Guide sur la NF à l'intention des parents

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

CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION
ENDING NF THROUGH RESEARCH
VAINCRE LA NF PAR LA RECHERCHE

Présenté par

ASSOCIATION DE LA NEUROFIBROMATOSE DU QUÉBEC

C.P. 150, Succ. St-Michel
Montréal (Québec) Canada H2A 3L9

Téléphone : 514 385-6702
Courriel : anfq@anfq.org

Visitez notre site web www.anfq.org

L'ASSOCIATION DE LA NEUROFIBROMATOSE DU QUÉBEC

Le guide original anglais a été traduit par Éric Bolduc pour l'Association de la neurofibromatose du Québec.
Dans ce guide, le masculin englobe les deux genres et est utilisé pour alléger le texte.

à l'intérieur

Faites la connaissance de nos mascottes 4

Section 1 : L'impact de la neurofibromatose sur la famille 5

Section 2 : Qu'est-ce que la neurofibromatose de type 1 ? 11

Glossaire 19

Section 3 : Discussions avec votre pédiatre 25

Section 4 : Troubles des fonctions exécutives chez les personnes atteintes de neurofibromatose 39

Section 5 : Renforcer les relations familiales, 1re partie 51

Section 6 : Renforcer les relations familiales, 2e partie 63

Section 7 : Renforcer les relations familiales, 3e partie 77

Section 8 : Renforcer les relations familiales, 4e partie 87

Section 9 : Manque d'aptitudes sociales chez les enfants atteints de NF1 101

Section 10 : Former une équipe éducative : comment assurer une continuité entre l'école et la maison 109

Section 11 : Droits à l'éducation de votre enfant, 1re partie 123

Section 12 : Droits à l'éducation de votre enfant, 2e partie 133

Section 13 : Résilience, transition vers la vie d'adulte et succès futur 143

Remerciements 160

Préparé par Maria T. Acosta, M.D., Gilbert Family Neurofibromatosis Institute, Children's National Health System. Autres collaboratrices : Beth Kaplanek, inf. aut., B.Sc.Inf. ; Karin Walsh, D.Psy.

Ce projet a été mis en œuvre et financé par la Children's Tumor Foundation.

Tous droits réservés © 2017

Faites la connaissance de nos mascottes

Les mascottes du *Guide à l'intention des parents*, Caffie et Nerfy, veulent aider notre fondation à vaincre la neurofibromatose. Elles seront là pour vous guider, vous et votre famille, tout au long de votre parcours. Caffie et Nerfy vous accompagneront durant les activités amusantes à faire avec votre enfant.

Allô ! Je m'appelle Caffie.

Je suis une ourse courageuse qui s'y connaît en matière de travail d'équipe et de communication. J'aimerais vous aider à renforcer vos liens familiaux, car je crois que des liens solides seront cruciaux en cours de route. N'oubliez pas que vous n'êtes jamais seuls ! Vous êtes là l'un pour l'autre, vous avez une équipe de professionnels de la santé à votre disposition, et la communauté de la NF vous appuie elle aussi.

Salut! Moi, c'est Nerfy !

Je suis un petit renard rusé et débrouillard qui veut vous stimuler à apprendre sans cesse. Je crois que les familles qui prennent le temps de se renseigner sur la NF sont mieux outillées pour cheminer ensemble. Je sais que chaque famille est unique! Avec un peu de créativité et de patience, vous découvrirez ce qui fonctionne le mieux pour vous et votre famille. N'hésitez surtout pas à poser des questions !

section 1

L'impact de la neurofibromatose sur la famille

L'impact de la neurofibromatose sur la famille

Quand la neurofibromatose (NF) est diagnostiquée chez un enfant, toute la famille s'en ressent. Cette réalité peut éveiller des émotions qui viennent s'ajouter aux défis de la vie quotidienne. En plus du stress occasionné par un diagnostic de NF, certains troubles connexes comme des déficits d'attention, des problèmes de comportement et des difficultés d'interaction sociale peuvent aussi entraîner des tensions et se répercuter sur la qualité de vie familiale.

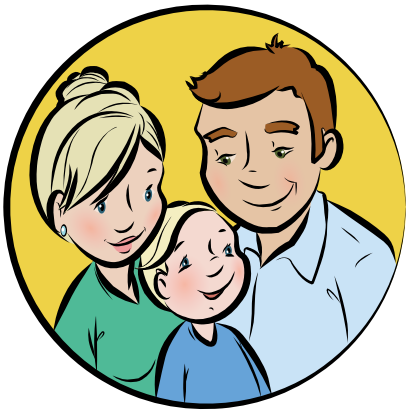
Vous n'êtes pas seuls : Soutien et information pour vous aider, vous et votre famille

Le Guide sur la NF à l'intention des parents : Comment aider les enfants ayant des difficultés d'apprentissage associées à la neurofibromatose de type 1

Il est important pour vous de savoir que si un membre de votre famille a reçu un diagnostic de NF, vous n'êtes pas seuls. Bien des familles éprouvent des difficultés non seulement dans l'immédiat, mais aussi à long terme. *Le Guide sur la NF à l'intention des parents* se veut une source de soutien et d'information que vous pourrez consulter à la maison, tout au long de votre parcours. L'information fournie dans ce guide s'appuie sur les résultats d'études et de sondages réalisés auprès d'autre parents comme vous.

Vous pouvez parcourir les sections du *Guide sur la NF à l'intention des parents* à votre rythme et au moment qui vous convient, et vous y référer aussi souvent que vous le voulez. Vous y trouverez des renseignements et des ressources qui vous seront utiles à mesure que vous apprendrez à composer avec la NF et les difficultés d'apprentissage, de comportement et d'interaction sociale qui s'y rattachent. Il importe de comprendre que ce guide *ne constitue pas un outil de diagnostic* et *ne remplace pas les évaluations* médicales ou développementales de votre enfant. Vous y trouverez des idées, stratégies et suggestions qui vous aideront à comprendre et à combler les besoins de votre enfant et de votre famille.

famille



Stratégies parentales

Lorsque la NF est diagnostiquée chez un enfant, les autres membres de la famille sont souvent submergés par l'émotion et le stress. Les parents peuvent avoir de la difficulté à conserver une certaine normalité à la maison alors qu'ils s'ajustent aux besoins de leur enfant, notamment aux nombreux rendez-vous médicaux. Il y aura probablement aussi des répercussions pour les frères et sœurs, qui pourraient avoir du mal à comprendre la situation.

Voici quelques stratégies parentales pouvant vous aider à ne pas vous sentir dépassés par les événements :

- Renseignez-vous sur la maladie de votre enfant - Savoir, c'est pouvoir !
- Faites preuve de constance
  - Dans la mesure du possible, partagez les responsabilités parentales
  - Essayez de bien choisir vos batailles et de ne pas vous en faire avec des riens
- Veillez à bien comprendre votre enfant, ses points forts et ses besoins particuliers
- Encouragez les membres de votre famille à travailler en équipe
- Établissez une routine bien structurée, car elle peut avoir un effet réconfortant
- N'oubliez pas que vous n'êtes pas seuls; songez à vous joindre à un groupe de soutien
- Par-dessus tout, essayez de garder le sens de l'humour

N'oubliez pas que vous n'êtes pas seuls.

Prendre soin de vous-mêmes et de votre relation de couple

S'occuper des enfants laisse souvent l'impression aux parents qu'il ne leur reste pas de temps pour autre chose. Il est crucial de ne pas oublier de prendre soin de vous-mêmes et de votre couple ; ce sont deux des choses les plus importantes que vous pouvez faire, tant pour vous-mêmes que pour votre famille.

Avant de poursuivre, voici quelques suggestions à garder en tête :

- Renseignez-vous autant que possible sur la maladie de votre enfant et sur les difficultés auxquelles votre famille sera confrontée
- Soyez toujours conscients des besoins et des capacités de votre enfant, ce qui vous aidera à réagir adéquatement
- Tâchez de ne pas vous tenir personnellement responsables des problèmes de votre enfant
- Essayez de vous rappeler qu'en tant que parents, vous n'êtes pas la cause des difficultés de votre enfant et vous pouvez aider à atténuer l'impact de ses symptômes
- Faites preuve de compassion envers vous-mêmes, votre enfant et vos proches (amis et famille)

compassion

activité à faire avec votre enfant

1

Imprimez cette page pour votre enfant!

dessin à colorier

Caffie et Nerfy sont là pour vous!

Imprimez le dessin à colorier. Une fois terminé, affichez-le bien en vue, par exemple sur le réfrigérateur.

Caffie

Nerfy

section 2

Qu’est-ce que la neurofibromatose de type 1?

Qu'est-ce que la neurofibromatose de type 1?

Le terme *neurofibromatose* couvre trois troubles génétiques différents qui entraînent la formation de tumeurs autour des nerfs : la neurofibromatose de type 1 (NF1), la neurofibromatose de type 2 (NF2) et la schwannomatose. Chacun de ces types de NF a ses propres particularités. La NF1 n'est pas une forme légère de NF2, et elle ne conduit pas au développement de la NF2.

La neurofibromatose de type 1 (NF1) est la forme de neurofibromatose la plus commune. Elle est causée par la modification d'un gène, et son incidence mondiale est d'une naissance sur 3 000. Un gène est une séquence d'ADN, et les séquences d'ADN dans leur ensemble forment le code génétique transmis par les parents à leurs enfants. Ainsi, un enfant peut hériter de la NF1 si l'un de ses parents est porteur de cette maladie. Cela dit, dans environ la moitié des cas, l'enfant est le seul membre de la famille atteint de NF1. Dans ces cas, on dit que la modification du gène de la NF1 découle d'une « mutation spontanée », soit une erreur aléatoire dans le processus de copie de l'information génétique.

La NF1 n'est pas provoquée par la consommation d'alcool ou de drogue, l'exposition à des rayons X ou tout autre facteur que les parents auraient pu prévenir. La NF1 n'est pas contagieuse. Un enfant atteint de cette maladie ne peut pas la transmettre à un autre enfant par simple contact.

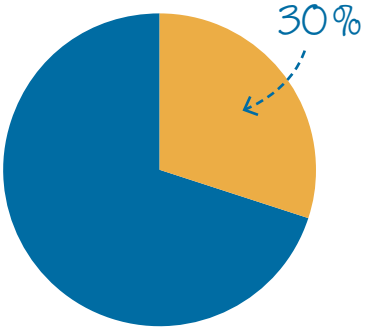
Le gène de la NF1 est responsable de la production de neurofibromine, une protéine qui empêche la croissance trop rapide des cellules. Sans cette protéine de contrôle, les cellules peuvent continuer à croître et à se diviser autour des nerfs, produisant ainsi les tumeurs caractéristiques de la NF1.

La neurofibromine entre également en jeu dans la signalisation nerveuse, notamment dans la transmission des signaux à l'intérieur du cerveau et des messages entre le cerveau et les muscles. Voilà pourquoi les problèmes liés à la neurofibromine affectent les processus cérébraux de réception, de traitement, de stockage et d'envoi de l'information.

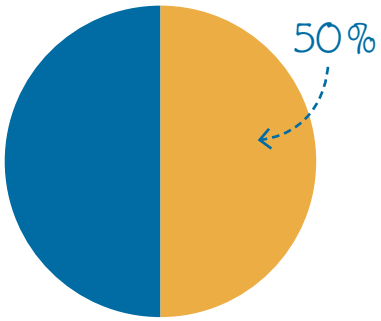
symptômes

La progression des symptômes étant difficile à prévoir, des visites régulières chez le médecin sont recommandées. Il nous en reste encore beaucoup à apprendre au sujet de la NF1, mais la communauté médicale travaille avec diligence afin d'en acquérir une connaissance approfondie.

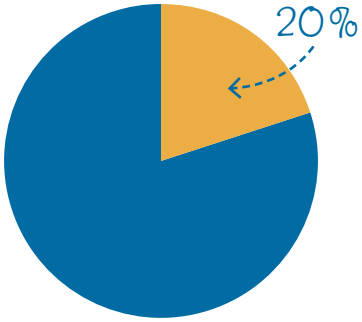
Bien qu'ils partagent leur bagage génétique, les membres d'une même famille atteints de NF1 n'auront pas nécessairement tous les mêmes symptômes. La nature et la gravité des symptômes peuvent varier.



30 % des cas de NF1 sont de gravité modérée



50 % des cas de NF1 sont de gravité légère



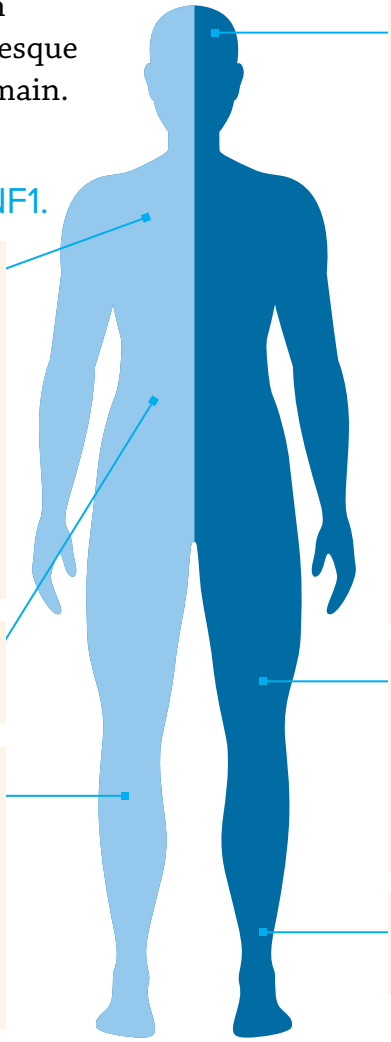
20 % des personnes atteintes de NF1 présentent des complications graves qui nécessitent une attention et des soins médicaux constants

Symptômes de la NF1

Les taches de couleur brun clair sur la peau, qu'on appelle *taches café au lait*, et les *neurofibromes*, petites tumeurs non cancéreuses à la surface ou en-dessous de la peau, sont les manifestations les plus communes de la NF1. Ces tumeurs peuvent exercer une pression sur les tissus avoisinants et, ainsi, causer des problèmes de santé. Comme le montre l'illustration ci-après, la NF peut affecter presque tous les systèmes du corps humain.

Pour vous en apprendre davantage sur tous les types de NF et leurs symptômes, veuillez visiter le site **www.ctf.org/education.**

Figure 1: Manifestations possibles de la NF1.



- Crises convulsives
- Maux de tête
- Tumeurs au cerveau
- Anomalies des vaisseaux sanguins du cerveau
- Déficits moteurs et de langage
- Troubles d'apprentissage
- Macrocéphalie (tête de grande taille)
- Nodules de Lisch (taches colorées bénignes dans les yeux)
- Gliomes optiques (tumeurs des voies optiques)
- Déficiences intellectuelles, dans de rares cas

- Pectus excavatum (thorax en entonnoir)
- Hypertension artérielle
- Tumeurs des glandes surrénales
- Scoliose (courbure anormale de la colonne vertébrale)

- Tumeurs de l'appareil digestif

- Anomalies osseuses spécifiques, p. ex. genoux cagneux (tournés vers l'intérieur) ou jambes arquées
- Pseudarthrose (fracture osseuse non guérie)

- Taches café au lait
- Taches de rousseur dans les plis cutanés (aisselles, aines)
- Bosses sur la peau (neurofibromes)

- Tumeurs qui croissent sur les nerfs

Bon nombre de ces termes sont définis dans le glossaire, à la fin de la présente section.

Symptômes courants de la NF1 selon l'âge

Les répercussions de la NF changent à mesure que votre enfant grandit. Le tableau ci-dessous présente les problèmes médicaux pouvant survenir au cours de la vie de votre enfant.

Figure 2 : Apparition des symptômes courants de la NF1 à chaque catégorie d'âge.

	Dès la naissance 0 à 2 ans	Âge préscolaire 2 à 6 ans	Seconde enfance et adolescence 6 à 16 ans	Âge adulte 16 ans et +
Taches café au lait	■			
Neurofibromes plexiformes diffus	■			
Neurofibromes plexiformes superficiels ou nodulaires	■	■		
Dysplasie tibiale	■	■		
Taches de rousseur dans les plis cutanés	■	■	■	
Tumeurs des voies optiques	■	■		
Déficiences intellectuelles	■	■	■	
Hypertension artérielle	■	■	■	■
Maux de tête	■	■	■	■
Neurofibromes			■	■
Scoliose	■	■	■	
Tumeurs malignes de la gaine des nerfs périphériques	■	■	■	■

Bon nombre de ces termes sont définis dans le glossaire, à la fin de la présente section.

recherche

Différences cérébrales

Des chercheurs ayant comparé des cerveaux en l'absence et en présence de NF1 ont constaté que dans certains cas de NF1, certaines parties du cerveau ont une forme différente et peuvent être « câblées » différemment. Ils ont aussi observé des différences pour ce qui est des connexions entre les *neurones* (cellules cérébrales) et de la quantité et la distribution d'une substance appelée *neurotransmetteur*. En assurant la communication d'information entre les neurones, les neurotransmetteurs participent à la régulation d'une grande variété de fonctions physiques et psychologiques, notamment l'émotion, le mouvement, l'apprentissage et la mémoire.

La neurofibromine compte parmi les nombreuses protéines essentielles au développement du cerveau. Les instructions nécessaires à la fabrication de la neurofibromine sont fournies par le gène de la NF1 (voir « Qu'est-ce que la neurofibromatose de type 1 ? » à la page 12). On sait que la neurofibromine joue un rôle important dans le développement du cerveau et dans le processus de connexion, avant et après la naissance; par contre, on ne comprend pas exactement comment. Des médecins mènent des recherches visant à mieux comprendre le rôle de la neurofibromine dans le développement normal du cerveau. Une chose est certaine : la détection précoce de la NF1 et les interventions subséquentes peuvent favoriser le développement du cerveau après la naissance.

Ces différences dans les connexions et la structure du cerveau peuvent se traduire par des difficultés variées.

Les personnes atteintes de NF1 peuvent éprouver des difficultés sur les plans suivants :

Perception visuelle | Langage | Habiletés motrices | Attention | Comportement | Fonctions exécutives | Aptitudes sociales

Développement moteur et social des enfants atteints de NF1

Vous remarquerez peut-être chez votre enfant des problèmes liés à son développement moteur.

Par exemple :

- faible tonus musculaire (muscles qui semblent mous comparativement aux autres)
- perte de force musculaire au repos
- léger retard dans le développement des habiletés motrices
  - retard de 4 à 5 mois dans l'apprentissage de la marche
- retard dans le développement des capacités d'écriture et de prononciation des mots

Il peut également y avoir des obstacles au développement des aptitudes sociales des enfants et des adolescents atteints de NF1 :

difficultés relationnelles avec les autres enfants

problèmes de communication

sentiments d'isolement

difficulté à se faire des amis

victime d'intimidation

dépression

anxiété

La NF1 et l'apprentissage

Les difficultés d'apprentissage peuvent affecter considérablement la qualité de vie des personnes atteintes de NF1. Bien que les cas de déficience intellectuelle soient peu fréquents, jusqu'à 90 % des enfants et des adultes atteints de NF1 peuvent avoir besoin d'une forme quelconque d'aide à l'apprentissage, car bon nombre d'entre eux ont de la difficulté à comprendre ce qu'ils voient (déficit visuo-perceptif) et à situer les objets dans l'espace par rapport aux autres objets (déficit visuo-spatial). En outre, ils ont souvent des difficultés sur le plan des fonctions exécutives, qui comprennent la planification, la gestion, l'attention et l'organisation.

8 personnes atteintes de NF1 sur 10 présentent un trouble d'apprentissage modéré à sévère.

6 personnes atteintes de NF1 sur 10 présentent une forme de TDAH (trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité).

5 personnes atteintes de NF1 sur 10 ont de faibles aptitudes pour la lecture, l'orthographe et les mathématiques.

Voici les sous-types de TDAH les plus courants chez les personnes atteintes de NF1 : « principalement inattentif » et « combiné ».

glossaire

Dysplasie tibiale — Anomalie caractérisée par un tibia excessivement courbé ou arqué.

Gliome optique — Tumeur qui se forme à l'intérieur ou autour du nerf optique reliant l'œil au cerveau. À mesure qu'elle grossit, la tumeur exerce de plus en plus de pression sur le nerf optique, ce qui affecte la vision.

Macrocéphalie — Résultat d'une augmentation anormale du volume de la tête.

Neurofibromes — Petites bosses ou excroissances à la surface ou en-dessous de la peau habituellement bénignes.

Neurofibromes plexiformes — Tumeurs qui ont tendance à atteindre les gros nerfs. Elles se forment parfois sous la peau ou dans les tissus plus profonds, mais elles peuvent aussi atteindre les petits nerfs et se former à la surface de la peau (tumeurs superficielles). Bien qu'elles ne soient habituellement pas cancéreuses, ces tumeurs peuvent croître et affecter la structure des os, muscles et tissus cutanés avoisinants. Les neurofibromes plexiformes se divisent en deux grands types : diffus et nodulaires.

- **Diffus :** Se dit de neurofibromes qui ne sont pas clairement délimités, c'est-à-dire qu'ils n'ont pas de bordure visible. Ces tumeurs semblent également s'étendre comme les doigts de la main.
- **Nodulaires :** Se dit de neurofibromes qui ressemblent à de petites masses, ou nodules, le long des nerfs.

Neurofibromine — Protéine qui empêche la croissance trop rapide des cellules.

Nodules de Lisch — Petites bosses bien définies, en forme de dôme, qui se forment sur la surface de l'œil et dont la couleur varie de jaune clair à brun.

Pectus excavatum — Malformation de la cage thoracique caractérisée par un affaissement du sternum. Le terme « thorax en entonnoir » est aussi utilisé comme synonyme.

Pseudarthrose — Fracture osseuse qui ne guérit pas d'elle-même.

Scoliose — Courbure anormale de la colonne vertébrale.

notes

activité à faire avec votre enfant

2

Imprimez cette page pour votre enfant!

mots cachés

Aidez Nerfy à trouver les mots de la liste.
Encerclez dans la grille tous les mots que vous dénichez.

Liste de mots

- ☐ Neurofibromatose
- ☐ Chromosomes
- ☐ Cellules
- ☐ Génétique
- ☐ Famille
- ☐ Antécédents
- ☐ Grave
- ☐ Évaluations
- ☐ Apprentissage
- ☐ Cerveau
- ☐ NF
- ☐ Neurofibromine
- ☐ Symptômes

I	O	C	H	R	O	M	O	S	O	M	E	S	B	H	J	G
S	T	N	E	D	E	C	E	T	N	A	W	R	J	B	G	E
Z	M	I	E	E	N	T	S	F	E	R	A	C	E	X	Q	N
F	P	F	N	E	U	R	O	F	I	B	R	O	M	I	N	E
F	A	Y	E	O	M	H	G	G	N	V	G	B	L	X	T	T
C	Q	M	T	E	V	A	L	U	A	T	I	O	N	S	K	I
B	L	E	I	L	E	A	R	N	I	N	C	B	Y	X	A	Q
V	H	E	C	L	M	R	V	U	C	N	E	V	O	M	I	U
C	E	L	L	U	L	E	S	U	U	J	R	F	I	J	F	E
G	O	T	G	P	E	E	V	K	R	W	V	L	H	Z	N	T
M	K	A	V	P	W	V	E	S	E	G	E	I	F	H	E	C
N	E	U	R	O	F	I	B	R	O	M	A	T	O	S	E	S
Y	S	G	S	E	S	A	M	M	E	C	U	B	Q	V	O	X
B	G	U	H	W	C	L	N	P	H	C	I	S	A	I	U	S
Y	V	V	E	G	A	S	S	I	T	N	E	R	P	P	A	Y
H	W	O	C	R	Y	H	T	M	L	M	G	J	T	J	J	Z
I	S	Y	M	P	T	O	M	E	S	J	G	C	B	J	Z	W

La solution se trouve à la page suivante.

Petit indice : Les mots sont écrits verticalement, horizontalement ou en diagonale, à l'endroit ou à l'envers !

mots cachés

Solution

Liste de mots

- ☑ Neurofibromatose
- ☑ Chromosomes
- ☑ Cellules
- ☑ Génétique
- ☑ Famille
- ☑ Antécédents
- ☑ Grave
- ☑ Évaluations
- ☑ Apprentissage
- ☑ Cerveau
- ☑ NF
- ☑ Neurofibromine
- ☑ Symptômes

I	O	C	H	R	O	M	O	S	O	M	E	S	B	H	J	G
S	T	N	E	D	E	C	E	T	N	A	W	R	J	B	G	E
Z	M	I	E	E	N	T	S	F	E	R	A	C	E	X	Q	N
F	P	F	N	E	U	R	O	F	I	B	R	O	M	I	N	E
F	A	Y	E	O	M	H	G	G	N	V	G	B	L	X	T	T
C	Q	M	T	E	V	A	L	U	A	T	I	O	N	S	K	I
B	L	E	I	L	E	A	R	N	I	N	C	B	Y	X	A	Q
V	H	E	C	L	M	R	V	U	C	N	E	V	O	M	I	U
C	E	L	L	U	L	E	S	U	U	J	R	F	I	J	F	E
G	O	T	G	P	E	E	V	K	R	W	V	L	H	Z	N	T
M	K	A	V	P	W	V	E	S	E	G	E	I	F	H	E	C
N	E	U	R	O	F	I	B	R	O	M	A	T	O	S	E	S
Y	S	G	S	E	S	A	M	M	E	C	U	B	Q	V	O	X
B	G	U	H	W	C	L	N	P	H	C	I	S	A	I	U	S
Y	V	V	E	G	A	S	S	I	T	N	E	R	P	P	A	Y
H	W	O	C	R	Y	H	T	M	L	M	G	J	T	J	J	Z
I	S	Y	M	P	T	O	M	E	S	J	G	C	B	J	Z	W

notes

section 3

Discussions avec votre pédiatre

Discussions avec votre pédiatre

À mesure que votre enfant grandira, vous le verrez franchir de nombreuses étapes dans son développement. Si vous croyez qu'il accuse un certain retard, il est important d'en parler à votre pédiatre.
Par exemple, vous remarquerez peut-être que votre enfant ne marche ou ne parle pas aussi bien que prévu pour son âge, ou qu'il éprouve des difficultés de concentration.

Le pédiatre peut observer votre enfant afin de déterminer si d'autres problèmes médicaux affectent son développement et si une évaluation plus approfondie est nécessaire.

Vous jouez un rôle important dans le bien-être de votre enfant

Personne ne connaît votre enfant mieux que vous. Votre pédiatre aura besoin de votre aide pour bien comprendre ses points forts et ses difficultés. Votre médecin pourrait vous poser une série de questions ou vous donner un questionnaire à remplir.

Une autre façon d'aider votre enfant consiste à recueillir des informations auprès de tous les intervenants et éducateurs qui passent du temps avec lui, dans le but de dresser un tableau complet de ses capacités en regard d'une vaste gamme de fonctions. Si certaines informations ou observations vous inquiètent, discutez-en avec votre pédiatre ou le fournisseur de soins concerné.

Vous êtes la personne la mieux placée pour faire valoir les intérêts de votre enfant.

Consultez le site **ctf.org/education** pour télécharger ou commander de la documentation utile (en anglais) pour les enseignants, le pédiatre de votre enfant et les autres intervenants.

Évaluations visant à mieux comprendre votre enfant

Il existe de nombreux outils d'évaluation pour aider le pédiatre et l'équipe soignante à comprendre les capacités de votre enfant. La présente section décrit les évaluations couramment utilisées pour mesurer le développement des capacités cognitives, motrices et langagières des enfants atteints de neurofibromatose de type 1 (NF1). Si vous avez des questions au sujet de ces évaluations, ou pour savoir si votre enfant devrait en faire l'objet, consultez votre pédiatre ou fournisseur de soins; il peut vous orienter vers des ressources offertes dans votre région pour obtenir réponse à vos questions.

Évaluation du développement

Les pédiatres évaluent le développement de tous les enfants lors des consultations, même lorsqu'ils sont en bonne santé. Durant ces évaluations, le pédiatre compare les progrès de l'enfant aux résultats de développement attendus, selon son âge. Il évaluera un large éventail d'aptitudes, y compris les capacités motrices fines et les capacités langagières de votre enfant, ainsi que sa capacité à accomplir ce qu'un enfant de son âge devrait pouvoir faire par lui-même.

étapes du développement

Imprimez cette page !

Surveillance

À toutes les consultations, le pédiatre surveillera le développement de votre enfant, une démarche importante qui consiste à l'observer et à noter des informations à son sujet. C'est la première étape d'un processus qui vise à décider si une évaluation plus approfondie est nécessaire et à écarter la présence d'autres problèmes médicaux pouvant affecter le développement de votre enfant. Pendant la démarche d'observation, le pédiatre vous posera une série de questions. Il pourrait aussi vous donner des questionnaires à remplir à la maison ou à son bureau avant la consultation.

Voici quelques exemples de questions :

- Comment les choses vont-elles à l'école ?
- Votre enfant a-t-il des difficultés d'apprentissage ?
- A-t-il des problèmes de comportement qui vous inquiètent à la maison, à l'école ou quand il joue avec des amis ?
- Votre enfant a-t-il de la difficulté à faire ses travaux en classe ou ses devoirs à la maison ?

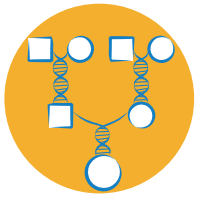
Le pédiatre voudra peut-être obtenir des renseignements supplémentaires auprès des autres personnes qui s'occupent de votre enfant, notamment ses enseignants.
Il est important de discuter de vos inquiétudes avec les autres fournisseurs de soins et intervenants. Le pédiatre recommandera peut-être une évaluation plus approfondie si les problèmes cernés le justifient.

Dans cet espace, notez les inquiétudes dont vous voulez parler avec votre pédiatre.

Évaluations des problèmes d'apprentissage et de comportement

Une évaluation plus approfondie peut être effectuée par l'un des fournisseurs de soins primaires de votre enfant, par exemple votre pédiatre ou une infirmière praticienne. Un pédiatre spécialisé en développement, un neurologue, psychologue ou neuropsychologue, ainsi que d'autres spécialistes peuvent également procéder à une évaluation exhaustive du développement de votre enfant afin, entre autres, de déceler tout problème de comportement ou d'apprentissage.

Une évaluation exhaustive peut comporter

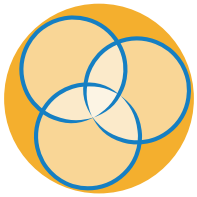


des détails sur les antécédents familiaux et les antécédents en matière de santé mentale

des observations et/ou entretiens

un examen physique

l'utilisation d'une échelle d'évaluation du comportement



une évaluation des troubles coexistants

Évaluation psychopédagogique

L'évaluation psychopédagogique est axée sur la capacité de l'enfant à assimiler le contenu du programme pédagogique, selon son âge et son année scolaire. Cette évaluation, qui est effectuée par un psychologue et peut varier d'une école à l'autre, vise habituellement à déceler si l'enfant présente un trouble d'apprentissage qui nuit à son fonctionnement en milieu scolaire. Les résultats de cette évaluation vous aideront, vous et les autres membres de l'équipe éducative de votre enfant, à déterminer un parcours pédagogique qui lui convient.

Il importe que vous compreniez les droits à l'éducation de votre enfant et que vous demandiez des évaluations supplémentaires, au besoin.

évaluations

Diverses démarches, ou une combinaison de méthodes, sont utilisées pour analyser les sphères, les aptitudes et les capacités suivantes :

Aptitudes cognitives

test de quotient intellectuel

Rendement

aptitudes scolaires

Aptitude à communiquer

communication verbale et non verbale

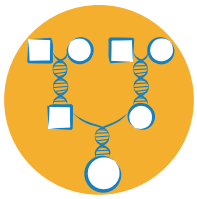
Développement comportemental

échelles d'évaluation et observations

Développement psychosocial

adaptation psychologique et sociale

Antécédents familiaux



antécédents de développement

Certes, les déficits cognitifs peuvent avoir des répercussions sur la réussite éducative de votre enfant, mais ils font partie de l'ensemble des troubles médicaux associés à la NF.

Évaluation neuropsychologique

Effectuée par un neuropsychologue, cette évaluation spécialisée et exhaustive fournit des détails sur la façon dont le cerveau de l'enfant influence son comportement et son apprentissage. Les résultats font ressortir ses points forts et ses points faibles au chapitre du raisonnement, de la mémoire et de la résolution de problèmes. L'évaluation neuropsychologique comprend non seulement l'évaluation directe des capacités d'apprentissage et des aptitudes cognitives de l'enfant, mais aussi des questionnaires sur les symptômes remplis par les parents et les enseignants, des observations comportementales et des entretiens cliniques approfondis.

L'évaluation neuropsychologique porte sur les sphères, les aptitudes et les capacités suivantes :

- raisonnement verbal et non verbal (intelligence)
- attention
- fonctions exécutives, c'est-à-dire mémoire à court terme, mémoire de travail, flexibilité, contrôle des impulsions, autonomie d'action, planification stratégique et organisation
- mémoire visuelle et verbale
- capacités visuelles, motrices et spatiales
- langage et communication
- développement socio-émotionnel

Vous êtes un expert pour ce qui est des besoins particuliers de votre enfant.

Interprétation des évaluations et suivi

Quand vous recevrez les résultats des évaluations, passez-les en revue dans leur ensemble et demandez des clarifications si nécessaire.

Servez-vous de ces informations pour

- optimiser les points forts de votre enfant et l'aider à surmonter ses difficultés en fournissant des renseignements pertinents au personnel de l'école et aux autres membres de votre famille
- participer *activement*, en tant que membre de l'équipe éducative de votre enfant, à la mise en place de mesures d'accommodement et de moyens d'intervention qui répondront à ses besoins
- aider votre enfant à comprendre pourquoi il réussit facilement à faire certaines choses, mais a de la difficulté à en faire d'autres

Environ trois mois après la mise en place d'un nouveau plan éducatif, faites un suivi auprès des membres de l'équipe éducative de votre enfant pour savoir si sa performance s'améliore.

Faites valoir les intérêts de votre enfant

Toutes les évaluations ont leur utilité, mais le personnel de l'école pourrait juger qu'elles ne sont pas toutes nécessaires compte tenu du rendement scolaire de votre enfant et de son niveau de développement. Voilà pourquoi il est important que vous deveniez un expert pour ce qui est des besoins particuliers de votre enfant. Parlez des problèmes de votre enfant avec le personnel de l'école et décidez, en équipe, d'un plan d'action qui répondra à ses besoins.

Types d'intervention en fonction des résultats

Le recours à l'une ou l'autre des évaluations décrites précédemment a pour objectif principal d'aider l'équipe soignante et l'équipe éducative de votre enfant à élaborer un plan adapté à ses besoins particuliers. Divers types d'interventions sont recommandés pour différentes situations.

Selon les résultats de votre enfant, il pourrait bénéficier de l'un ou l'autre des types d'interventions suivants, ou des deux :

Interventions en milieu familial

Programmes de modification des comportements qui contribuent, parfois à l'aide d'outils technologiques, à atténuer les difficultés sur le plan cognitif, comportemental ou psychologique à la maison.

Interventions en milieu scolaire

Un programme d'enseignement spécial, par exemple un programme d'enseignement personnalisé (PEP) ou adapté en vertu de l'article 504 (Rehabilitation Act, États-Unis), peut être recommandé en cas de problèmes de nature pédagogique ou sociale à l'école. Ces interventions en milieu scolaire seront décrites plus en détail à la section 11.

Qu'est-ce que l'intervention précoce ?

L'intervention précoce (IP) est un programme d'intervention en milieu familial pour les enfants d'âge préscolaire. Bien que ce soit souvent le pédiatre qui envisage une IP, l'un des parents ou les intervenants auprès de l'enfant peuvent aussi demander une évaluation en vue d'obtenir des services d'IP. Aux États-Unis, les évaluations et services sont offerts gratuitement dans la plupart des états.

Les programmes d'intervention précoce ont pour but d'aider les enfants en bas âge qui présentent un retard dans le développement de leurs capacités motrices, langagières ou comportementales.

Les services d'intervention précoce peuvent comprendre

orthophonie

ergothérapie

physiothérapie

interventions comportementales

Il est également important d'adopter à la maison des stratégies de prévention qui peuvent être aussi simples que de parler à votre enfant, jouer avec lui ou lui sourire souvent.

Vous pouvez aussi réserver du temps spécial pour des jeux ou activités qui font appel aux capacités motrices fines, par exemple

jouer avec de la pâte à modeler

faire de la peinture

dessiner

assembler ou construire quelque chose

Important : n'attendez pas qu'il y ait un problème.
Intervenez sans tarder !

« Je suis belle.

Ma maladie ne me définit pas. Je suis forte et je ne baisse pas les bras ! »

—Candice Patterson, qui vit avec la NF

Si vous avez l'impression d'avoir un peu trop d'information à digérer, rappelez-vous simplement de penser de façon positive et de vous concentrer sur une ou deux difficultés à la fois. N'oubliez pas non plus que les changements ne se font pas du jour au lendemain.

Voici quelques suggestions pour commencer votre programme d'intervention précoce :

- Évitez de travailler sur des choses qui sont hors de votre contrôle
- Attaquez-vous à une seule difficulté à la fois, plutôt que de travailler sur tout en même temps
- Commencez par les difficultés qui ont le plus d'incidence sur votre enfant et votre famille
- Essayez des interventions que d'autres personnes ont trouvé utiles
- Essayez des stratégies qui maximisent l'amélioration avec peu d'effort
- Recherchez des outils et produits technologiques qui peuvent vous aider

Ensemble, vous en sortirez gagnants.

notes

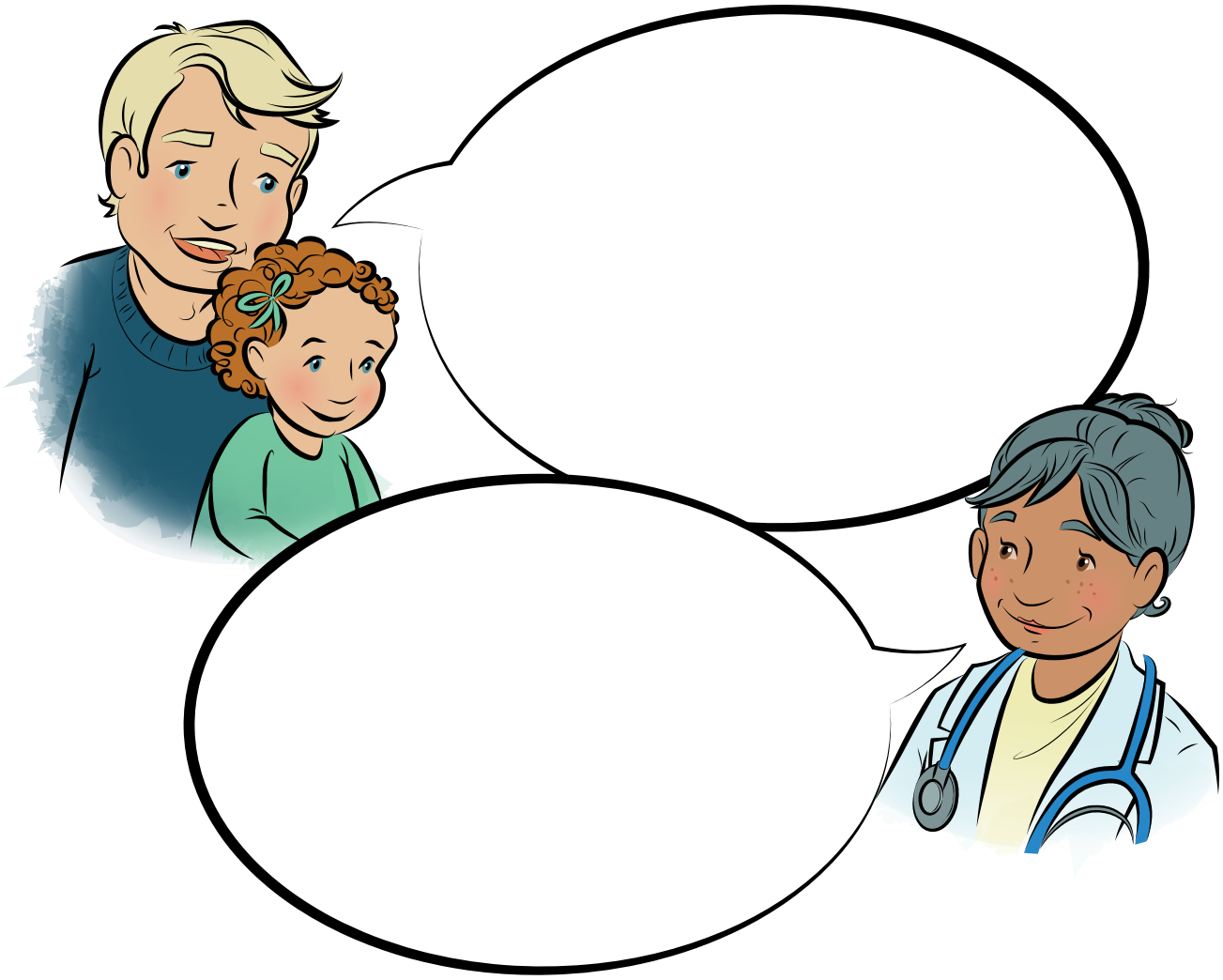
activité à faire avec votre enfant

3

Imprimez cette page pour votre enfant!

question à poser

Nerfy sait qu'il est important de parler à ton médecin. Dans la bulle de gauche, écris une question que tu aimerais lui poser. Demande à ta mère, ton père ou ton tuteur de noter la réponse de ton médecin dans la bulle de droite.



section 4

Troubles des fonctions exécutives chez les personnes atteintes de neurofibromatose

Troubles des fonctions exécutives chez les personnes atteintes de neurofibromatose

Bon nombre d'études font état de déficits des fonctions exécutives chez des personnes atteintes de neurofibromatose et chez des modèles animaux. Les causes exactes ne sont pas clairement établies, mais ces déficits sont probablement liés à l'impact de la carence en neurofibromine sur le développement du cerveau en présence de neurofibromatose de type 1 (NF1). La bonne nouvelle est qu'une intervention précoce peut être bénéfique chez les personnes qui présentent un trouble des fonctions exécutives.

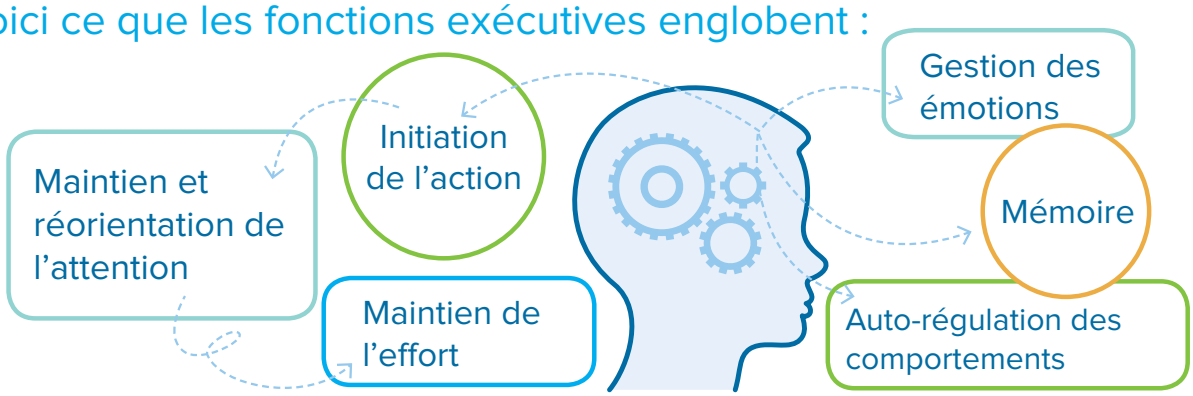
La neurofibromatose et les déficits des fonctions exécutives

Que sont les « fonctions exécutives » ?

Pour pouvoir fonctionner au quotidien et se fixer des buts à court et à long termes, les êtres humains doivent savoir planifier et s'organiser, ce qui fait appel à une variété d'aptitudes spéciales. Grâce à des compétences inhérentes, communément appelées *fonctions exécutives*, ils sont capables de se concentrer, d'anticiper et d'établir des priorités. Ils ont aussi la capacité d'interpréter les sentiments des autres et de réagir ou de se comporter adéquatement. Les fonctions exécutives entrent en jeu, par exemple, lorsqu'une personne doit utiliser sa mémoire, gérer ses activités ou établir des priorités dans un laps de temps donné.

Quand les fonctions exécutives sont sollicitées, d'autres processus cérébraux s'enclenchent instantanément : connexions, priorisation et intégration des fonctions cognitives. Ces processus s'exécutent dans des zones clés du cerveau qui servent de centre de contrôle. C'est le lobe frontal du cerveau, situé directement derrière le front, qui contrôle les fonctions exécutives.

Voici ce que les fonctions exécutives englobent :



L'importance des fonctions exécutives à la maison et à l'école

Les fonctions exécutives nous permettent d'accomplir une multitude de tâches dans divers milieux.

Voici les fonctions exécutives sollicitées par ces tâches à la maison et à l'école :

Initiation de l'action — capacité de commencer un travail ou une tâche au moment opportun

Inhibition — capacité d'empêcher une réaction, de réfléchir avant d'agir

Réorientation de l'attention — passage d'une activité à une autre; flexibilité requise pour générer des idées et modifier des comportements

Mémoire de travail — mémoire active à court terme utilisée pour accomplir des tâches

Planification— établissement d'objectifs et détermination des étapes nécessaires pour les atteindre

Gestion du temps— évaluation et allocation adéquates du temps à consacrer à une activité

Organisation— établissement et maintien d'un système pour organiser des choses ou de l'information

Auto-jugement — jugement de son propre comportement ou de la qualité et progression de son propre travail

Contrôle des émotions — régulation des sentiments et des réactions dans des situations frustrantes ou stressantes

Flexibilité — modification des plans en cas d'obstacles et adaptation aux changements

Problèmes de comportement associés à un déficit des fonctions exécutives

Si un enfant éprouve des difficultés avec l'une ou l'autre de ces fonctions exécutives, des problèmes de comportement peuvent surgir.

Exemples de problèmes courants associés à un déficit des fonctions exécutives

- ne pas réfléchir avant d'agir
- ne pas respecter les règles
- répéter les mêmes erreurs
- faire preuve d'agressivité verbale ou physique
- manquer d'empathie ou de sensibilité à l'égard des autres
- avoir besoin de gratification immédiate
- ne pas démontrer de bonnes aptitudes pour la résolution de problèmes
- se frustrer facilement; avoir de la difficulté à contrôler sa colère
- être désorganisé ou mal gérer son temps

Comprendre les difficultés liées aux fonctions exécutives

Gestion du temps

La gestion du temps consiste à faire une utilisation efficace de son temps en vue d'accomplir des tâches. Une personne qui éprouve des problèmes sur ce plan a de la difficulté à estimer combien de temps elle doit consacrer à une tâche pour s'assurer de la terminer en temps voulu.

Mémoire de travail

La mémoire de travail permet de retenir l'information nécessaire pour faire quelque chose immédiatement ou à très court terme. Les gens qui n'ont pas une bonne mémoire de travail ont de la difficulté à se souvenir d'une série d'instructions, par exemple pour résoudre un problème mathématique comportant plusieurs étapes.

Organisation

Un individu qui a des problèmes sur ce plan peut trouver difficile d'organiser ses documents, fournitures scolaires et articles personnels de manière à s'y retrouver facilement.

Contrôle des émotions

Les personnes qui ont du mal à contrôler leurs émotions ont souvent tendance à

- se sentir frustrées, ne sachant pas comment affronter des conditions défavorables
- réagir émotionnellement aux situations difficiles, car elles sont moins enclines à s'arrêter pour réfléchir avant de parler et d'agir
- abandonner facilement et s'inquiéter excessivement
- être particulièrement susceptibles
- ressentir des émotions rapidement et sans avertissement

Planification des tâches

Les gens qui ont du mal à planifier leurs tâches ont souvent de la difficulté à

- déterminer comment s'y prendre pour réaliser un projet de grande envergure
- gérer leurs tâches ménagères, le lavage ou les factures, établir des priorités et suivre une liste de choses à faire
- lire les instructions pour un projet de longue haleine et gérer les étapes nécessaires pour le terminer à temps

Initiation de l'action

Une personne qui a des problèmes sur ce plan peut avoir de la difficulté à commencer une tâche. Elle peut aussi avoir une tendance à la procrastination, même si elle sait qu'elle risque d'avoir de mauvaises notes ou de se mettre les pieds dans les plats.

Inhibition comportementale

Un individu qui a des problèmes d'inhibition comportementale peut trouver difficile d'arrêter de faire quelque chose même s'il sait qu'il ne devrait pas le faire. Par exemple, un enfant peut décider de parler en classe quand bon lui semble même s'il sait qu'il devrait attendre que son enseignant lui donne la parole.

Suivi des tâches

Une personne qui a de la difficulté à faire un suivi de ses propres tâches ne comprendra peut-être pas pourquoi elle a reçu une mauvaise note pour un projet qu'elle croyait avoir bien fait. Elle peut aussi avoir de la difficulté à vérifier son propre travail ou à suivre des instructions.

Réorientation de l'attention vers une autre tâche

Un enfant qui a de la difficulté à passer d'une tâche à l'autre peut trouver particulièrement difficile de mettre de côté un travail qui n'est pas terminé quand l'enseignant le demande. L'enfant pourrait vouloir finir ce travail, et il pourrait avoir de la difficulté à commencer la tâche suivante.

Concepts clés pour améliorer les fonctions exécutives

Les enfants atteints de NF1 ont souvent des problèmes à accomplir des tâches qui sollicitent les fonctions exécutives. Ils peuvent avoir de la difficulté à s'organiser pour faire leurs devoirs, à déterminer combien de temps une tâche devrait prendre et à fixer des échéances. En règle générale, vous pouvez les aider en leur donnant des instructions claires et directes, en les rassurant fréquemment et en formulant des commentaires précis.

Votre enfant ne peut pas améliorer ses fonctions exécutives sans assistance.

Vous devrez lui offrir votre aide tout au long de son parcours scolaire et de sa transition à l'âge adulte. Durant ce processus, essayez de garder à l'esprit les points suivants :

- L'entraînement des fonctions exécutives est efficace
- Le développement suit une trajectoire : visez une amélioration graduelle
- Soyez patient et prenez toujours l'âge de votre enfant en considération
- N'importe qui peut bénéficier de l'entraînement des fonctions exécutives, mais cela nécessite beaucoup de pratique
- Il existe des logiciels qui peuvent faciliter le processus

pratique

Cuisiner des biscuits

Nos fonctions exécutives sont sollicitées tous les jours, même pour de simples tâches ménagères. Par exemple, cuisiner des biscuits est une activité qui peut contribuer à l'amélioration des fonctions exécutives de votre enfant en l'aidant à se développer sur divers plans : planification, organisation, attention, résolution de problèmes, motricité visuelle, sécurité, conscience corporelle et habiletés motrices fines.

Quand on fait des biscuits, il faut...

- lire une recette et suivre des instructions
- se rappeler de mettre des gants de four pour placer la plaque à biscuits dans le four sans danger
- éviter de renverser les ingrédients sur la table ou le comptoir
- faire de petites boules de pâte, ou encore étaler la pâte, puis la découper avec un emporte-pièce
- apprendre à s'adapter et à rester calme si on oublie un ingrédient ou si on ne fait pas toutes les étapes dans le bon ordre
- coordonner des mouvements, comme tenir une tasse à mesurer dans une main tout en y versant du lait de l'autre main

Étapes

1. Préparer les ingrédients requis
2. Calculer les quantités nécessaires
3. Les mesurer
4. Suivre des instructions écrites et verbales
5. Être patient (c'est-à-dire se contrôler)

Faire le ménage

Faire le ménage peut aussi aider les enfants atteints de NF1 à développer diverses aptitudes et habiletés : organisation, résolution de problèmes, gestion du temps, motricité visuelle, conscience corporelle et habiletés motrices fines. Il est important de motiver votre enfant en le récompensant quand il fait ses tâches jusqu'au bout.

Étapes

1. Demandez à votre enfant de vous suivre pendant que vous faites des tâches appropriées pour son âge.
2. Montrez-lui les outils dont vous vous servez (comme un flacon pulvérisateur).
3. Expliquez ce que vous faites (« voici comment utiliser une brosse ») en lui donnant des instructions claires (« fais un mouvement de va et vient »).
4. Expliquez pourquoi le vous faites comme ça (« je fais un mouvement de va et vient pour enlever toute la saleté »).
5. Après plusieurs séances de démonstration, laissez votre enfant faire certaines tâches.

activité à faire avec votre enfant

4

Imprimez cette page pour votre enfant!

se fixer des objectifs

Quand Caffie est à l'école ou à la maison, elle aime être bien préparée et elle se fixe toujours des objectifs. Dans cet espace, écris quelques-uns de tes objectifs.

Maintenant, encercle l'objectif qui est le plus important pour toi.
Fais une liste des étapes que tu vas suivre pour atteindre cet objectif. Assure-toi d'indiquer si tu auras besoin d'aide.

Étapes pour atteindre mon objectif

section 5

Renforcer les relations familiales, 1re partie

Renforcer les relations familiales

première partie

À quoi s'attendre d'un enfant atteint de neurofibromatose

La neurofibromatose (NF) est un trouble médical reconnu qui peut altérer les capacités d'apprentissage et de régulation du comportement. Il est important pour les parents d'établir des attentes réalistes en tenant compte de l'âge et du degré d'incapacité de leur enfant.

Les enfants atteints de NF

- peuvent améliorer leur comportement avec l'aide de stratégies et d'interventions parentales efficaces
- peuvent améliorer leur comportement graduellement, mais il ne faut pas s'attendre à des progrès rapides
- réagissent plus favorablement à des stratégies disciplinaires positives (soutien) qu'à des stratégies disciplinaires punitives (rejet)
- ressentent, comme les autres enfants, le besoin et le désir d'être acceptés par les gens de leur entourage

Contrôle comportemental : facteurs intrinsèques et extrinsèques

Un déficit des fonctions exécutives peut diminuer les capacités *intrinsèques* de l'enfant à contrôler son comportement, car son système de régulation interne fait défaut.

Par conséquent, en présence d'un déficit des fonctions exécutives, le comportement de l'enfant doit être contrôlé davantage par des facteurs *extrinsèques*. Voilà pourquoi un système de gestion externe s'avère très utile dans la plupart des cas. Il est possible de contrôler le comportement de l'enfant en modifiant son environnement et en créant un système de récompenses immédiates.

Deux stratégies de gestion des problèmes de comportement

Parmi les nombreux types de stratégies pouvant aider les parents à gérer les problèmes de comportement de leur enfant, deux des principaux types à envisager sont les stratégies dites *proactives* et *réactives*. Les parents peuvent choisir celles qui pourraient se révéler les plus efficaces pour leur enfant.

Stratégies proactives : façons de prévenir des comportements

- Les interventions proactives sont mises en œuvre **avant** que les comportements se produisent
- Ces interventions visent à réduire les mauvais comportements

Stratégies réactives : façons de répondre à des comportements

- Les interventions réactives sont mises en œuvre **après** que les comportements se sont produits
- Ces interventions visent à encourager les bons comportements par des récompenses et à décourager les mauvais comportements par des conséquences

proactives
réactives

Stratégies proactives : règles de la maison

D'abord et avant tout, l'une des premières et des meilleures stratégies proactives de gestion des problèmes de comportement consiste à établir une routine quotidienne bien définie. Chez un enfant qui présente un déficit des fonctions exécutives, la structure créée par une bonne routine aide à réduire le stress et à contrôler les émotions. Pour qu'une routine soit efficace, il est important d'établir des règles que tous les membres de la famille doivent respecter.

Les règles de la maison précisent les attentes des parents quant au comportement de l'enfant. Elles aident à

- ☑ établir clairement les limites de comportement
- ☑ mettre l'emphase sur l'importance de respecter des attentes spécifiques
- ☑ s'assurer que toute la famille s'entend sur les règles à suivre

Les suggestions suivantes peuvent vous aider à établir des règles ou des lignes de conduite visant à guider le comportement de votre enfant :

- Faites une séance de remue-méninges en famille et dressez une liste de règles possibles
- Choisissez-en trois, quatre ou cinq qui deviendront vos règles de la maison
- Déterminez les récompenses ou les conséquences liées au respect ou au non-respect des règles
- Écrivez les règles sur un tableau et assurez-vous qu'elles soient faciles à lire
- N'oubliez pas d'expliquer les règles à votre enfant
- Chaque semaine, mettez l'emphase sur une règle en particulier
- Surlignez ou encerclez-la sur le tableau, et prêtez attention au respect ou au non-respect de cette règle
- Chaque soir, donnez à votre enfant des exemples de règles qu'il a respectées ou non ce jour-là

Rappelez-lui les règles de la maison de façon précise et objective

Par exemple,

ne dites pas « Sois responsable »

dites plutôt « Mets ta vaisselle dans le lave-vaisselle »

Comment aider votre enfant à développer des stratégies organisationnelles

Pour pouvoir suivre certaines règles, comme garder sa chambre en ordre, votre enfant aura peut-être besoin que vous lui expliquiez comment s'y prendre.

Voici quelques astuces utiles pour aider votre enfant :

Désignez un endroit pour ranger chaque article

Désignez des endroits où votre enfant doit toujours mettre son sac à dos, son portefeuille ou sac à main, son téléphone et son agenda, et vérifiez si ces articles sont à leur place à l'heure du coucher

Étiquetez les tiroirs et boîtes de rangement

Créez un système de rangement avec des crochets

Planifiez le ménage de sa chambre

- Prenez une photo des résultats attendus
- Entendez-vous avec votre adolescent sur la fréquence et l'heure à laquelle il fera cette tâche
- Rappelez-lui à l'avance qu'il sera bientôt temps de mettre sa chambre en ordre

Accordez des privilèges pour le ménage de sa chambre

Imprimez cette page pour votre enfant!

Une fiche de tâches ? Excellente idée !

Ménage de ta chambre

Coche les tâches qui sont faites.

Ramasse tes jouets et place-les sur leur tablette

Ramasse tes vêtements sales et place-les dans le panier à linge

Mets tes souliers à leur place dans le placard

Accroche ton sac à dos sur son crochet

Range tes notes d'école et tes devoirs sur ton bureau

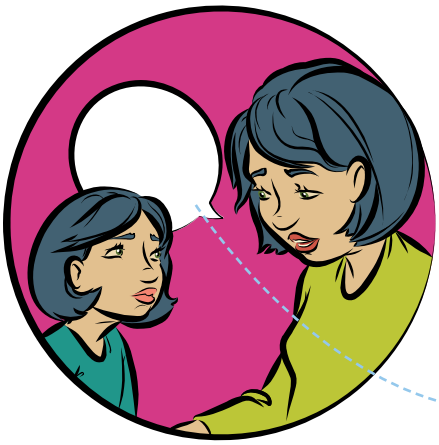
Fais ton lit

Va accrocher tes serviettes mouillées dans la salle de bain

Comment aider votre enfant à développer des stratégies de gestion du temps

Voici quelques trucs et conseils que vous pouvez mettre en pratique pour aider votre enfant à mieux gérer son temps :

- Établissez des routines quotidiennes et songez à créer un tableau ou une liste que votre enfant peut cocher pour les tâches répétitives, comme mettre sa chambre en ordre ou se préparer pour l'école le matin
- Pour un enfant plus vieux qui a des corvées, établissez un horaire
- Avertissez-le à l'avance



- Chaque jour, faites une liste ou utilisez des notes autocollantes pour lui rappeler quoi faire et à quelle heure
- Utilisez un chronomètre, une montre et des aides visuelles pour expliquer à votre enfant comment gérer son temps
- Affichez un gros calendrier dans un endroit bien en vue
  - Travaillez activement avec votre enfant et prenez l'habitude de planifier

Imprimez cette page pour votre enfant!

stratégies

- Faites participer votre enfant à la planification des activités familiales, comme vos sorties ou vos vacances, pour qu'il apprenne les aspects logistiques que cela comporte
- Prenez l'habitude d'utiliser un outil de planification pour les travaux scolaires et les activités personnelles
  - Exemples : outil fourni par l'école, outil que vous créez à l'aide d'un ordinateur, ou application électronique

Exemple pour un jeune enfant :

1. Quand le réveille-matin sonne, lève-toi
2. Enfile les vêtements qui sont déjà prêts pour toi
3. Viens déjeuner quand maman t'appelle
4. Brosse-toi les dents
5. Vas à la porte de derrière et mets tes chaussures
6. Prends ton sac à dos
7.

Pars pour l'école

Exemple pour un enfant plus vieux :

Échéancier pour un projet scolaire

Supposons que votre enfant doit rédiger un rapport. En commençant par la date à laquelle le projet doit être terminé, marquez les étapes sur un calendrier.

1er juin
Projet terminé

15 mai
Version prête pour l'étape finale de révision

1er mai
Grandes lignes du rapport

20 avril
Ressources et références

Début

notes

activité à faire avec votre enfant

5

Imprimez cette page pour votre enfant!

faire le ménage de ta chambre

Caffie aime garder sa chambre en ordre, et tu devrais en faire autant. Garde cette liste bien en vue dans ta chambre, et utilise-la tous les jours.

1. J'ai accroché ma serviette.
2. J'ai mis mon sac à dos à sa place.
3. J'ai mis mes vêtements sales dans le panier à linge.
4. J'ai rangé mes chaussures.
5. J'ai rangé mes jouets.
6. J'ai bien rangé mes notes d'école et mes devoirs.
7. J'ai fait mon lit.

section 6

Renforcer les relations familiales, 2e partie

Renforcer les relations familiales

deuxième partie

Stratégies réactives

Améliorer le comportement de votre enfant n'est pas toujours tâche facile.
Les enfants ont besoin que leurs parents leur donnent à la fois des lignes de conduite et du feedback pour les garder dans la bonne voie.

Ces stratégies…

- s'appuient sur des faits ;
- comportent des mesures incitatives (récompenses) pour encourager les bons comportements et des mesures dissuasives (conséquences) pour décourager les mauvais comportements ;
- consistent à appliquer les mesures *après* que les comportements se sont produits.

Principes directeurs d'un système de renforcement (récompenses)

Pour tirer le maximum d'un système, il est important de l'exécuter avec rigueur et constance. Sinon, il ne donnera pas vraiment de résultat.

Voici quelques principes directeurs :

- **Instantanéité :** Renforcez les bons comportements de votre enfant en le récompensant tout de suite.
- **Fréquence :** Ayez souvent recours au renforcement positif pour encourager la répétition des bons comportements.
- **Nouveauté :** Changez le type de renforcement afin de maintenir un niveau d'intérêt élevé chez votre enfant (évitez de faire la même chose trop longtemps).
- **Enthousiasme :** Expliquez à votre enfant l'importance de bien se comporter.
- **Description :** Assurez-vous que votre enfant comprenne le lien entre son comportement et les conséquences qui s'ensuivent.

Limites des systèmes de récompenses

Il importe de garder à l'esprit que les systèmes de récompenses présentent certaines limites :

- Les changements comportementaux sont généralement graduels, et non radicaux.
- L'amélioration des comportements *pourrait* plafonner si vous arrêtez de donner des récompenses.
- Les récompenses ne dissuadent pas directement les mauvais comportements.

Il est également important de comprendre que votre système ne sera probablement pas efficace si la *raison* derrière le comportement négatif de votre enfant est plus motivante pour lui que les récompenses rattachées aux comportements positifs. Les récompenses ou mesures incitatives choisies ne seront pas efficaces non plus si ce ne sont pas des choses que votre enfant désire. Il faut parfois un peu de temps pour trouver les récompenses les plus efficaces, et celles-ci peuvent changer à mesure que votre enfant vieillit.

Bienfaits des systèmes de récompenses

S'il est bien exécuté, un système de récompenses peut non seulement aider à améliorer le comportement de votre enfant, mais aussi offrir les bienfaits suivants :

- Motiver votre enfant à faire un effort pour accomplir des tâches peu intéressantes.
- Faire ressortir le lien de cause à effet entre de bons comportements et des résultats positifs (récompenses).
- Attirer l'attention de votre enfant sur le résultat d'un comportement.
- Augmenter le sentiment de compétence de votre enfant.
- Favoriser une relation parent-enfant positive.
- Inculquer de bonnes habitudes.

Trois types de renforcement (récompenses)

On distingue **trois types courants de récompenses** pour renforcer de bons comportements :

Récompenses alimentaires

comme les gâteries ou repas favoris de votre enfant

Récompenses matérielles

comme des jouets, CD, jeux vidéo ou vêtements

Activités ou privilèges

comme jouer à un jeu de société, lutter avec papa, faire une randonnée à bicyclette avec maman et papa

Le lien parent-enfant revêt une grande importance dans la réussite de votre système. **Songez à des activités spéciales avec l'un de vous ou avec toute la famille pour récompenser les bons comportements de votre enfant.**

Les études démontrent que la plus puissante forme de récompense pour les enfants est de passer du temps avec leurs parents !

Système d'économie de jetons

Un système d'économie de jetons est l'une des stratégies réactives les plus efficaces. Il est axé sur le renforcement immédiat des bons comportements. Le jeton est un symbole de renforcement positif que votre enfant

- **mérite** pour chacun de ses bons comportements, et
- **échange** contre une récompense plus « attrayante » après avoir accumulé un certain nombre de jetons.

Les jetons n'ont pas nécessairement une valeur monétaire. L'idée est que votre enfant doit les accumuler en vue de les échanger pour quelque chose qui a de la valeur à ses yeux, par exemple des gâteries, des jouets ou des activités.

Types de jetons

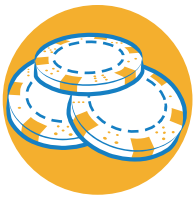
Pour maximiser l'efficacité de votre système, utilisez un type de jetons qui aidera à maintenir un niveau d'intérêt et de motivation élevé chez votre enfant.

Les jetons peuvent prendre diverses formes :

Autocollants

Tableau de récompenses

Grille magique


Pièces tangibles, comme les pions d'un jeu

renforcement positif

jetons

Comment créer un système d'économie de jetons en 10 étapes

1. Choisissez un comportement précis à cibler.
   - Ne dites pas « mets ta chambre en ordre ».
   - Dites plutôt « mets tes vêtements sales dans le panier à linge ».
2. Démontrez ce comportement à votre enfant.
3. Choisissez le type de jetons (ou tableau) que vous voulez utiliser.
4. Choisissez la récompense à mériter.
5. Déterminez combien de jetons votre enfant doit accumuler pour mériter cette récompense.
6. Délimitez la période pendant laquelle vous allez surveiller ce comportement.
7. Mettez les règles du système par écrit.
8. Affichez les règles là où vous et votre enfant pouvez les voir.
9. Commencez à utiliser le système et suivez les progrès de votre enfant.
10. Déterminez ce qui fait obstacle aux progrès de votre enfant et ajustez le système, au besoin.

Voici quelques points à considérer au moment de créer votre système :

- Commencez par un objectif modeste.
- Ciblez un comportement qui, selon vous, sera facile à changer pour votre enfant.
- N'allez pas trop vite au début.
- Donnez à votre stratégie de renforcement une chance de faire effet.
- Soyez justes envers votre enfant.

soyez justes

Bienfaits d'un système d'économie de jetons

Un système d'économie de jetons peut s'avérer particulièrement efficace pour aider un enfant à changer son comportement, car les attentes sont définies très clairement. Cette stratégie motive l'enfant à poursuivre ses efforts et favorise des changements durables. Les jetons servent également de rappels visuels, car l'enfant continuera à faire le lien entre ces récompenses et les changements de comportement positifs qui y sont associés.

Système d'économie de jetons avancé

Vous pouvez élaborer un système avancé si vous voulez cibler plus d'un comportement à la fois ou décortiquer un comportement complexe en étapes séquentielles plus simples.

Par exemple, la tâche de faire un devoir peut être divisée en 4 comportements distincts :

Prendre le devoir en note	Apporter le matériel approprié à la maison
Faire le devoir	Remettre le devoir à l'enseignant

En utilisant un système avancé, vous récompenserez votre enfant à chaque étape des comportements complexes, ce qui l'aidera à apprendre comment gérer ces comportements dans l'avenir. Il est habituellement recommandé de commencer par un système relativement simple avant de recourir à un système avancé pour les comportements complexes.

Comment évaluer l'efficacité du système

Les parents peuvent avoir l'impression que leur système d'économie de jetons n'est pas efficace, alors qu'en réalité, il porte fruit.

Essayez de garder les points suivants à l'esprit quand vous évaluez l'efficacité de votre système :

- Les progrès sont souvent graduels plutôt que rapides.
- Il pourrait être bon de vous poser les questions suivantes :
  - Le comportement est-il moins fréquent ?
  - Le comportement dure-t-il moins longtemps ?
  - Le comportement est-il moins intense ou extrême qu'avant ?

progrès

Le système de retrait de jetons comme alternative au système d'économie de jetons

Un système de retrait de jetons, qui sont initialement donnés à l'enfant sans condition, peut être plus efficace qu'un système d'économie de jetons si vous essayez de réduire la fréquence de comportements inappropriés qui se reproduisent souvent.

Comment créer un système de retrait de jetons

Vous pouvez aisément créer un système de retrait de jetons en quelques étapes simples. Commencez par déterminer le comportement inapproprié que vous voulez cibler. Selon la fréquence de ce comportement dans une période de temps donnée, décidez du nombre de jetons que vous voulez donner à votre enfant. Ensuite, déterminez quand et pendant combien de temps vous allez surveiller ce comportement. Enlevez un jeton à votre enfant chaque fois que le comportement inapproprié se produit. Récompensez-le s'il lui reste au moins un jeton à la fin de la période prédéterminée.

Ce type de système peut s'avérer moins frustrant puisque l'enfant ne perd pas quelque chose qu'il avait mérité auparavant. Facile à élaborer, un système de retrait de jetons fait respecter les limites de l'inacceptable de façon ferme et tangible. De plus, vous pouvez aisément l'appliquer dans les endroits publics.

récompense

Application dans les endroits publics

Comme l'illustrent les exemples ci-dessous, un système de retrait de jetons peut être particulièrement utile dans des lieux publics comme les restaurants, centres commerciaux, épiceries et salles de classe, ou encore lors de voyages ou déplacements en voiture.

1er exemple

Âgé de 7 ans, Jean ne se comporte pas bien à l'épicerie.

- La mère de Jean lui explique les règles de conduite pendant qu'ils sont à l'épicerie.
- Elle lui donne 4 jetons.
- Jean perd un jeton chaque fois qu'il enfreint une règle.
- Jean mérite un lait frappé s'il lui reste au moins un jeton après que sa mère ait terminé ses achats.

2e exemple

Carole se comporte mal durant les longs trajets en voiture avec ses parents.

- Ses parents lui expliquent les règles à suivre en voiture.
- Carole reçoit 3 jetons pour un trajet de 15 minutes.
- Elle perd un jeton chaque fois qu'elle enfreint une règle pendant cette période.
- Si Carole a encore un jeton au bout de 15 minutes, elle mérite 30 minutes de plus devant la télé ou l'ordi.

Comparaison entre les deux types de systèmes de récompenses

Système d'économie de jetons

Avantages

- Les comportements attendus sont clairement définis.
- L'utilisation fréquente du renforcement encourage l'enfant à maintenir ses efforts.
- Les jetons sont synonymes de comportements appropriés.
- Les jetons établissent un lien entre les bons comportements et de bons résultats.
- Un tel système peut s'avérer utile pour décortiquer des comportements complexes en tâches plus simples.
- Les jetons montrent à l'enfant qu'il fait des progrès et lui donnent un sentiment de réussite, ce qui rend l'apprentissage de nouvelles aptitudes ou compétences moins frustrante.

Limites

- Exige plus de temps et d'effort à élaborer et à mettre en pratique.
- Demande plus d'attention afin d'éviter une trop grande complexité.
- Nécessite plus de planification, d'encadrement et de surveillance.

Système de retrait de jetons

Avantages

- Facile à élaborer et à mettre en pratique.
- Facile à appliquer dans les endroits publics.
- Façon rapide de réduire la fréquence des comportements inappropriés qui se reproduisent souvent.
- Respect des limites de l'inacceptable, de façon ferme et tangible.

Limites

- N'enseigne pas et ne renforce pas les comportements appropriés.
- Certains enfants peuvent trouver frustrant de perdre des jetons.

notes

activité à faire avec votre enfant

6

Imprimez cette page pour votre enfant!

Quel est ton type de jetons préféré?

Nerfy aime recevoir des jetons. Aide-le en encerclant ton type de jetons préféré.

section 7

Renforcer les relations familiales, 3e partie

Renforcer les relations familiales

troisième partie

Bâtir une bonne relation

En tant que parents, bâtir une relation positive avec votre enfant compte parmi vos objectifs les plus importants. Une bonne structure et une bonne routine à la maison, jumelées à des attentes claires et au respect des règles familiales, jouent un rôle important pour établir et maintenir cette relation. Ensemble, vous pouvez enseigner à votre enfant comment s'organiser et suivre des ordres et directives, ainsi que l'encourager à résoudre des problèmes par lui-même. Le tout se traduira par un sentiment du devoir accompli et une expérience merveilleuse pour vous deux.

Règles sans une bonne relation =	Révolte
Règles avec une bonne relation =	Succès

Faire preuve d'empathie

La capacité d'empathie est cruciale pour bâtir de bonnes relations. Aidez votre enfant à développer la capacité de se mettre à la place d'une autre personne pour voir le monde de son point de vue. Essayez de donner l'exemple en reconnaissant et en acceptant les sentiments de votre enfant :

- Évitez de dire à votre enfant comment il devrait se sentir et n'essayez pas de régler un problème pendant qu'il est émotif, car cela pourrait lui causer de l'anxiété et augmenter son sentiment de frustration.
- Utilisez plutôt des stratégies d'écoute réflexive pour que votre enfant se sente écouté et compris.

Principes directeurs de l'écoute réflexive

1. Écoutez attentivement et en restant calme.
2. En quelques mots, montrez à votre enfant que vous le comprenez.
3. Nommez le ou les sentiments.
4. Vous pouvez imaginer un scénario dans lequel votre enfant obtient ce qu'il souhaite.
5. Répondez avec gentillesse, mais aussi avec fermeté.

Voici un exemple d'écoute réflexive :

Enfant	Parent
« Personne ne veut jouer avec moi. »	« Ça te fait de la peine de penser que personne ne veut jouer avec toi ? »
« Je ne veux plus aller à cette école. »	« Tu aimerais que ce soit moins difficile et plus amusant d'aller à l'école, hein ? »
« Ça serait vraiment génial ! »	« J'aimerais que ça soit plus agréable pour toi à l'école. On devrait trouver des idées de choses amusantes qu'on peut faire ensemble et que tu pourrais peut-être faire à l'école aussi. »

Gérer les conflits en communiquant efficacement

L'utilisation de techniques d'intervention comme un système d'économie de jetons peut aider à minimiser les problèmes de comportement et à prévenir les conflits, mais certains conflits sont tout de même inévitables. Des stratégies de communication efficaces peuvent aider à contrôler l'intensité de ces conflits.

Essayez de donner du feedback à votre enfant fréquemment pour l'aider à rester dans la bonne voie. Une bonne dose de compliments et de critiques constructives peut l'influencer positivement. Par exemple, si votre enfant va mettre son verre sur le comptoir, félicitez-le et dites-lui merci. Fixez-vous pour but de **remplir son « seau de compliments »** pour favoriser des émotions positives qui aideront à prévenir un effondrement émotionnel.

Faites des compliments précis pour les comportements que vous voulez encourager, par exemple : **« tu as travaillé très fort sur ton projet de sciences hier soir; je suis fier de toi »** ou **« merci d'avoir respecté ton couvre-feu, sinon j'aurais été inquiet et j'aurais attendu que tu arrives ».**

Il est aussi important de donner du feedback sur les comportements que vous ne voulez pas voir, mais évitez à tout prix les critiques négatives. Par exemple, ne dites pas « arrête d'utiliser des gros mots quand tu me parles ; c'est très difficile d'endurer un enfant comme toi ». Essayez plutôt, **« ce que tu as dit m'a blessé; n'utilise pas de gros mots quand tu me parles ».** Il est également utile de décrire le comportement que vous aimeriez voir la prochaine fois.

Aide-mémoire

Concision	Sincérité et calme	Moment présent
Allez droit au but.	Évitez de montrer trop d'émotion.	Ne ressassez pas les erreurs du passé.

Comment formuler des exigences efficacement

Afin d'enseigner un bon comportement à votre enfant, il est crucial de formuler les exigences correctement et efficacement. Voici les trois principes de base à cet effet.

1. Soyez précis. Si vous dites à votre enfant d'aller faire le ménage de sa chambre, il pourrait se sentir débordé, sans savoir par où commencer. Il est préférable de lui donner des instructions précises, comme « va mettre tes vêtements sales dans le panier à linge ». Essayez d'être concis, et évitez de lui donner plusieurs instructions en même temps. Il est également important de donner des ordres à votre enfant de façon affirmative, et non pas sous forme de questions. Autrement dit, ne lui demandez pas de faire quelque chose : dites-lui quoi faire.

2. Expliquez clairement à votre enfant la conséquence de ne pas respecter les exigences; s'il ne vous obéit pas, appliquez cette conséquence immédiatement.

3. Récompensez votre enfant s'il respecte votre demande. Il suffit simplement de lui dire « bravo » ou « je suis content de toi ». Les enfants ont besoin de renforcement positif : ils l'apprécient et y réagissent favorablement.

Quand vous demandez quelque chose :

- assurez-vous d'avoir le temps et la patience de vous faire obéir ;
- soyez à proximité de votre enfant ;
- assurez-vous d'avoir son attention ;
- ne perdez pas de temps à vous justifier.

Les parents font parfois des erreurs qui ne favorisent pas l'obéissance de leur enfant. Par exemple, certains parents donnent trop d'ordres quotidiennement, n'appliquent pas les conséquences ou négligent de récompenser leur enfant. En outre, il peut être difficile pour un enfant de respecter une consigne qui n'est pas toujours formulée de la même manière ou qui varie.

Discipline positive : les temps d'arrêt

Les temps d'arrêt sont un excellent outil de discipline positive pour aider un enfant à apprendre le contrôle de soi. L'objectif n'est pas de punir l'enfant, mais plutôt de lui donner la chance de reprendre le contrôle avant de retourner à ses activités.

Commencez par **choisir un bon endroit** pour les temps d'arrêt. Par exemple, placez une chaise, un gros coussin ou un pouf un peu à l'écart, sans toutefois isoler l'enfant. L'idée est de donner à l'enfant l'espace qu'il lui faut pour se calmer et se ressaisir, mais vous devez cependant savoir ce qui se passe autour de lui.

Parlez avec votre enfant à l'avance des cas où vous lui imposerez un temps d'arrêt. Expliquez-lui qu'il faut savoir se calmer et reprendre le contrôle. Expliquez-lui que cette mise à l'écart ne vise pas à le punir, mais à lui donner le temps de retrouver son calme.

Nous avons peu de contrôle sur nos émotions, mais nous pouvons contrôler nos réactions.

Intervenez dès que vous remarquez que votre enfant perd le contrôle; n'attendez pas trop longtemps. Quand un temps d'arrêt est justifié, il est important :

- de choisir une durée appropriée selon l'âge de votre enfant (une minute par année d'âge est une bonne règle générale, par exemple, une pause de 3 minutes pour un enfant de 3 ans) ;
- d'expliquer à votre enfant qu'il a besoin de reprendre le contrôle ;
- de lui dire quand la pause sera terminée ;
- de n'utiliser que quelques mots, sur un ton doux et calme ;
- de ne pas le laisser négocier ;
- de lui donner un renforcement positif en le prenant dans vos bras, en l'embrassant ou en lui disant « bravo » une fois la pause terminée.

À ne pas oublier

- si vous utilisez les temps d'arrêt à outrance, ils deviendront moins efficaces ;
- les temps d'arrêt conviennent surtout aux enfants en âge de fréquenter l'école primaire ;
- vous devez rester calme pendant les pauses même si votre enfant ne l'est pas.

notes

activité à faire avec votre enfant

7

Imprimez cette page pour votre enfant!

l'heure du dessert

Caffie et Nerfy ont pris l'initiative de faire la vaisselle. Leurs parents leur offrent un dessert pour les récompenser. Colorie tous les desserts et encercle celui que tu aimes le plus.

section 8

Renforcer les relations familiales, 4e partie

Renforcer les relations familiales

quatrième partie

Comment préparer des stratégies parentales et des interventions comportementales positives

Vous connaissez sans doute l'expression « toucher une corde sensible ». Chacun de nous est particulièrement susceptible à certains sujets ou « déclencheurs ». Toucher une corde sensible signifie que l'on dit ou fait quelque chose qui provoque une forte réaction chez l'autre personne.

Dans bien des familles, les enfants font souvent exprès pour toucher les cordes sensibles de leurs parents, et vice-versa, surtout dans les situations conflictuelles chargées de stress et d'émotions. Pour renforcer les relations familiales, il est crucial d'apprendre à rester calme et à éviter les pièges de la communication en cas de conflit.

Comment éviter les pièges de la communication

Au cours de leurs échanges, les membres d'une même famille peuvent faire de nombreuses erreurs qui nuisent aux relations. Nous appelons ces erreurs des « pièges de la communication ». Faire un effort pour éviter ces pièges peut aider à renforcer les relations familiales. Quand vous discutez d'un problème avec votre enfant, essayez de garder les conseils suivants à l'esprit :

Abordez le problème en décrivant seulement ce qui se passe dans le présent.

- Évitez de blâmer votre enfant, de l'accuser ou de ressasser le passé. Par exemple, si votre enfant oublie de remettre le lait dans le réfrigérateur, vous pouvez dire « le lait va surir s'il reste sur le comptoir trop longtemps » plutôt que « tu gaspilles toujours du lait ».
- Soyez précis.
- Limitez-vous à 10 mots.

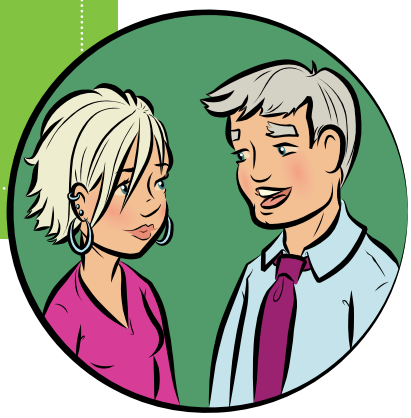
Décrivez comment vous vous sentez par rapport au problème.

- Attention à votre ton : votre façon de transmettre l'information à votre enfant a souvent une influence directe sur sa capacité de compréhension.
- Parlez du problème ou exprimez ce que vous ressentez à la première personne (« je »).
- Soyez direct et confiant, et non pas *mou*, quand vous exprimez vos sentiments concernant le problème.

Abordez le problème quand vous et votre enfant êtes calmes.

- Essayez de vous donner le temps, à vous et votre enfant, de vous calmer avant de discuter du problème ou de prendre des décisions concernant les conséquences.
- Soyez attentif et choisissez un moment où votre enfant semble ouvert à la discussion.
- Il pourrait être bon d'exprimer vos sentiments ou attentes par écrit si c'est plus facile pour vous.

Plus le parent est calme, plus la conséquence a de l'impact.



soyez direct

Pourquoi les enfants essaient de toucher vos cordes sensibles

Les enfants essaient de toucher les cordes sensibles de leurs parents afin d'attirer leur attention ou de se donner un sentiment de contrôle. Les parents doivent en être conscients et s'y préparer. Eux aussi peuvent avoir des cordes sensibles et peuvent donc réagir de façon défensive quand leur enfant est émotif. Comprendre vos propres cordes sensibles peut aider à réduire les conflits. Si vous connaissez celles de votre enfant et que vous les évitez, vous réduirez les conflits d'autant plus.

Voici quelques-uns des moyens que votre enfant ou adolescent pourrait utiliser pour essayer de toucher vos cordes sensibles :

- Dire des gros mots.
- Vous faire sentir coupable.

  Exemple : « Si tu m'aimais vraiment, tu me laisserais sortir. »
- S'attaquer à vous personnellement.

  Exemple : « J'sais pas pourquoi j'te parle. T'es trop stupide pour comprendre. »
- Miser sur la peur.

  Exemple : « Tu m'laisses jamais rien faire. Un jour, j'vais me suicider. »
- Vous montrer que vous n'avez pas le contrôle.

  Exemple : « Tu peux pas m'dire quoi faire. J'suis plus un bébé. T'es pas mon vrai père. Tu peux pas me donner des ordres. »
- Jouer sur vos insécurités personnelles.

  Exemple : « Franchement ! T'as même pas fini ton cégep, pis tu m'fais la morale sur ce que ça prend pour avoir un bon emploi… »

Identifier les cordes sensibles de votre enfant ou adolescent

Les parents, sans le vouloir, intensifient souvent les conflits avec leur enfant en touchant ses cordes sensibles. Les parents qui réussissent à identifier les cordes sensibles de leur enfant peuvent éviter des conflits inutiles.

Voici quelques façons courantes de toucher les cordes sensibles d'un enfant ou adolescent :

Faire la morale : L'attention est alors dirigée sur le parent plutôt que l'enfant.

S'éterniser : Certains parents ont tendance à parler ou expliquer trop longuement, alors qu'une réponse brève serait suffisante. Par exemple, un parent peut raconter une anecdote ou expérience de sa propre enfance pour expliquer quelque chose à son enfant. Ce faisant, le parent évacue sa propre frustration et cela peut, en fait, augmenter celle de l'enfant.

Exprimer de l'intolérance à l'égard du comportement rebelle et des préférences de l'enfant : L'enfant peut se mettre sur la défensive lorsqu'un parent fait des remarques sur sa coiffure, ses vêtements ou ses goûts musicaux, par exemple.

Menacer l'avenir de l'enfant : C'est ce qu'on appelle le « choc du futur ».

Façons courantes de toucher les cordes sensibles d'un enfant ou adolescent (suite)

Ressasser le passé : L'enfant est alors puni pour des erreurs du passé.

Étiqueter : Traiter un enfant de paresseux, d'irresponsable ou d'ingrat, par exemple, fait obstacle à la communication; cela n'encourage pas l'enfant à s'exprimer.

Interroger ou investiguer : Il est important pour vous de comprendre et de pouvoir expliquer la différence entre interroger et poser des questions. Un interrogatoire donne à l'enfant l'impression que vous faites son procès.

Régler le problème : Il est préférable d'attendre que la peine et les autres sentiments désagréables de votre enfant se soient dissipés. Reconnaissez le fait qu'il a besoin de soutien émotionnel et d'écoute réflexive. L'enfant sera plus enclin à accepter la responsabilité de ses actes et à envisager un problème de façon objective s'il croit que le parent a son bien à cœur et comprend ses sentiments.

Comment vous y prendre

C'est inévitable : votre enfant va essayer de toucher vos cordes sensibles. Soyez-en conscient et préparez des stratégies afin de désamorcer la situation.

- Soyez conscient des signes d'intolérance à la frustration signalant que vous pourriez perdre patience, par exemple :
  - certaines expressions faciales, certains commentaires
  - certains gestes corporels
  - un changement d'humeur
  - l'augmentation de la fréquence cardiaque
  - le visage qui rougit
- Restez calme et ne tombez pas dans le piège
- Prenez un temps d'arrêt
  - Si l'enfant décide d'aller dans son « refuge » (sa chambre, par exemple), laissez-le faire

Limiter les dégâts : réparer les pots cassés

Après un conflit, essayez de réparer la relation avec votre enfant le plus rapidement possible pour éviter qu'il garde du ressentiment.

- Démontrez votre affection dès que possible, en personne ou par écrit.
- Utilisez l'humour pour relâcher la tension.
- Aidez votre enfant à passer à autre chose en lui changeant les idées.
- Faites une activité amusante ensemble.
- Faites preuve de compassion.

Parents : sachez comment garder votre sang-froid

En se criant par la tête, personne ne travaille vers une solution positive. Le vrai problème est perdu de vue, et la douleur émotionnelle dure beaucoup plus longtemps. Dès que les cris commencent, la communication cesse.

Imprimez cette page !

gardez votre sang-froid

Voici quelques trucs pour vous aider à garder votre sang-froid quand vous vous apercevez que votre enfant a touché une corde sensible. Imprimez cette page et affichez-la bien en vue, par exemple sur le réfrigérateur.

- **Attendez avant de réagir et restez calme**
  - Préparez une réponse toute faite, par exemple : « je vais te revenir là-dessus plus tard ».
- **Dites ce que vous avez à dire et quittez la pièce**
  - Soyez bref et allez droit au but, par exemple : « les règles sont les règles ! »
- **Quittez la pièce**
  - Dites à votre enfant « j'ai besoin de me calmer » ou demandez à votre partenaire de prendre la relève.
- **Évitez de dire à votre enfant qu'il a tort**
  - Dites plutôt « nous ne sommes pas d'accord et il faut régler cette situation ».
- **Si vous n'êtes pas certain de la bonne façon de réagir au problème, achetez du temps**
  - « Je ne suis pas sûr de la meilleure chose à faire. Donne-moi une heure pour y penser. »
- **Rassurez votre enfant**
  - « Si tu m'écoutes, je te promets que je vais t'écouter aussi. »
- **Contentez-vous de décrire le problème**
  - « La porte du garage est restée ouverte. »
- **Imposez une exigence ou une condition**
  - « Je vais te reconduire au cinéma une fois que tu auras débarrassé la table. »
- **Dites-le par écrit**
  - « N'oublie pas de mettre de l'ordre dans ton garde-robe s'il-te-plaît. »
- **Limitez-vous à un seul ou quelques mots**
  - « Litière » ou « vaisselle ».
- **Expliquez vos sentiments**
  - « Quand tu agis comme ça, j'ai l'impression que tu ne me respectes pas. »
  - « Je t'aime trop pour qu'on se chicane là-dessus. »
- **Présentez des excuses**
  - Déterminez des mots ou des gestes d'excuse pour tous les membres de la famille.
  - Si vous explosez, assurez-vous de vous excuser plus tard.

notes

activité à faire avec votre enfant

8

Imprimez cette page pour votre enfant!

casse-tête: les pièges de la communication

Toutes les familles ont des problèmes de temps à autres. La capacité de communiquer et de travailler ensemble pour résoudre les problèmes contribue à renforcer les liens familiaux.

Caffie a besoin d'aide pour faire ce casse-tête. Le but : créer une voie de communication efficace en reliant les bonnes façons de réagir quand quelqu'un touche tes cordes sensibles.

Évite les pièges de la communication!

Demander à l'autre personne de m'écouter un peu

« T'es stupide »

« C'est de ta faute »

Attendre de me calmer avant de parler

« Tu peux pas me dire quoi faire »

Mettre mes sentiments sur papier, et en parler quand je serai calme

La solution se trouve à la page suivante.

casse-tête: les pièges de la communication

Solution

Demander à l'autre personne de m'écouter un peu

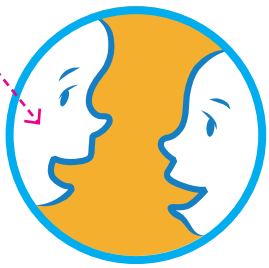
« T'es stupide »

« C'est de ta faute »

Attendre de me calmer avant de parler

« Tu peux pas me dire quoi faire »

Mettre mes sentiments sur papier, et en parler quand je serai calme



notes

section 9

Manque d'aptitudes sociales chez les enfants atteints de NF1

Qu'est-ce que la cognition sociale ?

Notre bonheur en tant qu'êtres humains est étroitement lié à nos interactions sociales. Notre capacité d'avoir des interactions saines avec les autres dépend de ce qu'on appelle notre *cognition sociale*. Les impressions que nous ressentons face à nous-mêmes et aux autres, ainsi que la façon dont ces impressions influencent nos relations, découlent de notre cognition sociale. Nos compétences sur ce plan nous aident à déterminer les causes de nos propres comportements et de ceux des autres, et à faire un rapprochement avec les règles sociales.

Notre cognition sociale dicte également la façon dont nos buts, sentiments et désirs influencent notre interprétation de nos actions et activités sociales et le souvenir que nous en conservons. Nos capacités de cognition sociale dépendent d'une combinaison de facteurs biologiques et environnementaux (génétique, traits de personnalité, culture, groupes sociaux et type de famille, entre autres).

Ce que nous savons au sujet des aptitudes sociales chez les enfants atteints de NF1

Les parents et les enseignants des enfants atteints de neurofibromatose de type 1 (NF1) reconnaissent le fait que ces enfants peuvent avoir des problèmes d'interaction sociale et de la difficulté à créer et à maintenir des liens d'amitié. Ces enfants préfèrent souvent interagir avec des enfants plus jeunes ou plus vieux, car ceux du même âge qu'eux peuvent les trouver immatures sur le plan social. Ces problèmes d'interaction sociale peuvent affecter considérablement leur qualité de vie.

Selon plusieurs chercheurs, la NF1 est fortement associée aux caractéristiques de l'autisme et aux symptômes du trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH). Le manque d'aptitudes sociales est courant chez les enfants atteints d'un TDAH ou d'un trouble du spectre de l'autisme.

Connaissons-nous la nature du problème ?

On ignore la cause exacte du manque d'aptitudes sociales. Une combinaison de déficits des fonctions exécutives (flexibilité cognitive, contrôle des impulsions, réorientation de l'attention, etc.) peut jouer un rôle important. Une anxiété intense peut aussi augmenter l'ampleur du manque d'aptitudes sociales.

Les médecins et scientifiques en ont encore beaucoup à apprendre sur la nature exacte du lien entre la NF1 et les difficultés d'interaction sociale. L'information qu'ils reçoivent de parents comme vous revêt une valeur inestimable pour leurs travaux de recherche et d'interprétation. Faites part à votre médecin de vos observations et de ce que vous croyez être les plus grands défis de votre enfant sur le plan social.

Quelles sont les options de traitement ?

Les pages suivantes décrivent brièvement les options de traitement les plus utilisées en présence d'un manque d'aptitudes sociales. Ces options peuvent se révéler plus efficaces chez certains enfants.

des traitements existent

Groupes de soutien pour l'amélioration des aptitudes sociales

Avantages

- Les groupes de soutien peuvent aider les enfants à prendre conscience de leurs difficultés dans certaines situations d'interaction sociale et à « se préparer » en vue de situations semblables dans l'avenir.

Désavantages

- Les situations d'interaction sociale sont imprévisibles.
- Les situations simulées dans le cadre de la thérapie ne se reproduiront pas nécessairement dans la vraie vie.

Éducation ou formation parentale

Avantages

- Les parents peuvent apprendre comment intervenir pour aider leur enfant dans les situations sociales.
- Les parents peuvent appuyer leur enfant plus longtemps qu'un groupe de soutien.
- Les parents peuvent observer leur enfant dans des situations réelles et fournir une rétroaction sur-le-champ.

Désavantages

- Les parents et les pairs de l'enfant peuvent percevoir les interactions sociales très différemment.
- Les interventions parentales peuvent affecter les relations parent-enfant.
- Les enfants ont tendance à se comporter différemment devant les adultes que devant d'autres enfants.

Médicaments

- Dans certains cas, la prise en charge de troubles connexes comme le TDAH, le trouble obsessif-compulsif ou la dépression peut améliorer les interactions sociales.
- Consultez votre médecin à ce sujet.

Encadrement sur les relations d'amitié

L'encadrement sur les relations d'amitié exige qu'adulte observe l'enfant durant ses interactions avec un ami, sans s'interposer.

Avantages	Désavantages
• Cette démarche permet d'identifier les problèmes dans des situations réelles. • Elle peut être effectuée au domicile de l'enfant.	• L'encadrement exige que les parents, les intervenants ou les adultes responsables du programme comprennent bien la démarche et gardent une vision objective du problème. • Il n'y a pas d'interactions en groupe. • Les résultats varient grandement.

notes

activité à faire avec votre enfant

9

Imprimez cette page pour votre enfant !

comment amorcer une conversation

On n'a jamais trop d'amis !

Comment se faire de nouveaux amis ? Saluer l'autre personne, lui sourire et se montrer gentil sont de bons points de départ. L'étape suivante : avoir une conversation. L'une des façons les plus faciles de commencer une conversation est de parler de ses propres intérêts, pour ensuite poser des questions à l'autre personne sur les siens.

Nerfy a préparé une liste de questions pour t'aider à commencer une conversation. Écris tes réponses. Ensuite, choisis quelques questions que tu aimerais poser à une personne que tu ne connais pas encore.

Qu'est-ce que tu aimes faire le plus quand tu n'es pas à l'école ?

Quelle est ta matière préférée à l'école ?

Fais-tu partie d'un club ou d'une équipe sportive ?

Quel métier aimerais-tu faire plut tard ?

Quelle est la chose la plus drôle que tu aies jamais vue ?

Quelle est ta plus belle qualité ?

Quel est ton livre ou ton film préféré ?

Qu'est-ce que tu aimes le plus manger ?

Quel genre de musique aimes-tu ?

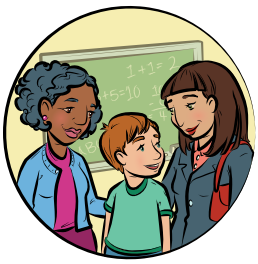
Si tu pouvais aller n'importe où dans le monde, où irais-tu ?

section 10

Former une équipe éducative : comment assurer une continuité entre l'école et la maison

Collaboration et communication entre parents et enseignants

Les parents et les enseignants ont besoin de collaborer en vue d'atteindre un objectif commun, soit une éducation réussie pour l'enfant. Il est important qu'ils comprennent comment ils peuvent s'entraider.



Les enseignants peuvent :

- expliquer clairement leurs attentes et les travaux scolaires ;
- suivre de près le rendement quotidien de l'enfant ;
- fournir une rétroaction ;
- montrer de la sensibilité et bien réagir si l'enfant a de la difficulté avec ses devoirs ;
- faire preuve de souplesse quant aux mesures d'accommodement ou aux modifications nécessaires pour répondre aux besoins de l'enfant.

À l'adresse **ctf.org/education**, vous pouvez télécharger ou commander le *NFI Guide for Educators* à l'intention du personnel scolaire.

Les parents peuvent :

- assumer leur part de responsabilité dans l'éducation de leur enfant ;
- comprendre la responsabilité de l'enseignant envers tous les élèves de la classe ;
- garder à l'esprit que leurs demandes doivent être raisonnables ;
- expliquer à leur enfant qu'il doit respecter et suivre les règles de l'école et de la classe ;
- maintenir une communication étroite et ouverte avec les enseignants ;
- s'assurer que leur enfant arrive à l'école bien préparé (livres, matériel, devoirs, etc.) ;
- collaborer en mettant l'accent sur les comportements appropriés et les objectifs de production ;
- traiter les enseignants avec courtoisie et respect.

Imprimez cette page pour votre enfant !

devoirs

L'accomplissement des devoirs en 12 étapes

L'une des manières d'aider votre enfant à recevoir la meilleure éducation possible consiste à l'appuyer dans ses efforts d'apprentissage à la maison.

Voici 12 étapes détaillées pour accomplir les devoirs :

À l'école, l'élève doit

1. **saisir** que son enseignant a donné un devoir à faire
2. prendre en note le devoir à faire
3. comprendre ce qu'il faut faire
4. savoir ce qu'il faut apporter à la maison après l'école
5. apporter le devoir à la maison, avec le matériel et les livres nécessaires

À la maison, l'élève doit

6. commencer le devoir
7. faire le devoir au complet
8. vérifier s'il l'a fait correctement
9. mettre son devoir terminé dans une chemise

Quand l'élève retourne à l'école, il doit

10. rapporter le devoir à l'école
11. ne pas l'égarer avant d'arriver dans sa classe
12. le remettre à l'enseignant

Quelle est la politique de l'école en matière de devoirs ?

Pour favoriser la réussite de votre enfant, informez-vous sur les politiques de l'école concernant les devoirs. Voici des exemples de questions :

- Quelles sont les politiques ou lignes directrices de l'école/du district scolaire en matière de devoirs ?
- Quelles sont les attentes des enseignants concernant les devoirs ?
- Y a-t-il des devoirs à faire tous les jours ?
- Combien de temps l'enfant devrait-il consacrer aux devoirs chaque soir ?
- Y a-t-il des programmes scolaires pour aider les élèves qui éprouvent des difficultés avec les devoirs ?
- Avez-vous accès aux devoirs sur Internet ?

Comprendre le but des devoirs

Chez les jeunes élèves, les devoirs aident à développer les capacités nécessaires pour travailler en autonomie. Pour les élèves plus âgés, les devoirs renforcent les apprentissages et les aident à maîtriser des aptitudes spécifiques.

Quel est le rôle des parents durant la période des devoirs?

Il est normal pour les parents de ressentir de l'anxiété, de la culpabilité ou de l'inquiétude s'ils se croient responsables de s'assurer que leur enfant fasse ses devoirs. Toutefois, ils ne devraient jouer qu'un rôle de soutien. Si les parents s'impliquent trop et se chargent de toujours rappeler à leur enfant qu'il a des devoirs à faire, l'enfant peut devenir dépendant. Il peut même se fier sur le fait que ses parents viendront à sa rescousse. À mesure que la pression scolaire et la peur d'échouer augmentent, l'enfant peut tomber dans un cycle de dépendance. Les parents peuvent finir par se sentir découragés et exaspérés. Pour que l'enfant apprenne à travailler de façon autonome, il est crucial d'éviter ou de briser le cycle de dépendance. Voici quelques conseils pour vous aider à établir une structure qui facilitera la période des devoirs.

Établissez une routine pour les devoirs.

- Entendez-vous avec votre enfant sur les jours de la semaine où il fera ses devoirs.
- Déterminez combien de temps il devra consacrer à ses devoirs.
- Désignez l'espace de travail où il pourra faire ses devoirs.
- Organisez son matériel scolaire.
- Prévoyez des pauses de repos mental.
- Assurez-vous que votre enfant comprenne ses responsabilités.
- Comprenez votre propre responsabilité (c.-à-d., superviser la période des devoirs).

devoirs

Aménagez un espace de travail avec les articles suivants :

- Miroir
- Chronomètre
- Liste des devoirs à faire
- Jouet à tripoter
- Liste plastifiée d'amis pour l'aide aux devoirs
- Règles/marche à suivre de l'école
- Crochet pour sac à dos

Encouragez votre enfant à l'aide de mesures incitatives.

- Utilisez un système de jetons pour motiver votre enfant à travailler sur ses devoirs.
- Un tableau de récompenses peut aider à suivre les progrès quotidiens de votre enfant.
- Divers privilèges peuvent servir d'incitatifs pour les adolescents : jeux vidéo, télé, ordi, temps avec des amis, etc.
- Les privilèges peuvent être intégrés au système de jetons/ récompenses.

Superviser la période des devoirs.

- La supervision est importante pour éviter les écarts de conduite de l'enfant.
- Le degré de supervision dépend des capacités de l'enfant et des devoirs à faire.

Imprimez cette page pour votre enfant !

devoirs

Votre enfant doit jouer un rôle actif durant la période des devoirs, et il doit accepter cette responsabilité. Un aide-mémoire comme celui illustré ci-dessous pourrait aider votre enfant à bien se préparer pendant qu'il est à l'école et à faire tous ses devoirs quand il est à la maison.

Semaine du : _____ Nom de l'élève : _____

Chaque jour, avant de quitter l'école, je vais vérifier si j'ai :

	Lun	Mar	Mer	Jeu	Ven
1. pris en note tous les devoirs à faire ;					
2. mis mes livres dans mon sac ;					
3. apporté tout le matériel qu'il me faut pour faire mes devoirs ;					
4. ramassé toutes les notes que je dois montrer à mes parents ;					
5. mis tous mes cahiers, chemises et livres dans mon sac.					

Chaque matin, avant de partir pour l'école, je vais vérifier si j'ai tout ce qu'il faut :

	Lun	Mar	Mer	Jeu	Ven
1. tous les devoirs que j'ai faits ;					
2. tous les livres dont j'ai besoin ;					
3. tout le matériel nécessaire ;					
4. toutes les notes signées.					

Il peut également être utile d'habituer votre enfant à utiliser un calendrier de devoirs.

Pour un devoir de longue haleine, votre enfant devrait noter ce qui suit :

La date de réception du devoir	**La date d'échéance**	**Les périodes de travail (dates et heures) qu'il va consacrer à ce devoir**

Trop, c'est trop !

Si les devoirs sont une cause fréquente de querelles, de pleurs et de frustration, demandez de l'aide! Informez l'enseignant du seuil de tolérance à la frustration de votre enfant le soir, à la maison. Demandez s'il est possible d'apporter des modifications ou des ajustements à ses devoirs.

les travaux scolaires

Ce que votre enfant doit savoir au sujet des travaux scolaires

Votre enfant doit comprendre que la neurofibromatose n'est pas un prétexte pour le dispenser de faire ses travaux scolaires. Cependant, elle peut justifier de faire certaines choses différemment. Votre enfant a la responsabilité de faire ses devoirs et doit leur accorder la priorité, sachant qu'il pourra s'amuser plus tard. Rappelez-lui d'appliquer les stratégies et compétences d'apprentissage qui facilitent la période des devoirs.

Par-dessus tout, encouragez votre enfant à faire des efforts. C'est ce qui compte le plus !

Imprimez cette page !

liste de vérification quotidienne

Pour les parents

Information communiquée par l'école – Liste à vérifier quotidiennement

Placez cette liste de vérification là où vous la verrez chaque jour, par exemple sur le frigo ou à côté du calendrier familial. Elle vous aidera à rester au courant des tâches à faire, des choses dont votre enfant a besoin et des activités scolaires.

- ☐ Chaque jour, regarder dans le sac d'école pour voir si l'enseignant ou un autre membre du personnel scolaire a envoyé quelque chose à la maison.
- ☐ Lire les documents fournis par le district scolaire concernant la rentrée et le programme d'études, et m'y référer au besoin.
- ☐ Prendre en note les dates d'échéance des travaux importants de mon enfant.
- ☐ Ajouter les événements spéciaux dans mon calendrier : visites à la bibliothèque, jours d'éducation physique, excursions, etc.
- ☐ Lire les messages envoyés par l'enseignant chaque semaine ou chaque mois.
- ☐ Utiliser les outils de suivi fournis par l'école.

activité à faire avec votre enfant

10

Imprimez cette page pour votre enfant!

méli-mélo

Aujourd'hui à l'école, Nerfy a reçu un devoir à faire. Malheureusement, il ne se souvient pas de toutes les étapes à suivre. Pour aider Nerfy, découpe les étapes et place-les dans le bon ordre.

Me rappeler où trouver mon devoir une fois rendu dans ma classe	Vérifier mon devoir pour m'assurer que je l'ai fait au complet et comme il faut	Prendre en note le devoir à faire, la date de remise et la matière du devoir
Ne pas oublier de rapporter mon devoir à l'école	Faire mon devoir au complet	Constater que mon enseignant donne un devoir à faire
Remettre mon devoir à l'enseignant	Après avoir fini mon devoir, le placer dans une chemise, par exemple, pour le protéger	Apporter mon devoir à la maison, avec tout le matériel qu'il me faut pour le faire
Faire une liste de tout ce que je dois apporter à la maison après l'école pour faire mon devoir	Commencer mon devoir	M'assurer de comprendre mon devoir et poser des questions si j'en ai

La solution se trouve à la page suivante.

Imprimez cette page pour votre enfant!

méli-mélo

Solution

1 Constater que mon enseignant donne un devoir à faire	2 Prendre en note le devoir à faire, la date de remise et la matière du devoir	3 M'assurer de comprendre mon devoir et poser des questions si j'en ai
4 Faire une liste de tout ce que je dois apporter à la maison après l'école pour faire mon devoir	5 Apporter mon devoir à la maison, avec tout le matériel qu'il me faut pour le faire	6 Commencer mon devoir
7 Faire mon devoir au complet	8 Vérifier mon devoir pour m'assurer que je l'ai fait au complet et comme il faut	9 Après avoir fini mon devoir, le placer dans une chemise, par exemple, pour le protéger
10 Ne pas oublier de rapporter mon devoir à l'école	11 Me rappeler où trouver mon devoir une fois rendu dans ma classe	12 Remettre mon devoir à l'enseignant

notes

section 11

Droits à l'éducation de votre enfant, 1re partie

Que dois-je faire si mon enfant éprouve des difficultés à l'école ?

Si votre enfant éprouve des problèmes à l'école, il peut être difficile pour vous de savoir par où commencer. Un bon point de départ est de demander à l'enseignant de vous rencontrer pour pouvoir lui parler de vos soucis et mieux comprendre les difficultés scolaires de votre enfant. S'il y a lieu, d'autres intervenants comme le psychologue, le conseiller ou l'administrateur de l'école peuvent aussi participer à la rencontre. Ensemble, vous pouvez mettre par écrit un plan de mesures correctives. N'attendez pas au prochain bulletin pour observer les progrès de votre enfant. Toutes les 2 ou 3 semaines, demandez à l'enseignant si le plan fonctionne comme prévu.

Si les stratégies ci-dessus ne portent pas fruit, vous pouvez présenter à l'administrateur de l'école une demande de consultation **par écrit** dans le but d'obtenir une évaluation. Si vous décidez de rédiger une lettre de demande :

- Expliquez vos inquiétudes concernant les difficultés scolaires et comportementales de votre enfant.
- Fournissez de l'information sur les problèmes médicaux ou les problèmes de santé mentale qui ont été diagnostiqués chez votre enfant.
- Gardez une copie de la lettre dans vos dossiers.

parlez de vos inquiétudes

L'école peut répondre à votre demande de diverses manières. Par exemple, elle peut :

- proposer des mesures d'accommodement spéciales ;
- proposer d'évaluer si votre enfant a besoin d'orthopédagogie ;
- ne proposer aucune intervention (quoique votre enfant puisse avoir besoin de services privés).

Les écoles sont tenues de prendre en considération divers renseignements (y compris, mais sans s'y limiter, l'information fournie par les parents) afin de déterminer les mesures de soutien ou les interventions nécessaires pour répondre aux besoins de l'enfant. Bien qu'il s'agisse d'un motif valable, le diagnostic de neurofibromatose ne suffit pas pour déterminer l'admissibilité aux services. Celle-ci est évaluée d'après le comportement et le rendement de l'enfant à l'école, sans égard à son fonctionnement en dehors du milieu scolaire.

article 504

Aux États-Unis, l'article 504 de la loi sur la réhabilitation de 1973 (*Rehabilitation Act of 1973*) vise à prévenir toute forme de discrimination fondée sur un handicap à l'égard des élèves répondant à certains critères d'admissibilité. Selon l'article 504, une « personne handicapée » est une personne :

- qui présente une déficience physique ou mentale **limitant de façon marquée** une ou plusieurs des principales activités de la vie ;
- dont la déficience en question est documentée ; ou
- à laquelle d'autres personnes attribuent une telle déficience.

Les parents peuvent demander des mesures d'accommodement visant à « atténuer les disparités » pour un élève admissible atteint d'un handicap.

Qu'entend-on par les « principales activités de la vie » ?

Voici quelques exemples :

Prendre soin de soi

Faire des tâches manuelles

Marcher

Voir

Entendre

Respirer

Se concentrer

Penser

Parler

Communiquer

Apprendre

Travailler

Quels types de déficiences sont associés à des limitations marquées ?

On dit qu'une déficience est associée à une limitation marquée si elle :

- fait en sorte que l'enfant échoue ou obtient des résultats inférieurs comparativement aux enfants du même âge sans handicap ;
- a des répercussions sur au moins une des principales activités de la vie ;
- dure au moins 6 mois ;
- ne s'améliorera pas sans intervention du personnel scolaire.

Exemples d'accommodements en classe selon l'article 504

Adapter les travaux à faire à la maison
Changer la façon de faire certains tests
Simplifier les instructions pour les devoirs
Fournir une copie des notes prises par un autre élève
Compléter les instructions verbales par des instructions visuelles
Utiliser des techniques de gestion comportementale
Faire les examens à voix haute (communication verbale)
Utiliser un appareil d'enregistrement
Offrir un enseignement assisté par ordinateur
Fournir des services infirmiers pour superviser la prise de médicaments
Accorder plus de temps pour faire les tests et devoirs
Fournir des exemplaires de livres à laisser à la maison

Rencontres au sujet de l'article 504

Aux États-Unis, bon nombre de systèmes scolaires, mais pas tous, prévoient des rencontres annuelles avec les parents afin de préparer pour leur enfant un plan conforme à l'article 504. Bien que la loi fédérale n'oblige pas les parents à participer à ces rencontres, vous pouvez avoir un impact majeur sur les résultats si vous vous préparez en vue de ces rencontres et si vous assurez un suivi. Prêtez attention à tous les conseils destinés aux parents dans la prochaine section, qui traite des rencontres au sujet du **Programme éducatif personnalisé.** Vos droits sont peut-être différents, mais le processus est semblable.

activité à faire avec votre enfant

11

Imprimez cette page pour votre enfant !

ton autoportrait

Il y a beaucoup de choses importantes à apprendre à l'école, mais Caffie pense aussi qu'il est important d'apprendre à te connaître toi-même ! C'est ce que l'on appelle *la connaissance de soi !* Si tu prends le temps d'apprendre à te connaître, tu seras encore plus sûr de toi quand tu feras des choses que tu fais déjà très bien. Tu sauras aussi quand demander de l'aide si tu en as besoin. Caffie t'invite à répondre aux questions ci-dessous et à montrer tes réponses à tes parents ou tuteurs.

Pour les questions 1 à 4, encercle la meilleure réponse selon toi.

1. Je sais que j'ai une maladie spéciale qui s'appelle neurofibromatose.

A. Oui

B. Je pense que oui

C. Je ne suis pas certain

D. Non

2. Je suis à l'aise de demander à mon enseignant de m'aider avec mes travaux en classe et mes devoirs.

A. Oui

B. Je pense que oui

C. Je ne suis pas certain

D. Non

3. J'ai un bel avenir devant moi.

A. Oui

B. Je pense que oui

C. Je ne suis pas certain

D. Non

4. Je suis à l'aise de parler de ma maladie avec d'autres personnes, comme mes amis.

A. Oui

B. Je pense que oui

C. Je ne suis pas certain

D. Non

Imprimez cette page pour votre enfant!

ton autoportrait

Pour les questions 5 à 8, écris tes trois réponses sur les lignes.

5. Trois choses que je fais bien **à l'école**.

1. _____

2. _____

3. _____

6. Trois choses pour lesquelles j'ai besoin d'aide **à l'école.**

1. _____

2. _____

3. _____

7. Trois choses que j'aime faire **en dehors de l'école.**

1. _____

2. _____

3. _____

8. Trois choses pour lesquelles j'ai besoin d'aide **en dehors de l'école.**

1. _____

2. _____

3. _____

notes

section 12

Droits à l'éducation de votre enfant, 2e partie

Droits à l'éducation de votre enfant

deuxième partie

Éducation des personnes handicapées

Aux États-Unis, la loi sur l'éducation des personnes handicapées (*Individuals With Disabilities Education Act*), ou loi sur l'éducation spécialisée, prévoit l'octroi de fonds fédéraux aux districts scolaires afin de fournir aux élèves admissibles des services d'éducation spécialisée et des services connexes adaptés à leurs besoins particuliers. L'enfant doit remplir les critères d'admissibilité pour au moins une des 13 catégories de handicaps, avoir une condition invalidante qui affecte son rendement scolaire et, par conséquent, avoir des besoins éducatifs particuliers.

Qu'entend-on par « besoins éducatifs particuliers » ?

On parle de besoins éducatifs particuliers lorsqu'un enfant n'a manifestement pas les capacités nécessaires pour progresser dans le cadre d'un programme scolaire régulier et que des services d'éducation spécialisée sont par conséquent requis. Ces besoins ne se limitent pas au parcours scolaire; ils peuvent aussi être liés aux comportements ou aux aptitudes sociales de l'enfant.

Catégories de handicaps selon la loi américaine

- Autisme
- Déficiences auditives
- Déficiences intellectuelles
- Déficiences visuelles, y compris la cécité
- Incapacités multiples
- Problèmes orthopédiques
- Surdicécité (personne à la fois sourde et aveugle)
- Surdité
- Traumatismes cérébraux
- Troubles d'apprentissage spécifiques
- Troubles d'élocution ou de langage
- Troubles émotifs sévères
- Troubles médicaux autres que ceux déjà mentionnés

Éducation spécialisée : quelle est la marche à suivre ?

1re étape : Demande d'évaluation

Lorsque l'on pense qu'un élève peut avoir un handicap, les parents de l'élève ou le personnel de l'école doivent soumettre une demande d'évaluation pédagogique par écrit.

2e étape : Notification des droits et consentement des parents

Sur réception de la demande d'évaluation, le district scolaire doit fournir aux parents un accusé de réception et une notification de leurs droits par écrit. Il doit également obtenir le consentement écrit des parents avant de planifier et d'effectuer l'évaluation.

3e étape : Évaluation pédagogique initiale

Cette évaluation tient compte de renseignements provenant d'une variété de sources, notamment l'information médicale, les résultats d'autres évaluations ou les renseignements généraux fournis par les parents. L'école doit procéder à l'évaluation pédagogique initiale dans les 60 jours ouvrables qui suivent la date de réception du consentement écrit des parents.

Le rapport écrit devrait comprendre ce qui suit :

- Un bilan à jour du rendement scolaire et des besoins développementaux connexes
- Une description des problèmes liés à certaines matières ou à l'acquisition de certaines aptitudes ou compétences
- Une évaluation de l'assimilation du contenu du programme pédagogique comparativement aux autres élèves de la même année scolaire
- Les raisons expliquant les difficultés scolaires de l'enfant, y compris les problèmes de nature cognitive ou comportementale pertinents

Avant la rencontre au sujet du Programme d'éducation personnalisée

- **Demandez** le rapport d'évaluation, lisez-le et prenez rendez-vous avec l'enseignant afin de passer les résultats des tests en revue avant la rencontre au sujet du **Programme d'éducation personnalisée (PEP)**.
- **Demandez** à une personne de vous accompagner à la rencontre. Un ami peut vous aider à avoir une idée claire et objective du problème, à prendre des notes et à les passer en revue après la rencontre. Un intervenant social peut vous aider à mieux comprendre le processus. Préparez-vous en vue de faire valoir vos propres intérêts et ceux de votre enfant.
- **Lisez** la notification pour savoir quels sujets seront abordés et quelles personnes seront présentes.
- **Préparez-vous** à parler des aptitudes, compétences et comportements qui, selon vous, ont besoin d'amélioration chez votre enfant. **Il pourrait vous être utile de remplir la fiche d'information à la page suivante et de l'apporter avec vous.**

Imprimez cette page !

fiche d'information

Fiche d'information à apporter à la rencontre au sujet du PEP ou des mesures d'accommodement

But : Créer un milieu d'apprentissage positif à l'école pour _____

Points forts :

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

Différences en matière d'apprentissage :

1. _____
2. _____
3. _____

Ce qui lui arrive en classe :

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____

Ce qui pourrait l'aider en classe :

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____

Autre(s) : _____

4e étape : Rencontre au sujet du PEP

Vous faites partie de l'équipe responsable du PEP de votre enfant. Il est important, dès le départ, de bâtir une relation de travail positive avec les autres membres de l'équipe. Remerciez-les pour les services qu'ils rendent à votre enfant. Peu importe la situation, vous devez choisir judicieusement vos batailles et vous préparer à négocier.

Les sujets de discussion devraient comprendre le rendement actuel de votre enfant, son développement scolaire, social et comportemental, ses points forts et toute préoccupation pertinente. Il peut aussi être question des objectifs mesurables fixés pour l'année et de la méthode d'évaluation des progrès par rapport à ces objectifs. En outre, les services d'éducation offerts à votre enfant, y compris le plan de transition à partir de l'âge de 16 ans, seront décrits.

Les membres de l'équipe responsable du PEP se réunissent pour déterminer l'admissibilité de votre enfant, un programme approprié pour lui et son placement scolaire. N'oubliez pas que votre participation et votre opinion sont cruciales; n'hésitez pas à faire des suggestions.

5e étape : Le PEP

Le PEP est un plan d'éducation élaboré spécialement pour votre enfant. Le PEP doit indiquer ce que l'école fera pour votre enfant (non pas ce que votre enfant fera). Il doit également couvrir tous les besoins scolaires de votre enfant, sans se limiter à ceux qui ont fait l'objet de l'évaluation. Si vous n'êtes pas d'accord avec le PEP, exprimez vos préoccupations pendant la rencontre et prenez-les en note après celle-ci. Avant de quitter la rencontre, demandez qu'on vous fournisse le procès-verbal et assurez-vous qu'il fait état de vos préoccupations.

6e étape : Après la rencontre

Après la rencontre, veillez à ce que vous et l'enseignant ayez tous deux une copie du PEP préparé pour votre enfant. Planifiez des communications régulières avec l'école, non seulement pour faire le suivi des progrès et des difficultés de votre enfant, mais aussi pour fournir des rétroactions positives sur les mesures qui fonctionnent bien.

Votre collaboration est précieuse pour l'enseignant; offrez-lui votre aide et participez activement. À la maison, renforcez les aptitudes et compétences acquises à l'école. Pour suivre le cheminement de votre enfant, lisez et conservez tous les rapports de progression et toutes les notes envoyées à la maison au cours de l'année.

Au besoin, il est toujours possible de planifier des rencontres avec l'enseignant. Les membres de l'équipe responsable du PEP doivent se réunir au moins une fois par année pour élaborer ou réviser le programme de votre enfant. Vous pouvez demander d'autres réunions si nécessaire.

rétroactions positives

Mesures d'accommodement (article 504) ou PEP (loi sur l'éducation spécialisée) ?

D'une part, l'article 504 (États-Unis) prévoit un processus plus rapide et plus souple pour obtenir des mesures d'accommodement et des services pour les enfants handicapés, en particulier ceux ayant un handicap relativement « moins grave ».

D'autre part, la loi sur l'éducation spécialisée prévoit une plus vaste gamme de services, comporte des mesures de protection procédurales et nécessite le consentement et la participation des parents.

Les mesures d'accommodement et les modifications **n'enlèvent rien** à l'intelligence ni aux autres points forts de votre enfant. Elles ont pour but de l'aider, d'une manière qui tient compte de son handicap, à faire des apprentissages scolaires appropriés pour son âge et à accomplir les travaux et devoirs demandés par l'enseignant.

Expliquez à votre enfant qu'il est important pour lui de savoir à qui demander de l'aide en cas de manquements aux mesures d'accommodement ou au PEP. Il importe également de rappeler à votre enfant que son handicap n'est pas un prétexte pour adopter de mauvais comportements. Il est nécessaire que votre enfant comprenne et respecte le code de conduite des élèves.

activité à faire avec votre enfant

12

Imprimez cette page pour votre enfant !

aide-mémoire

Il est important que tu saches à qui parler à l'école si jamais tu as besoin d'aide avec quoi que ce soit, par exemple s'il faut adapter un test ou un devoir pour toi.

Utilise l'aide-mémoire ci-dessous pour noter le nom des personnes qui sont là pour t'aider. Si tu n'es pas certain, demande à tes parents ou tuteurs. Découpe les sections et garde-les toujours à portée de la main quand tu es à l'école, par exemple dans un cahier ou une chemise.

Nom : _____

Qui est cette personne ? _____

Comment peut-elle m'aider ? _____

Où puis-je la trouver ? _____

Nom : _____

Qui est cette personne ? _____

Comment peut-elle m'aider ? _____

Où puis-je la trouver ? _____

Nom : _____

Qui est cette personne ? _____

Comment peut-elle m'aider ? _____

Où puis-je la trouver ? _____

section 13

Résilience, transition vers la vie d'adulte et succès futur

résilience

La résilience désigne la capacité de surmonter les épreuves et l'adversité tout en s'adaptant adéquatement, en dépit de circonstances difficiles. Tous les enfants possèdent cette capacité. La présente section a pour but de donner à votre famille les outils nécessaires pour rendre votre enfant plus résilient et plus apte à composer avec la neurofibromatose.

Malgré tous vos efforts pour gérer l'impact des troubles d'apprentissage ou de comportement, des défis et des obstacles peuvent continuer à se dresser quotidiennement dans la vie de votre enfant, pendant son adolescence ou même sa vie d'adulte. Afin de l'aider à persévérer avec résilience, gardez toujours cette question à l'esprit :

« Comment puis-je aider mon enfant à se sentir bien dans sa peau, malgré ses difficultés et obstacles ? »

Facteurs qui favorisent la résilience

Les facteurs qui favorisent le développement de la résilience se divisent en trois catégories.

1	2	3
Relations aimantes	**Attentes élevées**	**Occasions de participer et de contribuer**

Relations aimantes

Les parents aimants témoignent souvent et inconditionnellement de l'affection à leur enfant. L'enfant sait qu'il est très important pour eux et qu'il a sa place dans ce monde. Mettez l'accent sur les points forts de votre enfant et faites preuve d'empathie avant d'essayer de solutionner ses problèmes. Essayez de l'encourager dans ses projets et de prévoir du temps de qualité avec lui afin de renforcer votre relation.

Attentes élevées, selon les aptitudes de l'enfant

Exprimez vos attentes de façon claire et positive. Vous pouvez appuyer votre enfant par une organisation structurée à la maison et des stratégies disciplinaires positives. Tenez compte des rêves, espoirs, intérêts et points forts de votre jeune, tout en considérant ses capacités de développement et ses aptitudes. Vos attentes élevées montrent à votre enfant que vous croyez en lui.

- Reconnaissez-vous les efforts de votre enfant ?
- Votre enfant semble-t-il aller mieux qu'avant ?
- Prenez-vous le temps de lui enseigner de nouvelles aptitudes ou compétences ?

empathie

Occasions de participer et de contribuer

Donnez à votre enfant l'occasion de collaborer à la maison. Communiquez avec lui de façon à ce qu'il vous comprenne facilement, dans ses propres mots.

Voici quelques conseils utiles pour encourager votre enfant à participer.

- Divisez les tâches difficiles en plusieurs tâches plus simples.
- Faites preuve de tolérance quand votre enfant fait des erreurs.
- Proposez des stratégies d'adaptation ou d'ajustement appropriées.
- Laissez votre enfant prendre des décisions tous les jours concernant ses cheveux ou ses vêtements, par exemple.
- Donnez à votre enfant la chance de régler lui-même ses problèmes.
- Demandez à votre enfant de participer aux corvées familiales.
- Demandez à votre enfant de contribuer à l'établissement des règles, routines et priorités familiales.
- Laissez votre enfant participer aux activités de groupe qui exigent de collaborer avec les autres.

Encouragez votre enfant à participer à la résolution de problèmes et à la prise de décisions.

développement de l'adolescent

Développement typique durant l'adolescence

Pendant l'adolescence, votre enfant apprend à définir sa propre identité et à passer de la dépendance à l'indépendance. Les changements hormonaux peuvent déclencher une croissance physique rapide, une maturation sexuelle et des bouleversements émotionnels. Des changements dans la qualité et la durée du sommeil sont également possibles. Au fur et à mesure que ses capacités de raisonnement se raffinent, l'adolescent peut être influencé par « l'esprit de meute » ; il peut s'identifier au groupe de personnes qu'il fréquente et penser que tous les membres de ce groupe sont des amis. Le besoin d'appartenance motive ce comportement chez la plupart des adolescents.

Défis propres aux adolescents atteints de neurofibromatose

Les parents qui comprennent les défis de l'adolescence sont mieux outillés pour traverser cette étape dans la vie de leur enfant. Les difficultés liées à la neurofibromatose rendent ces défis d'autant plus grands.

Les adolescents veulent souvent se libérer peu à peu de l'emprise de leurs parents et s'engager davantage dans les décisions qui les concernent. Désireux de se faire accepter par leurs pairs, ils peuvent résister à certaines décisions par peur de se sentir différents des autres. L'adolescence est ponctuée d'émotions variées et intenses; choisissez vos batailles judicieusement et gardez en tête que c'est une période difficile pour votre enfant.

Veillez à entretenir une bonne relation avec votre ado, notamment en faisant preuve de souplesse.

- Donnez plus de place aux projets, désirs et valeurs de votre ado (par exemple, s'il veut choisir un programme d'études techniques plutôt que des études universitaires).
- Laissez votre ado prendre des décisions par lui-même en lui donnant plus de choix et de responsabilités.
- Faites participer votre ado à la résolution de problèmes.

Compétences pour la vie adulte

L'environnement familial procure à l'enfant l'encadrement dont il a besoin pour devenir un jeune adulte. Les parents servent de modèles pour lui montrer la voie.

Réfléchissez à ces questions :

- Vous souvenez-vous du genre d'enseignants qui ont fait une différence dans votre vie ?
- Quels genres de modèles voulez-vous être pour votre ado ?

Le désir d'indépendance et d'autonomie des enfants augmente à mesure qu'ils deviennent des adolescents, puis de jeunes adultes, ce qui sollicite de plus en plus leurs fonctions exécutives : raisonnement, établissement de priorités, planification, organisation, initiation de l'action et gestion du temps. Or, bon nombre d'adolescents atteints de neurofibromatose ne possèdent pas les compétences exécutives nécessaires. Pour contrebalancer cette lacune, il est crucial pour eux d'apprendre à établir des stratégies efficaces, car les adolescents qui n'acquièrent pas les compétences voulues risquent de se sentir dépassés par les événements et de se refermer sur eux-mêmes.

Apprentissages durant l'adolescence

Soins de santé

- Prendre des rendez-vous médicaux, demander de l'aide en cas de besoin et poser des questions concernant ses problèmes de santé

Éducation

- Apprendre à faire valoir ses droits et intérêts
- Faire un choix de carrière
- Devenir autonome

Autres aspects de la vie

- Apprendre à chercher un emploi
- Gérer son argent et vivre de façon autonome
- Développer des aptitudes sociales
- Entretenir des relations amicales et familiales
- S'engager dans une relation amoureuse

Stratégies de gestion financière à enseigner à votre enfant

Il est très important pour votre ado d'adopter de bonnes stratégies de gestion financière s'il veut réussir dans le monde des adultes. Vous pouvez commencer à enseigner la valeur de l'argent à votre enfant à un jeune âge en mettant en place un système de rémunération semblable au salaire d'un adulte dans le monde du travail. Par exemple, l'enfant peut gagner un montant prédéterminé s'il accomplit certaines tâches ou corvées et mériter un bonus s'il fait des tâches supplémentaires.

Au début de l'adolescence, vous pouvez aider votre enfant à préparer un budget simple et à ouvrir un compte bancaire. Vous pouvez lui montrer comment utiliser un compte chèques de façon responsable, ou même une carte de crédit prépayée qui lui donne accès à un montant prédéterminé.

Et si vous découvrez que votre ado a rempli un formulaire et a obtenu une limite de crédit de 5000 $ sur une carte de crédit ?

Ayez une stratégie proactive en prévision d'une telle possibilité. Jetez toutes les offres de carte de crédit que vous recevez par la poste. Mettez 5 $ de côté chaque semaine dans un compte spécial pour l'avenir de votre ado.
Ces épargnes peuvent être utiles si jamais votre ado fait l'erreur d'emprunter à outrance.

faire valoir ses droits et intérêts

Rôles de l'élève, des parents et du conseiller scolaire

L'élève doit comprendre la nature de son handicap et être capable de la décrire verbalement. Il aidera sa propre cause s'il est conscient de ses points forts, de ses points faibles et des méthodes d'apprentissage qui fonctionnent le mieux pour lui. L'élève doit être en mesure de faire valoir ses droits et intérêts en communiquant ses besoins aux autres de façon claire, logique et positive. Autrement dit, il doit assumer la responsabilité de son propre bien-être et se sentir à l'aise de décrire son handicap et ses besoins aux autres.

Rappel : Dans les établissements d'études postsecondaires et sur le marché du travail, c'est à la personne handicapée qu'il incombe de s'identifier et de défendre ses droits et intérêts.

Les conseillers et les parents doivent aider les élèves handicapés à

- apprendre à se connaître ;
- comprendre leurs droits et leurs responsabilités ;
- préparer un plan de transition vers des études postsecondaires ou vers le marché du travail ;
- comprendre le processus pour poser sa candidature auprès d'un collège, d'une université ou d'un employeur.

Imprimez cette page pour votre enfant !

Les clés de la réussite

Comprendre et accepter son handicap

Accepter d'être responsable de sa propre réussite

Apprendre à collaborer avec les autres

Apprendre à gérer son temps

Être capable de faire valoir ses droits et intérêts

responsabilité

Recherche d'un emploi

Il n'est pas toujours facile de chercher un emploi ou de faire un choix de carrière. Commencez par encourager votre ado à réfléchir et à répondre à ces questions :

- Qu'est-ce que j'aime faire ?
- Qu'est-ce que je fais bien ?
- Quel genre de milieu de travail serait idéal pour moi ?
- Quels types d'emplois *ne* me conviennent *pas*?

Une fois que votre adolescent a une idée du domaine ou du secteur qui pourrait l'intéresser, commencez par dresser une liste des emplois ou des employeurs qui pourraient lui sembler attrayants ou auxquels ses aptitudes et compétences pourraient convenir. Assurez-vous que votre ado est bien préparé pour présenter une demande d'emploi standard accompagnée d'un bref curriculum vitæ décrivant ses accomplissements, ses activités parascolaires et tout prix qu'il a mérité. Identifiez les personnes pouvant lui fournir des références, et dites à votre ado qu'il doit communiquer avec elles pour leur demander leur permission et leurs coordonnées.

Lorsque votre ado réussit à obtenir une entrevue, essayez de préparer une liste de questions typiques pour qu'il puisse s'exercer à y répondre. Expliquez-lui qu'il doit se présenter à l'entrevue avec une bonne tenue vestimentaire et une apparence soignée. Finalement, encouragez votre ado tout au long du processus d'embauche et célébrez sa réussite lorsqu' il décrochera un emploi !

L'entrée sur le marché du travail est une grande réussite !

Aller de l'avant

Ce que votre ado doit savoir

Vous avez accompagné votre enfant au fil des années et l'avez guidé en cours de route. Soyez-en très fiers! Vous avez inculqué de bonnes valeurs à votre ado et vous l'avez adéquatement préparé pour l'avenir.

Voici quelques rappels utiles pour votre adolescent :

- La neurofibromatose dure toute la vie.
- Il existe de bons traitements pour les troubles d'apprentissage et de comportement.
- Il est extrêmement important de bien gérer la prise de médicaments.
- Savoir défendre ses droits et intérêts est un objectif important à atteindre.
- Vivre avec la neurofibromatose comporte de nombreuses facettes : apprendre à répondre aux exigences scolaires, bien gérer son argent, faire des plans pour l'avenir, etc.
- Il ne faut pas hésiter à demander de l'aide. Des conseillers et des experts peuvent aider les personnes atteintes de neurofibromatose à gérer leurs activités quotidiennes.

Prochaines étapes pour votre famille

Le matériel contenu dans le présent guide a pour but de vous aider à surmonter vos défis en tant que parents d'un enfant atteint de neurofibromatose. À vous de décider comment vous servir de ce que vous avez appris. Chaque famille et chaque enfant est unique. Chacun doit trouver des solutions à ses défis particuliers. Il importe, par-dessus tout, de savoir que vous n'êtes pas seuls. Des groupes de soutien peuvent vous aider en cours de route. Vous pouvez également bénéficier des conseils de la *Children's Tumor Foundation* et de l'organisme CHADD *(Children and Adults with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder)*, ou même participer à leurs efforts.

L'information est continuellement mise à jour pour nous aider à mieux comprendre la neurofibromatose et les défis qu'elle présente. Poursuivez votre apprentissage afin de donner à votre famille les meilleures chances de succès dans l'avenir. Le plus important est de célébrer vos réussites : les vôtres en tant que parents, ceux de votre famille, ainsi que ceux de votre enfant ! Qui sait … vous voudrez peut-être même aider d'autres parents qui ont un enfant atteint de neurofibromatose.

notes

activité à faire avec votre enfant

13

Imprimez cette page pour votre enfant !

je me prends en main

À mesure que tu grandis, il est important que tu saches non seulement ce qu'il te faut pour réussir à l'école et dans l'avenir, mais aussi comment l'obtenir. C'est ce que Caffie et Nerfy veulent dire par « faire valoir tes droits et intérêts » !

Dans l'espace ci-dessous, décris une situation dans laquelle il serait nécessaire de demander des accommodements (ajustements ou modifications) pour t'aider à accomplir une tâche. Pense à ce qu'il faudrait faire pour demander et obtenir ces accommodements. Il peut s'agir d'une situation que tu vis actuellement à l'école ou que tu pourrais vivre dans l'avenir sur le marché du travail.

Décris l'endroit ou la situation :

Quels types d'aide ou d'accommodements demanderais-tu ?

Pourquoi aurais-tu besoin de ces accommodements ?

Imprimez cette page pour votre enfant !

je me prends en main

À quelle(s) personne(s) devrais-tu parler pour obtenir ces accommodements ?

Qu'est-ce que tu dois garder en tête quand tu parles avec ces personnes (langage corporel, ton de voix, choix de mots, etc.) ?

N'oublie pas ce terme !

Accommodements = ajustements ou modifications dont tu pourrais avoir besoin pour t'aider à accomplir une tâche.

remerciements

Notre fondation tient à remercier l'organisme CHADD pour son aide dans la préparation du présent guide.

CHADD®
CHILDREN AND ADULTS WITH ATTENTION-DEFICIT/HYPERACTIVITY DISORDER
CHADD.org

Siège du Centre national de ressources sur le TDAH financé par les Centres pour le contrôle et la prévention des maladies (CDC) des États-Unis, CHADD est l'organisme par excellence pour obtenir de l'information scientifique fiable et à jour concernant la recherche médicale et la prise en charge du TDAH. CHADD offre des programmes et des services complets, tant à l'échelle nationale que régionale.

CHADD est la ressource n° 1 sur le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH).

CHADD offre des services de soutien, de formation, d'éducation et de représentation aux **17 millions d'enfants et d'adultes** atteints d'un TDAH aux États-Unis, ainsi qu'à leurs familles, aux éducateurs et aux professionnels de la santé.

Une liste des programmes et services offerts se trouve au verso.

Pour en savoir plus

Nous vous invitons à consulter le site **CHADD.org** ou à composer le 301 306-7070.

4601 Presidents Drive, Suite 300
Lanham, MD 20706

remerciements

Programmes et services offerts par CHADD

- Programme d'entraide entre parents
- Formation réciproque entre enseignants
- Groupes de soutien locaux
- Éducation du public et action sociale
- Représentation
- Centre national de ressources
- Conférence internationale annuelle
- Bulletin « Attention »
- Nouvelles au sujet du TDAH
- Communauté en ligne « Attention Connection »
- Série de webinaires « Ask the Expert »
- Ligne d'aide
- Prix pour jeunes scientifiques

Établie aux États-Unis en 1978, la très réputée *Children's Tumor Foundation* est un organisme national sans but lucratif constitué en vertu de l'article 501(c)(3) qui se consacre à la découverte de traitements contre la neurofibromatose (NF).

Notre mission : Approfondir les recherches, élargir les connaissances et améliorer les soins pour la communauté de la NF.

Notre vision : Vaincre la NF.

Si vous désirez vous engager, vous renseigner sur les activités de notre fondation ou offrir un don, veuillez visiter notre site à l'adresse **ctf.org**.

Children's Tumor Foundation
ctf.org
info@ctf.org
1-800-323-7938

CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION
ENDING NF THROUGH RESEARCH

VAINCRE LA NF PAR LA RECHERCHE