



# Neurofibromatose Belgique Asbl Newsletter n°30 – Septembre 2023



## Le comité



Avec la nouvelle réglementation Fédération Wallonie- Bruxelles, la rentrée scolaire a déjà eu lieu. Inclusion et acceptation sont les maîtres mots ! Notre combat est long, mais réalisable ! Vous retrouverez dans cette newsletter les fiches à présenter au nouveau professeur de votre enfant. Nous aborderons également la « Gélothérapie », la réforme des statuts relative aux asbl belges, et les élections du futur comité 2025-2028.

Newsletter n°30 - Association Neurofibromatose Belgique - 01-09-2023

Bonne lecture !

# 1. La rentrée scolaire

**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 inconsolidable), 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 neurofibromatose 1. 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'exams 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 informations ci-dessus proviennent du site :

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

# Qu'est-ce la neurofibromatose ?

On va d'abord décortiquer le mot Neurofibromatose



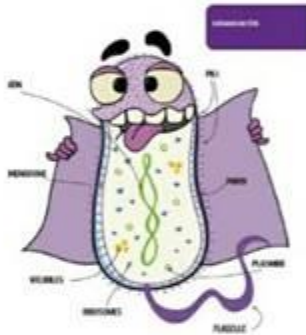
- neurofibrome est un noeud de fibres nerveuses
- tose signifie que les neurofibromes peuvent se développer et grandir



## 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/decouverts/sante-et-medicine/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, 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"



Newsletter n°20 - Association Neurofibromatose Belgique - 01-09-2023





## 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

Newsletter n°30 - Association Neurofibromatose Belgique - 01-07-2023

Si vous désirez effectuer un don :  
BE56.1030.4344.8388



## 2. La Gélothérapie



... appelée yoga du rire, désigne la thérapie par le rire. L'hypothèse de base est que le rire procure des effets bénéfiques sur la santé physique et émotionnelle.



Parce que la vie n'est pas toujours facile quand on souffre d'une maladie, et encore moins quand celle-ci est physique, esthétique et que ses incidences jouent avec notre moral.

On dit qu'il vaut mieux voir la vie avec le sourire, voir le verre à moitié plein plutôt qu'à moitié vide, que le négatif entraîne le négatif, etc. c'est vrai ! Même si, ce n'est pas toujours donné à tout le monde. Il y a les antécédents qui font que, parfois, on a envie de baisser les bras, de se renfermer.

Kathleen a eu la chance d'entrer en contact avec Yann Courchelle, fondateur & C.E.O. de ARISUS R&D (Dispositif ALOL©) - Auteur - Conférencier - Ambassadeur THORLASER, il nous explique son point de vue sur le sujet.

Le comité de Neurofibromatose Belgique vous proposera en 2024, de quoi tout au moins vous faire « sourire ».

En espérant une collaboration avec Yann !



# Les effets positifs du rire sur la santé physique et mentale

## Le rire est bon...



### 1 pour l'organisme

- augmente la quantité d'air ventilée
- améliore l'oxygénation du sang
- renforce le système immunitaire
- améliore le sommeil
- stimule la digestion
- donne de l'énergie
- est un antidouleur



### 2 pour le moral

- procure un sentiment de bien-être
- libère les tensions
- facilite les rapports humains
- diminue l'agressivité
- dédramatise les situations



### 3 comme antistress

- produit de la dopamine et de l'endorphine, les « hormones du bonheur »
- réduit la sécrétion de cortisol, hormone principale du stress
- stabilise le rythme cardiaque et diminue la tension artérielle

### 3. Le Code des sociétés et des associations.



#### Réforme du droit des ASBL

QUE MODIFIER ET DANS QUEL DÉLAI ?

Il n'y a plus de temps à perdre ! D'ici le 1er janvier 2024, toutes les ASBL, sans exception, devront avoir mis leurs statuts en conformité avec le Code des sociétés et des associations. On ne parlera **plus** d'asbl mais bien d'association.

Ceux-ci vous seront présentés lors d'une Assemblée Générale en début d'année prochaine. Carla, Jérôme et Kathleen compterons sur votre présence.



De nouveaux votes ont eu lieu au sein du comité de l'asbl ce samedi 26 août.

Ont été élu :

Présidente : Carla

Secrétaire : Jérôme

Kathleen restera trésorière.

Rendez-vous le mois prochain !