



NF BELGIQUE NEWSLETTER 37

Septembre 2024



EXCLUSIF DYS

01



GUSTAVE

KATHLEEN DELAUNOIS



**MAMAN!
J'AI DES DIFFICULTÉS À L'ÉCOLE, JE NE COMPRENDS RIEN
ET LES ENFANTS SE MOQUENT DE MOI...**

la rentrée scolaire a déjà eu lieu.

Inclusion et acceptation sont les maîtres mots, mais Malheureusement, ce n'est pas toujours respecté.

Notre combat est long, mais réalisable !

Vous retrouverez dans cette newsletter les fiches à présenter au nouveau professeur de votre enfant mais également quelques trucs et astuces, et je vous parlerai d'une maison d'édition belge qui s'est penchée sur la problématique des dys.

Je vous invite à consulter le site :



Les informations reprises ci-dessous proviennent du site :

<https://www.tousalecole.fr/content/neurofibromatose-1-ou-maladie-de-von-recklinghausen-bep>

MISE EN GARDE : CHAQUE ENFANT, ATTEINT DE NEUROFIBROMATOSE, EST DIFFÉRENT. À VOUS D'ADAPTER LES FICHES QUE NOUS VOUS PROPOSONS, ET DE PRÉSENTER À LA DIRECTION ET AUX PROFESSEURS UN DOSSIER « PROPRE » À VOTRE ENFANT. IL EST IMPORTANT QUE L'ENSEIGNANT PUISSE CONNAÎTRE ET COMPRENDRE LES CONSÉQUENCES DE LA MALADIE OU DU HANDICAP SUR LES APPRENTISSAGES. CETTE INFORMATION DOIT ÊTRE ADAPTÉE PAR CHACUN.

Présentation : La neurofibromatose 1 (NF1) est une maladie génétique assez fréquente (1 cas sur 3000 naissances). Elle se révèle progressivement par des taches sur la peau et des tumeurs bénignes (non cancéreuses), les neurofibromes, qui se développent à partir de la gaine des nerfs, pouvant générer des complications locales en fonction de leur taille et de leur localisation. D'autres symptômes sont possibles mais plus rares : difficultés d'apprentissage, atteinte des voies visuelles, lésions osseuses...

BEP (BESOINS ÉDUCATIFS PARTICULIERS) : LES RÉPERCUSSIONS DES MALADIES SUR LA SCOLARISATION PEUVENT ENTRAÎNER DES BESOINS ÉDUCATIFS PARTICULIERS (BEP).

Conséquences sur la vie quotidienne et la vie scolaire : La neurofibromatose se caractérise par une très grande variabilité, y compris au sein d'une même famille. Ses manifestations vont de troubles très légers, jusqu'à des cas sévères (plus rarement). Les symptômes apparaissent progressivement avec l'âge et on ne peut pas prédire au début de la vie qui aura une forme légère et qui aura une atteinte plus sérieuse.

Les principaux troubles ayant des répercussions sur la scolarité sont les difficultés d'apprentissage, des signes cutanés ayant parfois un aspect inesthétique, des problèmes osseux et visuels. Il n'y a classiquement pas de retard mental chez les enfants atteints de NF1. Mais des difficultés d'apprentissage concernent environ 40 % des jeunes. Il peut s'agir de troubles de l'attention et de la concentration, parfois associés à une agitation ; et/ou de difficultés de mémorisation, de planification des tâches, de coordination motrice, de troubles visuo-spatiaux, de troubles du langage écrit et/ou oral. Le plus souvent, ces jeunes peuvent poursuivre une scolarisation en milieu ordinaire. Pour d'autres, la scolarisation dans un dispositif d'inclusion sera indiquée. Les signes cutanés sont les plus fréquents. Selon la nature des troubles, seront notamment altérées la coloration et/ou la texture de la peau dans certaines zones ; il peut apparaître des déformations.

Ces aspects inesthétiques peuvent être difficiles à vivre pour le jeune concerné. Les complications orthopédiques : inégalité de longueur des membres inférieurs, pseudarthrose (sorte de fracture spontanée et in consolidable), déformations osseuses, scoliose à l'adolescence peuvent limiter les activités physiques.

En cas de scoliose sévère, il faut mettre à disposition de l'élève un double jeu de livres et un casier pour alléger le poids de son cartable. Certaines lésions peuvent parfois provoquer des douleurs. Il semble aussi que les céphalées (maux de tête) soient fréquentes chez certains jeunes atteints de neurofibromatose 1. Il est important d'installer une relation de confiance avec l'élève pour qu'il puisse signaler qu'il a mal et avoir accès à un traitement.

Quand il existe des troubles visuels (diminution du champ de vision, baisse de l'acuité visuelle), il faut veiller à placer l'élève de façon judicieuse dans la classe et l'inciter à porter ses verres correcteurs quand il en a besoin. La prise en charge des jeunes atteints de neurofibromatose 1 peut nécessiter des rééducations diverses (orthophonie, psychomotricité, kinésithérapie, ergothérapie, orthoptie...) et/ou une prise en charge psychologique. Ces temps thérapeutiques ont lieu pendant les horaires scolaires ou bien hors temps scolaire, dans l'établissement si des locaux dévolus à cet effet existent ou à l'extérieur. Si des aménagements d'emploi du temps sont nécessaires, les choix effectués doivent prendre en compte à la fois les progrès dans les apprentissages (français, mathématiques...), l'épanouissement du jeune (activités artistiques, activités d'expression...), sa fatigabilité.

Aménagements spécifiques : Rappelons que les difficultés d'apprentissage ne concernent pas tous les enfants atteints de neurofibromatose¹. Néanmoins certaines difficultés sont fréquemment rencontrées chez 40 % d'entre eux et peuvent notamment perturber l'apprentissage de la lecture. Les difficultés décrites varient d'un enfant à l'autre et ne sont pas forcément toutes associées. Quand elles existent, elles sont souvent repérables dès l'école maternelle et doivent être prises en compte le plus tôt possible.

Difficultés rencontrées lors d'activités :

- difficultés d'attention et de concentration et parfois agités, lenteur,
- troubles de la mémoire,
- difficultés à planifier, organiser une tâche complexe,
- troubles visuo-spatiaux entraînant des difficultés à dessiner, écrire, lire, calculer, à réaliser des cartes, des schémas, à se repérer dans l'espace,
- troubles du langage oral,
- difficultés de coordination motrice. En cas de scoliose sévère ou de pseudarthrose, la pratique de certaines activités devra être aménagée.

Éléments favorisant le projet scolaire : La qualité du climat et des relations dans la classe sont essentielles à une scolarisation pour les jeunes atteints de NF1. En effet, les répercussions parfois inesthétiques de la maladie, l'inquiétude que son imprévisibilité et ses éventuelles complications peuvent générer pour le jeune et son entourage, les douleurs chroniques qu'elle peut entraîner ont parfois un retentissement psychoaffectif. Cela peut se traduire par une agitation ou une mise en retrait et éventuellement des difficultés scolaires. Il est primordial qu'un climat de bienveillance, de la part des jeunes comme des adultes, accompagne les élèves atteints de neurofibromatose 1. Il est utile de dialoguer avec l'élève et sa famille pour savoir s'il souhaite ou non parler de sa maladie à ses camarades de classe. Il est, également, nécessaire pour les jeunes ayant une forme de la maladie plus sévère de prévoir comment assurer le lien avec l'école s'il doit s'absenter du fait d'examen médicaux, ou d'hospitalisations. En cas d'absence prolongée, il peut y avoir des liens à établir avec des enseignants à l'hôpital et/ou avec le Service d'assistance pédagogique.

Sorties scolaires : Les sorties scolaires et les classes de découverte sont tout à fait accessibles aux jeunes présentant une neurofibromatose 1. Il est toujours important d'anticiper pour connaître les structures sanitaires, auxquelles on pourra s'adresser si nécessaire. Si un jeune doit suivre un traitement médicamenteux, ce qui est très rare, les éléments nécessaires seront formalisés dans un PAI ou un PPS. Il faudra envisager les modalités de stockage et de délivrance des médicaments en veillant à la sécurité de leur accès, en fonction de l'âge du jeune et de ses camarades. Il faudra aussi s'il existe une fatigabilité de l'élève, aménager des horaires et un rythme pertinents des activités.

Aménagement des examens : Selon les besoins du jeune, différents aménagements sont envisageables.

Orientation professionnelle : À l'âge adulte, les sujets atteints de NF1 sont habituellement bien insérés au niveau social et professionnel et mènent, une vie normale à l'exception des rares personnes qui présentent une complication grave. Pour ces derniers, il s'agira notamment d'éviter les professions avec une charge physique lourde.



Les deux pages suivantes ont été réalisées par Valérie, notre ancienne présidente. En effet, Max, son petit loulou est atteint également de la neurofibromatose. Il a malheureusement rencontré de nombreuses difficultés d'apprentissages, et comme on le sait, ce n'est pas toujours évident, vu la complexité de la maladie, d'expliquer ce qu'un enfant atteint de la neurofibromatose peut et sait faire.

N'hésitez pas à imprimer et à partager les informations !

Qu'est-ce la neurofibromatose ?

On va d'abord décortiquer le mot Neurofibromatose

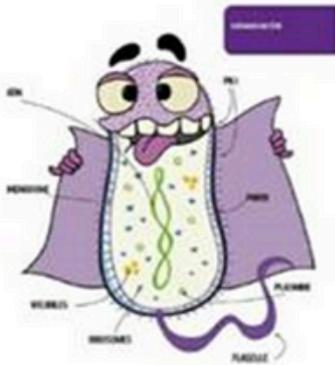


- neurofibrome est un noeud de fibres nerveuses
- tose signifie que les neurofibromes peuvent se développer et grandir



Que se passe-t'il dans notre corps ?

Notre corps est rempli de cellules et chacune contient un code, et c'est ce code qui va décider de quoi on a l'air (couleur de tes cheveux, peau, hauteur,...)
Chaque personne a son code unique.



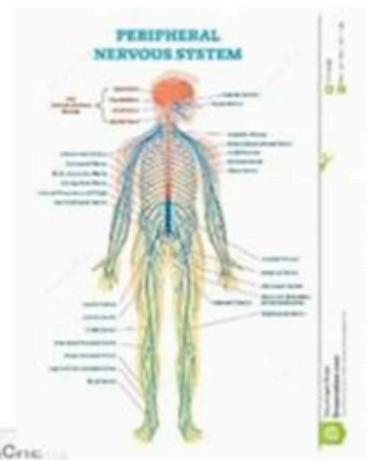
Dans les codes des patients NF1 ils sont endommagés, ils ont changés, on ne sait pas les enlever et les médecins ne connaissent pas de médicaments qui réparent les dommages.

Avec la NF1 on ne se sent pas malade comme la grippe ou une jambe cassée. Mais notre squelette et nos os peuvent avoir des formes différentes, on a des taches café au lait, aussi des neurofibromes qui sont des tumeurs (noeud) qui poussent sur les nerfs, cela forme des bosses.

source : <https://www.rts.ch/decouvertes/sante-et-medecine/corps-humain/microbes/4658406-les-microbes-expliquent-aux-enfants.html>

Les nerfs sont comme de petits câbles électriques qui partent de notre cerveau et vont dans tout notre corps.

Notre cerveau travaille comme un ordinateur, il nous permet de penser et de se souvenir. Les nerfs vont même jusqu'au bout des doigts et orteils, et dans les organes comme l'estomac, les intestins,... Comme les nerfs sont partout, les neurofibromes peuvent s'y développer à n'importe quel endroit. Ils peuvent aussi pousser à l'extérieur, sur la peau, dans ce cas c'est moins douloureux mais inesthétique.



Il est fréquent que les enfants NF1 aient des difficultés scolaires.



“Soyons tous **FORMIDABLE** !”

- . *Aspects Cognitifs* : on peut avoir des problèmes avec les additions, comprendre des illustrations, la grammaire et l'orthographe aussi ou faire des dessins ou puzzle, etc.
- . *TDAH* : on peut avoir du mal à se concentrer, on a du mal à rester en place.
- . *Les amis* : On a du mal du mal à se défendre, savoir comment s'y prendre avec les amis.
- . *Autisme* : il se peut que l'on soit autiste fort ou pas et même pas du tout.
- . *Mouvement* : Parfois on sait exactement ce qu'on veut faire mais on y arrive pas. On peut être très bon en sport mais avoir du mal à tenir un crayon.
- . *Langage* : On a du mal à prononcer les mots, une logopède suit, beaucoup d'entre nous.
- . *Maux de tête* : on est beaucoup à souffrir de maux de tête mais les médecins ne savent pas pourquoi.
- . *Sommeil et fatigue* : On a du mal à s'endormir, et cela peut entraîner de grosse fatigue pour certains.

Écrit par le comité de l'association Neurofibromatose Belgique .

Source : Livre nf de Marie-Josée Duchesne

Livre de Marianne auteur de "Dave le brave"





Gustave et ses camarades de classe.

" Gustave était un petit canard très différent de ses copains canards de classe. À la récré, alors que tous ses copains jouaient au foot ou au renard, Gustave restait seul dans son coin. Il ne pouvait courir car il avait quelques difficultés pour se déplacer dues à sa maladie, la neurofibromatose. En plus, il restait toujours caché, car il n'aimait pas ses petites tâches café au lait et petits boutons rouges qui étaient sur tout son corps. On se moquait souvent de lui et au cours de gym, Personne ne le voulait dans son équipe car il perdait toujours. Il était plus lent que la moyenne de ses copains de classe.

Gustave était très triste et pleurait souvent le soir.

Sa maman Dame Canard a alors eu une très chouette idée. Elle a préparé des gâteaux au chocolat pendant toute la nuit et a acheté des livres à colorier et des crayons de couleurs pour toute la classe.

Le lendemain matin, sans rien dire à son fils, Maman canard est allée voir l'institutrice et lui a donné les gâteaux, les crayons et les livres à colorier.

À l'heure de la récré, comme il pleuvait, l'institutrice a proposé aux enfants canards de rester en classe, de s'asseoir autour de Gustave et a fait la distribution des gâteaux et des livres à colorier.. Elle en a profité pour expliquer cette maladie, qu'est la Neurofibromatose, et les problèmes que cela occasionnait. Tous ont été très attentifs, lui ont posé des questions et ont compris qu'on pouvait être différent mais qu'il y avait toujours moyen de s'amuser ensemble. Depuis ils ont abandonné le ballon et jouent tous avec le petit canard à la NF".

Association Neurofibromatose Belgique
Avenue des Magnolias,2
1342 Limelette

<http://www.nfbelgique.be>
N°agrément: 654.993.587

Si vous désirez effectuer un don :
BE56.1030.4344.8388



Par cette newsletter, nous souhaitons également vous présenter une maison d'édition belge, jeunesse, à compte d'éditeur qui s'est penché sur la problématique que nous, personnes atteintes de la neurofibromatose, pouvons rencontrer :
LA DYSLEXIE

<https://www.entre-deux-pages.com/entre-2-pages/>

QUI SONT-ILS?

Située en Belgique, à Charleroi, la maison d'édition "Entre 2 Pages" est née de la complicité d'une auteure, Anne Libotte et de son époux, Pierre Lerot.



Comme toutes maisons d'édition, leur but est de promouvoir la lecture. Ils se sont spécialisés dans la lecture jeunesse et adultes avec l'envie de donner ou de redonner l'envie de lire.

Toutefois, Anne et Pierre ont été interpellés par la problématique de la dyslexie et ont décidé d'éditer des livres, de proposer des animations, de participer à des ateliers-conférences pour aider les enseignants et les parents d'enfants dyslexiques.

Anne LIBOTTE

Dyslexie

Recueil d'informations pour adapter vos textes et faciliter la lecture !



Dyslexie

Recueil d'informations pour adapter vos textes et faciliter la lecture !

Le but de ce recueil est de vous fournir des informations pour vous aider à formater des textes destinés à être lus par des personnes atteintes de troubles de l'apprentissage, de difficultés d'apprentissage ou simplement en apprentissage de la lecture. Il s'adresse aux enseignants, aux parents et à toutes les personnes concernées par la dyslexie et les problèmes d'apprentissage de la lecture.



Lassée par ses difficultés d'apprentissage et de concentration, c'est très jeune qu'Anne Libotte abandonne sa scolarité pour se lancer dans une activité professionnelle d'indépendante. De nombreuses années plus tard, et malgré ses difficultés persistantes, elle décide de changer radicalement de vie et entreprend une formation qui va lui permettre de travailler dans le milieu scolaire. C'est au contact de ces enfants que l'envie d'écrire des histoires va naître. Une passion qui va la conduire à venir à leur rencontre, pour leur faire découvrir le livre et la lecture autrement.

Par la suite, l'idée d'adapter toutes ces histoires aux dyslexiques devient, pour elle, une évidence. C'est donc avec l'aide d'une professionnelle du langage, Marie-Jeanne Petiniot, qu'elle va mettre en page son premier album, « Lily et les tournesols magiques ». Suivi, quelques mois plus tard, par la collection « 10 pour Dys ». À l'heure actuelle, Anne propose des ateliers-conférences pour vous apprendre à mettre en page des textes pour les dyslexiques.

Prix: 16,00 €

ISBN : 978-2-931025-18-5



9 782931 025185



www.entre-deux-pages.com
Couverture et illustrations intérieures :
© Gwenaëlle DOUMONT



4

Transformation des sons lorsque des lettres sont associées. Chaque son représente une couleur.

an en orange

ou en rouge

oi en noir

eu en bleu

on en marron

au en jaune

in en vert sapin

è en violet

é en rosé



6

Il y a quelques semaines, Victor a quitté son pays d'origine, pour rejoindre sa nouvelle famille.

Victor a toujours rêvé de voir la mer, mais la seule fois qu'il l'a aperçue, c'est au travers du hublot de l'avion.



Album adapté aux enfants dyslexiques ou en apprentissage de la lecture. Contient une règle qui permet de fixer la phrase que l'on lit, ainsi que des explications pour la lecture, une mise en avant des syllabes par des couleurs, les lettres muettes sont en gris et les lettres qui ne s'écrivent pas comme elles se prononcent sont aussi en couleur. Un album conçu par l'auteur avec l'aide de professionnels du langage.



De nombreux autres ouvrages sont disponibles. Nous vous invitons à consulter leur site et de partir à leur rencontre. Ils seront notamment le samedi 21 septembre de 10h à 18h au salon du livre "Sortez vos livres !" organisé par un collectif de parents

:

GOSSELIES PROVIDENCE HUMANITES

Faubourg de Bruxelles, 105 à Gosselies

Anne animera notamment une conférence :

"DYS ou pas, la lecture efficace, ça nous parle !"



MERCI !

Merci pour votre fidélité.

Nous clôturons l'année 2024 en faisant une fois de plus SOLD OUT!

Les "soirées tapas à l'aveugle" deviennent au fil du temps, le lieu où il faut être!

Grâce à vous les places partent plus vite que celles de TOMORROWLAND



Gustave et Le comité vous donne rendez-vous très prochainement à Marie Curie pour une journée dédiée aux associations des maladies neuromusculaires.

Les informations suivront...

