

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.