avoir le problème inverse et avoir du mal à se concentrer sur une tâche pendant un certain temps. Les enfants qui présentent des problèmes d'attention peuvent éprouver des difficultés à mener à bien des activités de longue haleine en classe ou à domicile.

Les enfants atteints de NF1 peuvent parfois présenter des difficultés d'attention sans hyperactivité ni problèmes de comportement ; dans ces cas, les problèmes d'attention pourraient passer inaperçus en l'absence de tests cognitifs formels. Certains enfants présentent des problèmes d'attention qui ne sont pas suffisamment graves pour faire l'objet d'un diagnostic de TDAH (voir la section suivante), même s'ils peuvent néanmoins bénéficier d'un soutien. La capacité d'attention est un facteur essentiel des résultats scolaires et il est extrêmement important d'identifier et de traiter les problèmes d'attention à un stade précoce. Il existe des stratégies qui peuvent aider.

TDAH : Comprendre le lien avec la NF1

Les symptômes du trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH) - difficultés comportementales, difficultés d'attention et déficiences des fonctions exécutives - sont également souvent observés chez les enfants atteints de NF1. Les signes du TDAH sont notamment les suivants :

- Hyperactivité : l'enfant s'agite ou se tortille lorsqu'on lui demande de rester assis, et court ou grimpe de manière intempestive.



- Impulsivité : l'enfant a du mal à attendre son tour, manifeste ses émotions sans retenue et interrompt les conversations des autres.
- Inattention : l'enfant fait souvent des erreurs d'inattention, a du mal à organiser ses tâches ou a du mal à rester attentif plus de quelques minutes.

Globalement, environ un tiers des enfants atteints de NF1 répondent aux critères de diagnostic du TDAH. Néanmoins, il est important de se rappeler trois éléments :

- Ces symptômes de type TDAH, comme beaucoup d'autres symptômes de la NF1, se manifestent souvent de diverses manières, avec ou sans hyperactivité.
- Tous les enfants atteints de NF1 ne présentent pas ces symptômes de type TDAH.
- Tous les enfants qui présentent des symptômes de type TDAH n'en sont pas réellement atteints.

Cependant, les enfants atteints de NF1 présentent un risque plus élevé que la population générale de développer un TDAH. Même si de nombreux enfants peuvent sembler agités, un diagnostic de TDAH doit être envisagé lorsque les symptômes commencent à affecter les résultats scolaires ou si l'enfant présente des symptômes plus marqués que les autres enfants de son âge.

CONSEILS PRATIQUES

Gérer les difficultés d'attention

- Créez une zone sans distraction dans laquelle votre enfant peut accomplir ses tâches ou ses devoirs.
- Prévoyez des pauses toutes les 20 minutes pour permettre à votre enfant de bouger, ce qui pourra l'aider à rester concentré lorsqu'il travaille.
- Certains enfants qui ont des difficultés à rester assis peuvent bénéficier d'un bureau debout.
- Proposez-lui des balles anti-stress ou des fidgets s'ils l'aident à rester attentif à la tâche à accomplir.

Comment interpréter et utiliser les ressources sur le TDAH

Le TDAH est plus fréquent dans la population générale que dans la population des patients de NF1 (dans la tranche d'âge de 4 à 17 ans, environ 1 enfant sur 11 est actuellement diagnostiqué d'un TDAH), et il existe de nombreuses ressources pour les adultes et les enfants qui ont reçu ce diagnostic. Même les enfants qui ne sont pas atteints de TDAH peuvent présenter des problèmes qui peuvent bénéficier des stratégies utilisées pour traiter le TDAH. Votre spécialiste de la NF peut vous orienter vers les sites Web, livres et applications sur le TDAH, ainsi que vers le guide sur la NF1 à l'intention des parents de la Children's Tumor Foundation (ctf.org/nfparentguidebook).

Pour tirer le meilleur parti de ces ressources, n'oubliez pas les aspects suivants :

- **Concentrez-vous sur des compétences spécifiques.** De nombreuses propositions sont faites pour améliorer les compétences organisationnelles, la gestion du temps, l'achèvement du travail scolaire et l'attention. Plutôt que d'avoir une vue d'ensemble, il peut s'avérer utile de se concentrer sur des tâches quotidiennes spécifiques que vous aimeriez améliorer.
- **Trouvez ce qui vous convient.** Il se peut que votre enfant ne corresponde pas à tous les critères du TDAH, donc certains des outils de gestion du TDAH recommandés peuvent ne pas s'appliquer à votre cas. Essayez différentes stratégies pour trouver celles qui conviennent le mieux à votre enfant.
- **Ne vous perdez pas dans les détails.** Il peut être frustrant et épuisant de rechercher des ressources qui semblent cibler une maladie complètement différente. De nombreux enfants atteints de NF1 ne présentent pas l'hyperactivité associée au TDAH et ne sont pas à risque d'addiction et de toxicomanie (contrairement à certains enfants atteints de TDAH). Concentrez-vous sur les symptômes qui se recoupent le plus avec ceux de votre enfant et ignorez ceux qui ne se recoupent pas.



- Donnez à votre enfant un compte à rebours avant le passage à l'heure des repas, en l'avertissant 15, 10 et 5 minutes avant le changement d'activité.
- Donnez à votre enfant un rôle actif. Faire participer votre enfant à la préparation du repas ou à la mise en place de la table lui donne le sentiment d'être impliqué (« dans l'action »). La cuisine, par exemple, incite l'enfant à participer au repas et lui permet de découvrir le goût de ses créations.
- Modifiez vos attentes. Votre enfant devra peut-être faire de courtes pauses tout au long du repas. Prévoyez ces pauses entre les plats. Informez votre enfant du moment de la pause et donnez-lui un chronomètre pour qu'il puisse savoir exactement combien de temps durera la pause.
- Établissez des priorités. Décidez des parties du repas auxquelles vous souhaitez le plus que votre enfant participe. Même s'il ne peut pas terminer tout le repas à table, mettez l'accent sur les aspects positifs de sa participation aux principales parties du repas.

Troubles du spectre autistique

Des troubles du spectre autistique (TSA) sont reconnus chez certains enfants atteints de NF1. La communauté scientifique reconnaît que les caractéristiques de l'autisme n'entrent pas dans des catégories rigides, mais qu'elles s'étendent sur un large spectre de symptômes et de comportements. Un nombre important d'enfants atteints de NF1 présentent des symptômes souvent associés aux TSA, et ces symptômes peuvent interférer avec certaines fonctions de la vie quotidienne. Il peut s'agir de problèmes de flexibilité et de transitions, de comportements répétitifs, de difficultés de communication sociale, de conscience sociale, de compréhension sociale et de problèmes de flexibilité. La communauté scientifique de la NF continue d'en apprendre davantage sur les TSA chez les enfants atteints de NF1.

Stratégies pour les parents et les soignants d'enfants atteints de NF1

Observez une pause

La gestion de la santé et du développement de votre enfant peut être épuisante et accablante, mais il est important de se rappeler que prendre du temps pour soi tout au long de la semaine aidera votre enfant à atteindre son plein potentiel. Non seulement vous retrouverez de l'énergie et serez plus efficace en tant que parent, mais vous donnerez également l'exemple d'un mode de vie équilibré à vos enfants. En marquant une pause, vous pourrez vous recentrer et trouver de nouveaux moyens de relever vos défis quotidiens.

Résolution positive des conflits

Même si le comportement de votre enfant peut souvent sembler irrationnel, le fait d'avoir une conversation à ce sujet peut l'aider à apprendre à verbaliser plutôt qu'à agir. Au lieu d'envoyer l'enfant faire une pause, offrez-lui d'abord la possibilité de se calmer dans un endroit sûr et confortable. Le fait de disposer d'un espace positif pour se calmer peut aider les enfants à surmonter leurs sentiments de manière positive plutôt que négative.

Si vous remarquez que le passage à l'acte est de plus en plus fréquent, ayez la conversation suivante dans un contexte positif (par exemple autour d'un goûter préféré).

- Premièrement, demandez à votre enfant d'expliquer ce qu'il essaie d'exprimer en faisant une crise : ce qu'il veut et pourquoi.
- Deuxièmement, vous et l'enfant devez trouver trois solutions potentielles qui répondraient aux besoins de l'enfant et éviteraient la crise.
- Troisièmement, décidez ensemble d'une solution. Gardez à l'esprit que vous devrez peut-être faire des compromis avec votre enfant et que la solution consistera peut-être à l'aider à apprendre quand faire une pause.



Services pour enfants présentant des besoins spéciaux

Pour de jeunes enfants

Les programmes d'intervention précoce (PIP) sont des services financés par le gouvernement fédéral et disponibles dans tous les États pour identifier les enfants qui peuvent avoir besoin d'une aide supplémentaire pour franchir les étapes de leur développement. Chaque État gère le programme à sa manière, mais chaque enfant de moins de 3 ans peut bénéficier d'une évaluation gratuite.

Pour des enfants d'âge scolaire

Il est important d'établir une relation positive avec l'administrateur et les enseignants de l'école de votre enfant. La communication est la clé, et le fait de contacter les enseignants de votre enfant dès le début montrera que vous vous investissez et que vous vous impliquez dans l'éducation de votre enfant.

- Lorsque vous contactez les enseignants de votre enfant, fixez des objectifs à atteindre. Toute interaction plus détaillée qu'une simple présentation mérite une réunion parents-enseignants.
- Lorsque vous planifiez l'entretien, veillez à fixer une date qui vous convienne à vous et à l'enseignant et établissez un ordre du jour simple.
- Plusieurs entretiens peuvent être nécessaires si vous avez plusieurs questions à aborder.
- Pendant l'entretien, veillez à rester positif/positive, à vous concentrer sur les tâches à accomplir et à découvrir ce que vous pouvez faire à domicile pour aider votre enfant à renforcer ce qu'il apprend en classe.

Ne vous découragez pas si votre enfant doit travailler sur plusieurs points. De nombreux enfants atteints de NF ont des difficultés scolaires. La communication avec l'enseignant de votre enfant n'est que la première étape.

La Children's Tumor Foundation dispose d'une ressource spécifiquement destinée aux enseignants et aux administrateurs scolaires intitulée **NF1 For Educators (Guide de la NF1 à l'intention des enseignants)**. Cette brochure peut être téléchargée gratuitement ou demandée en version imprimée sur le site ctf.org/education.



Types d'assistance

Pour bénéficier de la physiothérapie (PT), de l'ergothérapie (ET) ou de l'orthophonie (OP), l'enfant doit être éligible à des services d'éducation spécialisée. Pour en savoir plus sur l'éligibilité aux services d'éducation spécialisée, voir la section « Droits légaux » de cette brochure à suivre, ou trouver des informations plus complètes dans le Guide de la NF1 à l'intention des parents à l'adresse ctf.org/nfparentguidebook.

- **L'ergothérapie** s'adresse aux enfants qui ont des difficultés de perception visuelle, de communication écrite, de jeu, d'organisation des tâches et d'alimentation.
- **La physiothérapie** s'adresse aux enfants qui ont des difficultés à se déplacer d'un endroit à l'autre, à se positionner pendant les activités ou à minimiser la douleur.
- **L'orthophonie** s'adresse aux enfants qui ont des difficultés d'articulation, de traitement du langage, des retards cognitifs ou d'autres retards de développement, et des problèmes de planification motrice.

Types d'aménagements

Les enfants atteints de NF1 peuvent avoir besoin de changements pour les aider à mieux apprendre et y être éligibles. Ces aménagements sont notamment les suivants :

- Technologie d'assistance, y compris les aides à l'écriture, les ordinateurs ou les claviers.
- Aménagements pour les tests, y compris l'allongement de la durée du test, la fourniture d'instructions orales et écrites, ou la mise à disposition de casques pour atténuer le bruit, parmi de nombreuses autres mesures.
- Modifications de la salle, notamment en installant des cloisons pour réduire les distractions, en prévoyant diverses surfaces de travail (bureau, tableau et sol, par exemple) ou en installant l'enfant à proximité de l'enseignant.
- L'éducation physique adaptée, pour aider l'enfant à apprendre à faire face aux difficultés associées aux compétences motrices réduites.



Services de transition

Les personnes atteintes de NF1 peuvent également bénéficier de services pour les aider à s'adapter à la vie après l'école. Les plans de services de transition doivent être inclus dans le plan d'enseignement individualisé (PEI) de l'enfant à partir de l'âge de 15 ans. Ils sont destinés à aider les apprenants à se préparer à la vie après le lycée et peuvent inclure des évaluations professionnelles, une formation aux compétences de la vie quotidienne et une expérience communautaire.

Droits légaux

Les parents sont les mieux placés pour défendre leur enfant lorsqu'ils se sont informés sur la procédure, les lois et leurs droits. Nous encourageons les parents à consulter les enseignants de l'enfant et le service d'éducation spécialisée de l'école. Faites part de vos préoccupations concernant les besoins éducatifs de votre enfant, et faites-le par écrit. Si votre enfant est atteint(e) de NF1 et éprouve des difficultés à l'école en raison d'un problème d'apprentissage, un plan 504 ou un plan d'enseignement individualisé (PEI) peut être une bonne option à tout moment, de la maternelle à la terminale. Voici, en bref, quelques-unes de ces dispositions.

Plan d'enseignement individualisé (PEI)

Le PEI est un plan d'éducation personnalisé exigé par l'IDEA, la loi sur l'éducation des personnes handicapées (Individuals with Disabilities Education Act). Le PEI est utilisé pour les enfants qui ont besoin de services d'éducation spécialisée en plus du programme d'études général.

Pour bénéficier d'un PEI, l'enfant devra peut-être se soumettre à un certain nombre d'évaluations afin de déterminer les domaines dans lesquels il a besoin d'aide. Même si la documentation des prestataires de services médicaux est souvent incluse, elle n'est pas obligatoire. La loi prévoit une évaluation indépendante supplémentaire aux frais du district scolaire si les parents ne sont pas d'accord avec la première évaluation.

Les enfants atteints de NF1 peuvent également bénéficier d'un PEI au titre de la classification des handicaps éducatifs spéciaux « autres problèmes de santé » (Other Health Impaired, OHI). Une fois mis en place, le PEI prévoit des modifications, des aménagements et un enseignement spécialisé qui modifient la manière dont votre enfant reçoit son enseignement et ce qu'il apprend.

Le PEI documente les performances actuelles de l'enfant, fixe des objectifs annuels et décrit les services d'éducation spéciale et les services connexes nécessaires, les aménagements en classe et les services de transition. Il précise également comment les progrès seront mesurés et peut prescrire la participation à des tests au niveau de l'État et du district. Le PEI est à la fois axé sur les résultats et sur le temps. Il doit être revu et mis à jour au moins une fois par an.

Le plan 504

Le plan 504 (nommé d'après la section 504 de la loi sur la réhabilitation de 1973, qui interdit la discrimination à l'encontre des élèves handicapés des écoles publiques) protège les élèves dont le handicap limite considérablement une ou plusieurs activités majeures de la vie, telles que l'apprentissage, la lecture, la réflexion, l'écriture et la concentration. La loi interdit l'exclusion des personnes handicapées des programmes ou activités financés par le gouvernement fédéral. Le plan 504 peut être utilisé pour documenter officiellement un handicap et pour apporter des aménagements ou des modifications à l'environnement d'apprentissage.

Il n'existe pas de plan 504 standard : chaque élève a des besoins différents et doit bénéficier d'un plan différent. Le plan peut prévoir l'utilisation d'ordinateurs et d'autres technologies, l'allongement de la durée du test ou le respect de l'intimité, la prescription d'indices verbaux ou non verbaux et la mise à disposition de l'enfant de preneurs de notes ou d'autres aides.

La section 504 n'exige pas d'enseignement spécialisé et ne prévoit pas d'évaluations indépendantes aux frais du district. En revanche, elle exige des écoles qu'elles éliminent les obstacles qui empêchent l'élève de participer pleinement aux programmes proposés dans le cadre du programme d'études.

Un plan 504 peut être une bonne option si votre enfant n'est pas éligible à d'autres services dans le cadre d'un PEI.



Transition vers la vie d'adulte

Lorsque votre enfant entre dans l'adolescence, commencez à l'impliquer dans les décisions médicales importantes. Un jour, votre enfant devra assumer la responsabilité de ses propres soins de santé. Votre enfant devra conserver une assurance maladie active - qui peut être votre propre régime d'assurance maladie - jusqu'à ce qu'il atteigne l'âge de 26 ans. Il est recommandé que les adultes atteints de NF1 consultent leur spécialiste de la NF1 au moins une fois tous les deux ans.

La vie après l'obtention du diplôme

La chose la plus importante pour tout enfant, avec ou sans NF1, est de trouver une voie qui le rendra heureux. Discutez avec votre enfant de ce qu'il envisage pour sa vie et des mesures qu'il peut prendre pour atteindre ces objectifs. Parmi les options possibles figurent les collèges communautaires, les instituts techniques et les collèges/universités de premier cycle. Gardez à l'esprit que l'enseignement supérieur n'est pas fait pour tout le monde et que de nombreuses personnes choisissent d'entrer directement sur le marché du travail.

Réflexion sur la voie universitaire

Les lycéens intéressés par l'université devraient rencontrer un conseiller d'orientation pour discuter des options possibles. Il est utile de travailler avec les conseillers scolaires pour s'assurer que des aménagements adéquats peuvent être apportés pour passer les examens normalisés d'entrée à l'université. Un plan 504 ou un PEI devrait suffire à établir le handicap et à justifier l'aménagement.

CONSEILS PRATIQUES

Encourager les enfants plus âgés à gérer leur propre santé

- Encouragez-les à prendre leurs propres rendez-vous chez le médecin.
- Aidez-les à organiser leurs déplacements entre leur domicile et le cabinet du médecin, que ce soit en conduisant eux-mêmes, en se faisant raccompagner par des membres de leur famille ou des amis, ou en utilisant les transports en commun.
- Soulignez l'importance de tenir son propre journal des médicaments.
- Mettez en avant l'autonomie dans la prise de décision en matière de soins de santé.
- Encouragez-les à conserver leur propre dossier médical.

Le diagnostic de NF1 est un facteur supplémentaire à ajouter à la sélection de l'université. La plupart des établissements d'enseignement supérieur devraient être en mesure de prendre des mesures d'adaptation pour les personnes ayant des difficultés d'apprentissage, mais veuillez à examiner ces options le plus tôt possible, à la fois pendant la recherche d'un établissement d'enseignement supérieur et après l'acceptation.

Vie sociale

Au fur et à mesure que votre enfant grandit, entretenir des relations demande du travail et de la planification. Il est important d'aider votre enfant à comprendre cela et à trouver un équilibre entre son calendrier social et ses engagements professionnels et scolaires.

Planification familiale

Étant donné que la NF1 est une maladie génétique et qu'une personne atteinte a une chance sur deux de transmettre le trait à un enfant, il est recommandé aux jeunes hommes et femmes atteints de NF1 de discuter de leurs choix en matière de planification familiale avec un conseiller génétique avant d'avoir des enfants.



Ressources et soutien de la Children’s Tumor Foundation

Histoires sur la NF

Il peut être intéressant et utile pour vous de lire des histoires sur d’autres personnes vivant avec la NF et leurs familles. Le fil d’actualité de la CTF à ctf.org/news affiche fréquemment des Histoires sur la NF.

Vidéos sur la NF

De nombreuses vidéos présentant des patients atteints de NF1 de tous âges peuvent être visionnées sur les chaînes YouTube de la Children’s Tumor Foundation et de Make NF Visible.

[YouTube.com/ChildrensTumor](https://www.youtube.com/ChildrensTumor)

[YouTube.com/MakeNFVisible](https://www.youtube.com/MakeNFVisible)

Se connecter

Sur les réseaux sociaux, la CTF publie les dernières nouvelles et informations, et permet aux individus de poser des questions, d’envoyer des commentaires et de communiquer avec d’autres membres de la communauté NF. La CTF est active sur tous les réseaux sociaux à l’adresse [@childrenstumor](https://www.instagram.com/childrenstumor).

Passer le message

Des familles et des organisations du monde entier participent au Mois de la sensibilisation à la NF chaque mois de mai et se joignent aux activités et campagnes Make NF Visible et Shine A Light de la Children’s Tumor Foundation. Vous pouvez partager nos infographies et nos vidéos sur les médias sociaux, obtenir une proclamation dans votre ville ou votre État, mettre en lumière un point d’intérêt local et même plaider en faveur du financement de la recherche sur la NF. Pour en savoir plus, rendez-vous sur ctf.org/nfawareness.

S’impliquer

La CTF propose des événements régionaux et nationaux, tels que les marches de la NF Shine a Light, les événements d’endurance de la NF, le camp de la NF, le sommet de la NF et d’autres événements sociaux au cours desquels les individus et les familles peuvent trouver du soutien et de l’information, et entrer en contact avec d’autres personnes vivant avec la neurofibromatose. Ces événements sont répertoriés à l’adresse ctf.org/calendar.

Camp sur la NF

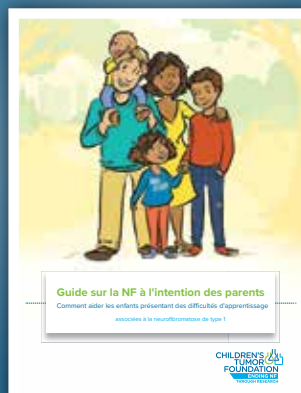
Pour aider les adolescents, la Children’s Tumor Foundation organise chaque été un camp d’une semaine pour les adolescents et les jeunes adultes qui vivent avec tous les types de NF. Pour en savoir plus, rendez-vous sur ctf.org/camp.

Ressources sur la NF

Consultez la bibliothèque de ressources de la CTF sur ctf.org/education pour télécharger des ressources comme celle-ci dans différentes langues, ou demander des copies imprimées gratuites de nos fiches d’information, brochures ou guides.

GUIDE SUR LA NF À L'INTENTION DES PARENTS

Comment aider les enfants présentant des difficultés
d'apprentissage associées à la neurofibromatose de type 1



Le Guide sur la NF à l'intention des parents est un guide de 160 pages à usage domestique, conçu comme une source de soutien et d'information pour les familles. Cette ressource vous guidera tout au long de votre parcours avec la NF1 et les déficiences d'apprentissage, comportementales ou sociales connexes. Dans le Guide sur la NF à l'intention des parents, vous trouverez des idées, des stratégies et des suggestions qui vous permettront de comprendre et de répondre aux besoins de votre famille et de votre enfant.

Chacune des 13 sections du guide aborde un sujet important lié à la NF et aux difficultés d'apprentissage. Les sujets abordés sont notamment les suivants :

- L'impact de la neurofibromatose sur la famille
- Discussions avec votre pédiatre
- Difficultés des fonctions exécutives chez les personnes atteintes de neurofibromatose
- Renforcement des relations familiales
- Déficiences des compétences sociales chez les enfants atteints de NF1
- Former une équipe éducative : comment assurer une continuité entre l'école et la maison
- Droits à l'éducation de votre enfant
- Résilience, transition vers la vie d'adulte et succès futur



Caffie et Nerfy

Caffie et Nerfy sont les mascottes de la Children's Tumor Foundation (CTF) pour la lutte contre la neurofibromatose. Ils aident à créer du lien avec les familles afin de vaincre cette maladie. Chaque section du Guide sur la NF à l'intention des parents se termine par une activité pour les enfants mettant en scène Caffie et Nerfy. Les parents peuvent partager ces activités avec leur enfant, par exemple une page de coloriage pour les plus jeunes, ou des amorces de conversation pour les enfants plus âgés et les adolescents.

Le Guide sur la NF à l'intention des parents peut être téléchargé gratuitement à l'adresse suivante : ctf.org/nfparentguidebook.

Le Guide sur la NF à l'intention des parents est disponible en anglais, en espagnol et en français.

Le Guide sur la NF à l'intention des parents est le produit d'une subvention de recherche pluriannuelle accordée par la CTF au Dr María Acosta, du Children's National Health System. Beth Kaplanek, infirmière agréée, BSN, et Karin Walsh, Docteur en psychologie, ont également contribué à la rédaction de ce guide.

Merci d'avoir pris le temps de vous renseigner sur la NF.

Fondée en 1978, la Children's Tumor Foundation (CTF) est une organisation à but non lucratif 501(c)(3) de renommée mondiale qui se consacre à la recherche de traitements pour la NF.

Notre mission :

Promouvoir la recherche, étendre les connaissances et faire progresser les soins pour la communauté NF.

Notre vision :

Vaincre la NF.

Pour vous impliquer, veuillez consulter notre site Web ou nous contacter à l'adresse e-mail ou au numéro ci-dessous.

CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION

1-800-323-7938 • info@ctf.org

ctf.org

[@childrenstumor](https://www.instagram.com/childrenstumor) #EndNF

Children's Tumor Foundation © 2023

