

# Newsletter 23 :

## 01 septembre 2022



C'est la rentrée !!!

Gustave a repris le chemin de l'école et est tout content... Il va retrouver ses copines, ses copains mais il va aussi rencontrer sa nouvelle institutrice.

*Voici venu le temps de la rentrée scolaire. Rentrée tant controversée. Mais rentrée qui peut faire peur pour tout un chacun, surtout chez les plus jeunes. Rentrée qui prête à confusion entre l'enseignement général, spécial ou encore à domicile, surtout quand tout comme Gustave on est atteint d'une différence, d'une maladie ou d'un handicap.*

*L'enseignement étant obligatoire en Belgique, il n'est pas facile d'intégrer le moule que la société, que nos ministres ont façonné. Gustave l'a compris, l'a vécu à de nombreuses reprises.*

*C'est pourquoi, nous, membres du comité de Neurofibromatose Belgique nous vous avons préparé cette newsletter.*

*Carla, Kathleen et Jérôme*

## TABLE DES MATIERES

### **Qu'est-ce que la neurofibromatose ?** **P. 3-4**

Deux pages réalisées pour expliquer la maladie à donner au corps enseignement de nos petits Gustave.

### **Gustave et ses camarades de classe** **P 5**

Petite histoire écrite par Neurofibromatose Belgique asbl pour expliquer la différence.

*(à lire principalement en maternelle et primaire)*

### **GAMP** **P. 6-9**

Groupe citoyen pour revendiquer, pour les personnes handicapées de grande dépendance, le droit à l'accueil adapté, aux aides spécialisées et à l'inclusion sociale au même titre que tous les citoyens.

Nous vous invitons à consulter leur site, de nombreux liens et renvois vers des sites utiles.



Et en page 10,  
le mot de la fin

# Qu'est-ce la neurofibromatose ?

On va d'abord décortiquer le mot Neurofibromatose



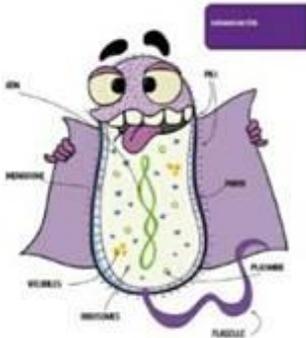
- neurofibrome est un noeud de fibres nerveuses
- tose signifie que les neurofibromes peuvent se développer et grandir



## 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.



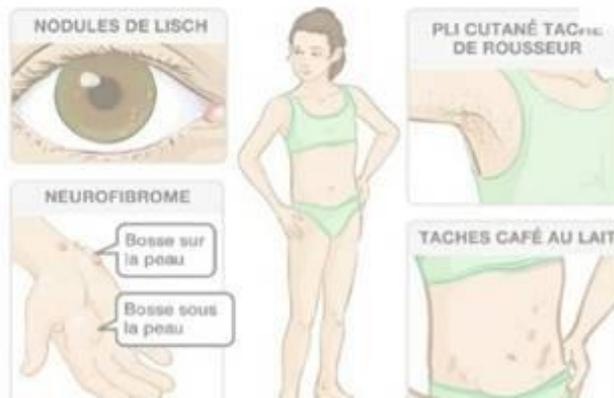
Dans les codes des patients NF1 ils sont endommagés, ils ont changés , on ne sait pas les enlever et les médecins ne connaissent pas de médicaments qui réparent les dommages.

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/decouverte/sante-et-medecine/corps-humain/microbes/4658406-les-microbes-exotiques-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, le 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





Le GAMP est un groupe de pression citoyen qui revendique pour les personnes handicapées de grande dépendance le droit à l'accueil adapté, aux aides spécialisées et à l'inclusion sociale au même titre que tous les citoyens.

## Enseignement

Dans les rubriques de cette page, vous trouverez les informations relatives aux différents types d'enseignement ainsi que des listes d'écoles spécialisées. En Belgique, l'enseignement est un droit fondamental consacré par la constitution et par différents textes internationaux. **Les enfants sont soumis à l'obligation scolaire jusque l'âge de 18 ans.**

Les jeunes en situation de handicap, et plus particulièrement ceux de grande dépendance, sont généralement orientés vers l'enseignement spécialisé. Il est néanmoins possible pour certains élèves de fréquenter l'enseignement ordinaire moyennant des aménagements raisonnables ou dans le cadre d'une démarche d'intégration à partir de l'enseignement spécialisé. Cette intégration s'inscrit dans le cadre de la Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées et des mouvements visant l'inclusion.

## Enseignement ordinaire et intégration

Le changement de paradigme qui vise l'inclusion des personnes handicapées dans la société implique l'intégration/inclusion des élèves handicapés dans l'enseignement ordinaire. Cela reste encore très rare et ne s'organise pas de manière systématique. Les écoles s'investissent sur base volontaire dans l'accueil de la différence.

Plusieurs écoles peuvent accueillir des élèves avec handicap moyennant des **aménagements raisonnables**. Il s'agit de mesures concrètes réduisant autant que possible les obstacles empêchant une inclusion scolaire pleine et effective. Ces aménagements peuvent être matériels (rampes, repères visuels ou auditifs), organisationnels ou pédagogiques.

...

Si vous n'avez pas connaissance de projets inclusifs près de chez vous, vous pouvez toujours vous adresser au centre PMS de votre choix, voire au service d'accompagnement et/ou centre de Référence qui suit votre enfant.

## Enseignement spécialisé

Les élèves en situation de handicap sont le plus souvent orientés vers l'enseignement spécialisé par les professionnels de la santé et les centres PMS.

L'enseignement spécialisé est organisé en 8 types différents.

Les types d'enseignement qui accueillent les élèves avec un handicap de grande dépendance sont plus généralement le **type 2** (déficience intellectuelle modérée à sévère) et le **type 4** (déficiences physiques).

Le **type 3** (troubles du comportement) et les **types 6 et 7** (troubles sensoriels) peuvent aussi accueillir des élèves moins autonomes.

## Enseignement à domicile

Tout élève peut suivre une scolarisation à domicile.

L'enseignement spécialisé dispensé à domicile s'adresse uniquement aux élèves qui ne peuvent se rendre à l'école en raison de la nature ou de la gravité de leur handicap.

Les demandes sont introduites par les parents ou les tuteurs légaux et le dossier doit être complété par un médecin.

La Commission consultative de l'enseignement spécialisé donne l'autorisation.

**Attention** : la demande doit être introduite **avant le 5 septembre** de l'année scolaire en cours.

## Aménagements Raisonables

Le décret “Aménagements raisonnables” du 7 décembre 2017 impose aux écoles ordinaires la mise en place d'aménagements raisonnables pour l'élève à besoins spécifiques pour autant que sa situation ne rende pas indispensable une prise en charge par l'Enseignement spécialisé.

Un aménagement raisonnable doit répondre à plusieurs critères d'efficacité :

1. Répondre aux besoins de l'élève ;
2. Lui permettre de participer aux mêmes activités que les autres, mais des activités pouvant être adaptées ;
3. Lui assurer une mobilité et un travail en autonomie ;
4. Lui assurer sa sécurité ;
5. Respecter sa dignité.

**La procédure** : La demande peut être faite par les parents d'un élève mineur, un élève majeur, toute personne investie de l'autorité parentale ou qui assume la garde en fait de l'enfant mineur, par le centre psycho-médicosocial (CPMS) attaché à l'école, par un membre du conseil de classe ou par la direction de l'établissement.

Toute demande doit être accompagnée d'un **diagnostic** établi par un spécialiste. Une décision d'un organisme régional chargé de l'intégration des personnes en situation de handicap (AVIQ ou PHARE) peut également servir de base à la demande.



## Ne l'oubliez jamais !

*Il ne faut pas nécessairement être premier ou encore gagner un concours, un examen, une année, un combat pour être heureux.*

*Il faut parfois juste surpasser ses limites !*

Retrouvez nous chaque début du mois dans nos newsletter qui, après un temps de carence et de confinement, vont revenir de manière régulière avec de nombreux textes relatifs à la neurofibromatose, au handicap, etc.

Le tout parsemé de quelques surprises.

Carla, Kathleen et Jérôme

