

# GUIDE À L'INTENTION DES PARENTS

Les troubles d'apprentissage associés  
à la neurofibromatose de type 1



**Tumour  
Foundation**  
of BC

*« Dans nos innombrables discussions  
sur l'éducation, il m'a toujours  
semblé étrange que l'on insiste si peu  
sur le plaisir de devenir une personne  
instruite ni sur l'énorme intérêt que  
l'éducation ajoute à la vie. »*

— Edith Hamilton





# INTRODUCTION


À titre de parents et d'éducatrices et éducateurs, nous voulons faire de notre mieux pour offrir à nos enfants les meilleures chances de bonheur et de réussite. Le présent guide vise à soutenir les parents (et coéducateurs) d'un enfant atteint de neurofibromatose de type 1 (NF1) dans leurs efforts pour l'aider à atteindre son plein potentiel sur le plan de l'éducation. Grâce à une bonne compréhension des défis particuliers auxquels sont confrontés les enfants atteints de NF1 et à des stratégies permettant de les surmonter, nous espérons accroître considérablement les chances de vivre une vie heureuse et productive, tant au cours de l'enfance que durant la vie adulte.


Ce guide se veut une ressource pour les parents d'enfants d'âge scolaire qui ont à la fois une NF1 et des troubles d'apprentissage. Que votre enfant entre à la maternelle ou qu'il soit à l'école secondaire, ce guide vous fournira des renseignements utiles pour répondre à ses besoins en matière d'éducation.

La plupart des éducatrices et des éducateurs comprennent la complexité des troubles d'apprentissage et du trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH), mais peuvent ne pas nécessairement connaître les enjeux particuliers des enfants atteints de NF1. Par conséquent, il est généralement bénéfique pour l'enfant atteint de NF1 que ses parents et ses éducatrices et éducateurs aient une compréhension commune des possibles défis auxquels l'enfant pourrait être confronté en raison de la NF1, ainsi que des stratégies qui pourraient devoir être mises en place pour s'assurer que l'expérience éducative de l'enfant soit aussi positive que possible. On peut espérer qu'avec un soutien adéquat, chaque enfant confronté aux défis posés par la NF1 puisse non seulement réussir à l'école, mais aussi se développer et s'épanouir dans son milieu scolaire.



Les renseignements contenus dans le présent guide sont fournis à titre d'information générale seulement et ne doivent en aucun cas remplacer une consultation auprès d'une professionnelle ou d'un professionnel de la santé. Veuillez consulter votre médecin avant de prendre des décisions d'ordre médical ou si vous avez des questions concernant la situation médicale de votre enfant. Les auteurs du présent guide ont veillé à s'assurer que l'information fournie est exacte et fiable, mais ne peuvent garantir qu'elle ne comporte aucune erreur ou qu'elle est exhaustive. Ce guide ne recommande pas de produit, de traitement, ni de thérapie en particulier.





**The Tumour Foundation of BC** a élaboré le présent guide avec le soutien d'un grand nombre de personnes et d'organisations. Nous tenons à leur exprimer notre gratitude et à reconnaître les efforts déployés en vue de sensibiliser la population aux défis auxquels les enfants atteints de NF1 sont confrontés.

Nous remercions le **Variety Club of Canada**, car sans le soutien de cet organisme, le présent guide n'aurait pas vu le jour.

Une grande partie de l'information contenue dans le présent guide est fondée sur les recherches effectuées par **Shelley Hyman** (Ph. D.) et ses collègues du **Children's Hospital at Westmead**, en Australie (S. L. Hyman, A. E. Shores et K. N. North, Neurologie, sous presse). Nous remercions tout particulièrement **Shelley Hyman** pour ses conseils en vue de la rédaction de ce guide. Sa patience et le généreux don de son temps ont été très appréciés, tout comme sa perspicacité et son souci concernant les répercussions psychologiques liées à la NF1.

Merci infiniment à la **D<sup>re</sup> Belinda Barton**, psychologue à l'Unité de recherche en neurogénétique du **Children's Hospital at Westmead**, en Australie, pour sa précieuse contribution.

Un immense merci à **Marian Taudin Chabot** pour avoir donné de son temps, pour sa patience et pour sa compréhension de la langue anglaise.

Nous souhaitons remercier la communauté de la **Tumour Foundation of BC** pour son temps, son énergie, sa générosité et son soutien dans l'élaboration de ce guide à l'intention des parents.

*Mise à jour faite en 2018 par Desirée Sher, Tumour Foundation of BC.*

# TABLE DES MATIÈRES

<b>Expliquer la NF1 aux éducatrices et aux éducateurs . . .</b>	<b>5</b>
Sites Web suggérés . . . . .	8
<b>Comment utiliser le présent guide . . . . .</b>	<b>11</b>
<b>Le fonctionnement cognitif des enfants atteints de NF1 . . . . .</b>	<b>15</b>
<b>Les habiletés perceptuelles . . . . .</b>	<b>17</b>
Défis liés aux difficultés perceptuelles . . . . .	18
Stratégies pour surmonter les difficultés de perception . . . . .	18
Étude australienne auprès de patients atteints de NF1 .	20
<b>Le déficit des fonctions exécutives . . . . .</b>	<b>21</b>
De quelle façon le déficit des fonctions exécutives affecte-t-il l'apprentissage? . . . . .	22
Stratégies pour réduire au minimum les effets du déficit des fonctions exécutives . . . . .	24
<b>Les troubles du déficit de l'attention . . . . .</b>	<b>27</b>
Stratégies favorisant la réussite d'un enfant ayant des problèmes d'attention . . . . .	30
Suggestions pédagogiques . . . . .	30
Modifications pour l'élève ayant un déficit de l'attention	31
Renseignements sur le TDAH . . . . .	32
Stratégies d'adaptation et de compensation pour l'enfant ayant un TDAH . . . . .	34
<b>Les problèmes de socialisation liés à la NF1 . . . . .</b>	<b>37</b>
<b>La NF1 et l'activité physique. . . . .</b>	<b>39</b>
Les déficiences motrices . . . . .	40
La motricité globale . . . . .	40
La motricité fine . . . . .	40
<b>L'ergothérapie. . . . .</b>	<b>42</b>
Préoccupations particulières concernant les déficiences motrices	44
Les répercussions psychologiques des problèmes d'apprentissage	45



# EXPLIQUER LA NF1 AUX ÉDUCATRICES ET AUX ÉDUCATEURS

**Même si la NF1 est l'une des maladies génétiques les plus courantes**, elle demeure largement méconnue ou incomprise par la population générale. Ce manque de compréhension existe aussi dans le milieu de l'éducation. Malheureusement, le travail d'éducation à faire auprès des éducateurs et des éducatrices au sujet de la NF1 revient en grande partie aux parents des enfants atteints de NF1. Bien qu'il ne soit certainement pas nécessaire d'expliquer en détail cette maladie, certains renseignements généraux concernant la maladie et les défis qu'elle pose permettent aux éducatrices et aux éducateurs de mieux comprendre les besoins des élèves atteints de NF1.

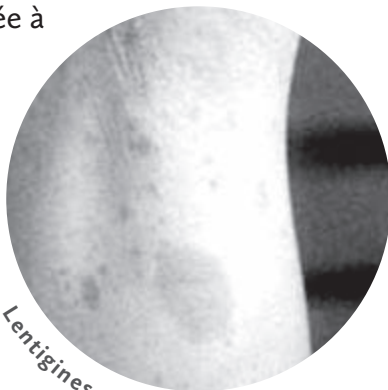
# LA NF1 N'EST PAS CONTAGIEUSE. ELLE NE PEUT EN AUCUN CAS ÊTRE TRANSMISE PAR CONTACT.

En tant que parent, vous connaissez probablement très bien la neurofibromatose de type 1. Voici de l'information générale que vous pourriez fournir aux éducatrices et aux éducateurs :

**La NF1 est la maladie la plus courante étant déterminée par un seul gène** qui touche le système nerveux du corps humain.

**Environ 1 personne sur 3000** est atteinte de cette maladie.

**La NF1 est définie comme une maladie génétique** qui cause la croissance de tumeurs (appelées neurofibromes) sur les nerfs, partout dans l'organisme et à n'importe quel moment. La puberté est souvent associée à une augmentation du nombre de neurofibromes et de leur taille.

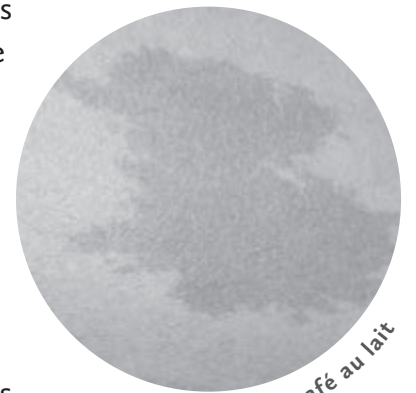


Lentigines axillaires

## **La NF1 n'est pas contagieuse.**

Un contact entre un enfant non atteint et un enfant atteint de NF1 n'entraînera pas la transmission de la maladie.

**La NF1 se manifeste différemment d'une personne à l'autre.** Certaines personnes sont gravement atteintes et requièrent un traitement médical continu, alors que d'autres sont peu affectées et pourraient ne jamais savoir qu'elles ont la maladie. Chaque enfant atteint de NF1, même au sein d'une même famille, peut être touché à divers degrés. Dans l'ensemble, on estime qu'environ la moitié des personnes atteintes de NF1 sont «légèrement» touchées par la maladie.



Taches café au lait

**La NF1 se caractérise généralement** par la présence de taches café au lait, de lentigines axillaires (freckling), de neurofibromes ou tumeurs cutanées et de nodules de Lisch (excroissances sur l'iris de l'œil).



# CHAQUE ENFANT ATTEINT DE NF1, MÊME AU SEIN D'UNE MÊME FAMILLE, PEUT ÊTRE TOUCHÉ À UN DIFFÉRENT DEGRÉ



**La NF1 est associée** à une grande variété de complications touchant presque tous les systèmes de l'organisme.

**La fréquence de la NF1** est la même chez les hommes et chez les femmes. La maladie est présente dans tous les groupes ethniques.

**La moitié des cas de NF1** résulte d'une mutation génétique spontanée, alors que le reste est héréditaire, la maladie étant transmise par un ou par les deux parents.

**Comportement et conséquences cognitives** : l'intelligence se situe habituellement dans la normalité, mais de 40 % à 80 % des enfants atteints de NF1 présentent une déficience allant de modérée à sévère dans un ou plusieurs aspects du fonctionnement cognitif, ce qui conduit à des troubles d'apprentissage, des déficits d'attention et des défis sociaux.

**Les neurofibromes dermiques** (tumeurs de surface généralement bénignes) sont de petites bosses cutanées ou sous-cutanées qui n'apparaissent habituellement pas avant la préadolescence. La taille et le nombre des tumeurs augmentent à l'adolescence,

au début de l'âge adulte et durant la grossesse. Entre l'âge de 10 et 19 ans, la moitié des enfants atteints de NF1 verront apparaître ces tumeurs à un certain degré.

**Les neurofibromes plexiformes** sont des excroissances internes qui touchent un groupe de nerfs. Elles sont habituellement traversées par des vaisseaux sanguins et peuvent grossir assez rapidement, sans être malignes. Leur croissance et leur emplacement sont imprévisibles. Environ 25 % des personnes atteintes de NF1 ont un neurofibrome plexiforme. Ces tumeurs peuvent avoir un impact considérable sur l'enfant atteint de NF1 en fonction de son emplacement, de sa taille et de sa vitesse de croissance. Elles peuvent être associées à une défiguration.

**La scoliose** (déviation de la colonne vertébrale) peut survenir chez les enfants atteints de NF1. Elle peut nécessiter le port d'un corset ou une intervention chirurgicale.

**La macrocéphalie**, soit une grande circonférence de la tête (>97<sup>e</sup> percentile) se remarque chez environ 30 % des enfants atteints de NF1. Les recherches actuelles indiquent qu'il n'y a aucun lien entre la macrocéphalie et l'intelligence ou le fonctionnement cognitif.

**Le gliome du nerf optique**, une tumeur bénigne pouvant se développer sur les voies nerveuses des yeux, cause occasionnellement des problèmes de vision. Les gliomes optiques apparaissent chez environ 15 % des enfants atteints de NF1. Dans la majorité des cas, ces tumeurs ne causent aucun problème; elles nécessitent un traitement seulement si elles deviennent symptomatiques. Les symptômes liés à ces tumeurs se manifestent généralement au cours des six premières années de vie de l'enfant.

**Les complications moins fréquentes** comprennent les atteintes osseuses, comme la courbure importante du tibia, ou la pseudarthrose (dans 2 % des cas), qui se produit lorsqu'une fracture se consolide mal et entraîne la formation d'une fausse articulation (habituellement au tibia). Les

complications peuvent aussi comprendre des déformations rachidiennes qui touchent des vertèbres et entraînent l'épaississement de la gaine des nerfs ou de la membrane externe de la moelle spinale (dure-mère), des tumeurs au cerveau, la cécité et même le cancer.



## SITES WEB SUGGÉRÉS

[www.tumourfoundation.ca](http://www.tumourfoundation.ca) ↗

[www.nfnetwork.org](http://www.nfnetwork.org) ↗

[www.understandingnf1.org](http://www.understandingnf1.org) ↗

[www.ctf.org](http://www.ctf.org) ↗

[www.friedmanlab.org](http://www.friedmanlab.org) ↗

POUR POSER UN DIAGNOSTIC, LA PLUPART DES MÉDECINS SE BASENT SUR DES SIGNES VISIBLES, COMME LES TACHES CAFÉ AU LAIT, LES NODULES DE LISCH, LES NEUROFIBROMES CUTANÉS ET LES NEUROFIBROMES PLEXIFORMES.

## DIAGNOSTIQUER LA NF1

**Souvent, le diagnostic de la NF1 peut demeurer incertain pendant quelques années.**

Cela est dû au fait que de nombreuses manifestations de la NF1 dépendent de l'âge. Des symptômes peuvent ne pas être observés chez de très jeunes enfants, mais peuvent apparaître avec le temps. La plupart des médecins posent un diagnostic en se basant sur des signes visibles, comme les taches café au lait, les nodules de Lisch, les neurofibromes cutanés et les neurofibromes plexiformes. Il est important de souligner que bien qu'il soit courant dans la population générale d'avoir une ou deux taches café au lait, la présence de six taches ou plus est préoccupante.



Au moment de publier le présent guide, aucun médicament particulier n'a été trouvé pour réduire ou prévenir les neurofibromes, mais la recherche se poursuit. Les traitements visent actuellement à soigner les symptômes. La chirurgie peut aider à corriger certaines malformations osseuses. Dans le cas de la scoliose, la chirurgie osseuse peut être combinée au port d'un corset lombaire. Des tumeurs douloureuses ou non esthétiques peuvent être enlevées chirurgicalement. Cependant, comme des tumeurs peuvent réapparaître, et en plus grand nombre, la chirurgie est pratiquée avec modération, les principaux critères justifiant l'opération étant habituellement la mobilité et le confort. Dans les rares cas où des tumeurs deviennent malignes (3 % à 5 % de tous les cas), le traitement peut inclure la chirurgie, la radiothérapie ou la chimiothérapie.





# COMMENT UTILISER LE PRÉSENT GUIDE

## OFFRIR LA MEILLEURE ÉDUCATION POSSIBLE À VOTRE ENFANT ATTEINT DE NF1

Chaque parent veut faire en sorte que son enfant obtienne la meilleure éducation possible. Quand viennent s'ajouter des défis additionnels, comme de nombreux rendez-vous auprès de spécialistes, un déficit de l'attention et des troubles d'apprentissage, on peut se sentir dépassé par la situation. Le présent guide vise à alléger un peu ce fardeau en proposant une orientation et en aidant à mieux comprendre comment surmonter les défis supplémentaires pouvant se présenter en lien avec la scolarisation d'un enfant atteint de NF1. Le guide contient de l'information et des suggestions. **Vous pouvez utiliser ce qui vous semble le plus pertinent pour votre enfant et vous.**


# VOUS ÊTES LA PERSONNE LA MIEUX PLACÉE POUR FAIRE VALOIR LES INTÉRÊTS DE VOTRE ENFANT

L'évaluation de votre enfant représente une première étape importante. L'évaluation psychométrique aidera à déterminer ses forces et ses faiblesses cognitives et à établir une «désignation». L'évaluation est généralement effectuée par un ou une psychologue scolaire ou du développement. Une fois cette évaluation faite, vous aurez une meilleure idée des stratégies de soutien dont votre enfant a besoin. La désignation est fondée sur les résultats des tests. Si votre enfant répond à un certain critère, il ou elle sera alors admissible à recevoir les ressources adéquates pour l'aider dans son parcours scolaire. Il est important pour vous de connaître les diverses désignations et ce qu'elles signifient en matière de disponibilité du financement et des ressources. L'orthopédagogue ou le conseiller ou la conseillère scolaire de votre école devrait pouvoir vous guider dans ce processus. Les autres ressources comprennent votre médecin de famille, votre pédiatre, les services gouvernementaux à l'enfance et à la famille de votre région ou la section locale d'une association s'occupant de la neurofibromatose ou des troubles d'apprentissage. Dans certains cas, on peut commencer les évaluations et l'élaboration de stratégies d'apprentissage pour

répondre aux besoins de votre enfant dès le niveau préscolaire. La désignation obtenue par votre enfant concernera le genre d'aide additionnelle qu'il ou elle recevra à l'école. Votre enfant pourrait ne pas avoir besoin de beaucoup d'aide et un financement additionnel pourrait ne pas être requis, car de simples mesures d'appoint pourraient faire toute la différence. Par contre, certains enfants peuvent avoir besoin de beaucoup plus de ressources pour obtenir la même scolarisation. En tant que parent, vous êtes la personne la plus en mesure de voir à ce que le système scolaire répond aux besoins de votre enfant.

## LE PEI

*Le Plan d'enseignement individualisé décrit en détail les forces et les faiblesses de l'élève, les domaines précis pour lesquels l'élève recevra de l'aide et les moyens utilisés pour le faire. Il indique les objectifs mesurables, ainsi que les stratégies visant à atteindre ceux-ci, et il précise qui fera quoi et pour quelles raisons en plus de proposer un calendrier d'intervention.*



Que vous commenciez à le faire une fois l'évaluation terminée ou dès les premiers signes de difficultés, vous devrez mettre sur pied une «équipe responsable de l'apprentissage» de votre enfant. Cette équipe sera composée de vous (et de votre partenaire, s'il y a lieu), de votre enfant et de l'équipe scolaire. Lorsque le guide fait référence à l'équipe responsable de l'apprentissage, demandez-vous si la proposition d'intervention ou la stratégie dont il est question serait la plus efficace en étant mise en œuvre par vous, à la maison, par l'équipe scolaire, ou simultanément.

L'équipe scolaire est souvent composée des professionnelles et professionnels suivants : membres de la direction de l'école, personnel enseignant, orthopédagogue, conseillers en besoins particuliers ou en troubles d'apprentissage, assistants/aides, thérapeutes (ergothérapeute, orthophoniste, physiothérapeute), et possiblement, personnel infirmier, psychologue ou conseiller scolaire. Vous êtes la meilleure personne pour veiller aux intérêts de votre enfant; il est impératif de rester en contact étroit avec l'équipe responsable de son apprentissage. Comme vous serez l'élément le plus constant de cette équipe, votre détermination à

aider votre enfant à obtenir les ressources dont il ou elle a besoin sera essentielle pour créer le meilleur environnement d'apprentissage.

Lorsqu'il est établi qu'un enfant a des troubles d'apprentissage, il est important que l'équipe responsable de l'apprentissage entreprenne l'élaboration d'un plan. Le Plan d'enseignement individualisé (PEI) est un plan formel pouvant être offert à votre enfant selon le niveau scolaire et la désignation. Un PEI est un document qui contient l'information essentielle pour aider les éducatrices et les éducateurs à planifier en vue de répondre aux besoins individuels de l'enfant en matière d'éducation. Ce plan indique en détail les forces et les faiblesses de l'élève, les aspects précis pour lesquels l'élève recevra de l'aide, ainsi que la façon de procéder. Il précise aussi les objectifs mesurables et les stratégies pour atteindre ces objectifs. Il indique les responsables, les échéances et les motifs. Ce plan accompagnera votre enfant tout au long de sa scolarité et sera révisé régulièrement. Le personnel enseignant utilisera le PEI pour faire le suivi des renseignements scolaires propres à votre enfant, au moment de changer d'enseignante, d'enseignant ou d'école.





L'équipe scolaire considère votre enfant en fonction de l'environnement d'apprentissage institutionnel; cette perspective peut être différente de celle d'un parent.

Le PEI est un important outil pédagogique pour parfaire l'éducation de votre enfant. Il assure une continuité, car les objectifs et les réussites sont continuellement consignés, évalués et ajustés. Si vous prévoyez changer de district scolaire, le PEI vous suivra. Que vous ayez un plan formel comme le PEI ou non, le fait d'avoir un plan documenté indiquant les objectifs mesurables, les responsables, les échéanciers et les motifs, sera très utile pour que votre enfant obtienne l'aide nécessaire en vue de sa réussite scolaire.

Informez l'équipe responsable de l'apprentissage de votre enfant de tout ce qu'il faut savoir au sujet de la NFL. Faites-lui savoir que vous pouvez répondre aux questions. L'information que vous transmettez pourrait faire en sorte que la qualité de l'éducation reçue par votre enfant devienne un objectif personnel pour les membres de l'équipe. Aussi, parlez des autres sources d'information,

comme l'Internet, la bibliothèque et la section locale de la Fondation de la NFL.

Dans le présent guide, nous faisons référence à un «espace d'étude». Il peut s'agir de la classe, d'une salle de ressources, de la bibliothèque ou d'un coin à la maison. Nous invitons les parents à être attentifs à l'espace consacré à l'étude à la maison. L'aménagement d'un espace dépourvu de distractions sensorielles peut réellement faciliter le processus d'apprentissage à la maison.

Enfin, n'oubliez pas qu'ensemble, nous sommes là pour soutenir votre enfant et que nous faisons de notre mieux, avec les ressources dont nous disposons. Il faut donc nous féliciter chaque fois que nous le pouvons. Il est essentiel de nous encourager les uns les autres. Bravo pour vous être procuré le présent guide et pour faire une différence dans la vie de votre enfant!





# LE FONCTIONNEMENT COGNITIF DES ENFANTS ATTEINTS DE NF1

Les difficultés et les échecs scolaires sont les complications de la NF1 les plus souvent signalées durant l'enfance. Les troubles cognitifs sont très variés et peuvent être responsables d'importantes difficultés dans les activités quotidiennes, surtout en milieu scolaire.

Au cours de la dernière décennie, de nombreuses études ont porté sur le profil cognitif des enfants atteints de NF1. La majorité des études indiquent que le quotient intellectuel se situe dans la moyenne et dans le bas de la moyenne. Malgré l'effet minime du gène de la NF1 sur le fonctionnement intellectuel, des troubles cognitifs particuliers et plus importants sont signalés dans plusieurs aspects, y compris la planification, l'organisation, l'attention, le langage, la motricité et la perception visuelle.

# LES DIFFICULTÉS ET LES ÉCHECS SCOLAIRES SONT LES COMPLICATIONS DE LA NF1 LES PLUS SOUVENT SIGNALÉES DURANT L'ENFANCE

Les enfants atteints de NF1 peuvent présenter un large éventail de troubles cognitifs pouvant avoir des répercussions directes sur leurs capacités fonctionnelles. Les problèmes les plus courants comprennent des déficits de l'attention (environ 60 %), des troubles visuo-spatiaux (un peu plus de 50 %) et un déficit des fonctions exécutives (environ 40 %). On note des difficultés liées au rendement scolaire (lecture, orthographe et mathématiques) chez 51 % des enfants atteints de NF1; des troubles d'apprentissage spécifiques (tels que définis par les divergences d'aptitudes-rendement) sont présents chez 20 % des enfants. De plus, 35 % de ces enfants répondent aux critères diagnostiques du TDAH. Au moins un aspect du fonctionnement cognitif est touché de façon modérée à sévère chez plus de 80 % des enfants atteints de NF1.

Les déficits soutenus de l'attention sont les déficits spécifiques les plus courants chez les enfants atteints de NF1. Des études comparant des enfants atteints de NF1 à leurs frères et sœurs non atteints indiquent que les enfants atteints de NF1 ont des résultats sensiblement moins bons sur le plan du langage réceptif et expressif. Plus de 35 %

des enfants atteints de NF1 reçoivent des services d'orthophonie. En outre, les résultats concernant la coordination motrice fine et la vitesse d'exécution sont considérablement inférieurs chez les enfants atteints de NF1 par rapport à leurs frères et sœurs non atteints, près de 30 % d'entre eux ayant besoin d'une forme d'ergothérapie. Les élèves atteints de NF1 ont souvent de faibles compétences pour l'écriture manuscrite, 52 % des parents signalant des difficultés dans ce domaine.

Puisque les troubles cognitifs associés à la NF1 sont très variés, il est important de déterminer pour chaque enfant quels troubles cognitifs sont susceptibles d'avoir des répercussions en classe, et quelles capacités cognitives pourront servir à pallier ces problèmes. Bien que la fréquence des déficits sur le plan du fonctionnement cognitif soit plus élevée chez les personnes atteintes de NF1 que dans la population générale, les types de problèmes cognitifs et comportementaux constatés chez les enfants atteints de NF1 sont les mêmes que ceux présents dans la population générale et sont susceptibles de répondre aux mêmes approches utilisées chez les enfants non atteints de NF1.



# LES HABILETÉS PERCEPTUELLES

Les habiletés perceptuelles concernent la capacité à correctement percevoir l'information grâce aux cinq sens. Le problème perceptuel le plus courant qui a un impact sur l'apprentissage en classe est la difficulté à percevoir l'information visuelle, car la majeure partie de l'information est présentée visuellement, particulièrement une fois que l'initiation à la lecture et à l'écriture a été effectuée.



## DÉFIS LIÉS AUX DIFFICULTÉS PERCEPTUELLES :

Les enfants qui ont des difficultés perceptuelles pourraient être confrontés aux obstacles suivants :

- » Problèmes de perception et de jugement concernant l'emplacement des lignes et des objets. Ils peuvent être incapables de déterminer si deux lignes sont parallèles ou si deux objets sont dans la même position.
- » Graves problèmes à recopier avec exactitude ce qui est au tableau.
- » Mauvaise orientation visuelle.
- » Erreurs dans la lecture de signes pour le calcul (+, -, x, ÷).
- » Surcharge d'information visuelle.
- » Problème pour apprendre et mémoriser de l'information non verbale.
- » Difficulté à assortir visuellement des formes.
- » Inverser, permuter et omettre des lettres, des nombres, des mots et même des phrases en lisant, en copiant ou en écrivant (un E est vu comme un 3; un «w» comme un «m»...).
- » Difficulté à distinguer la différence entre des formes, des nombres, des lettres, les aiguilles d'une horloge, des pièces de monnaie et des symboles mathématiques.
- » Importants problèmes d'organisation.

## STRATÉGIES POUR SURMONTER LES DIFFICULTÉS DE PERCEPTION :

Les ajustements suivants pourraient aider les enfants qui ont des difficultés perceptuelles :

- » Encourager l'utilisation d'ordinateurs ou d'appareils de traitement de texte, comme l'Alpha Smart (un appareil simple souvent fourni par l'école) pour les travaux écrits.
- » Favoriser l'acquisition d'une méthode de saisie au clavier.

# AMÉNAGER UN ESPACE D'ÉTUDE EXEMPT DE DISTRACTIONS SENSORIELLES

- » Faire asseoir l'élève près de l'enseignant ou de l'enseignant, du tableau ou de l'espace de travail.
- » Présenter l'information verbalement ou ajouter une explication verbale à la présentation visuelle.
- » Utiliser une approche phonique pour la lecture.
- » Mettre l'accent sur la compréhension du sens dans la lecture – ralentir l'enfant.
- » Placer une fiche ou le doigt de l'enfant sous chaque ligne pour ralentir le rythme et suivre les mots.
- » Pratiquer la lecture à voix haute en s'assurant d'installer l'enfant dans un espace d'étude libre de tout jugement.
- » Donner à l'enfant la copie la plus nette des documents photocopiés.
- » Agrandir le texte des documents photocopiés en choisissant des caractères bien proportionnés et espacés.
- » Éviter les feuilles de travail surchargées et les longs devoirs écrits; demander au personnel enseignant de les modifier, si possible.
- » Éviter de demander à l'enfant de recopier à partir d'un tableau ou d'un livre; si l'enfant doit recopier du texte, en vérifier l'exactitude.
- » Écrire aussi clairement et nettement que possible au tableau et sur les feuilles de travail pour aider l'enfant à comprendre ce qui est écrit.
- » Expliquer le nouveau vocabulaire en contexte avant de donner un texte à lire.
- » Encourager l'élève à utiliser un marqueur ou son doigt pour suivre les mots durant la lecture.
- » L'utilisation d'un logiciel éducatif à la maison peut rendre plus tolérables les répétitions nécessaires pour l'apprentissage de l'orthographe.
- » Pour les exercices de lecture, jumeler l'élève avec un partenaire qui fait preuve de patience et de compréhension.

# « LA TRANSCRIPTION DE CE QUI EST ÉCRIT AU TABLEAU EST L'UN DES FACTEURS LES PLUS SIGNIFICATIFS AYANT UN IMPACT SUR LE RENDEMENT SCOLAIRE DES ENFANTS. »

ÉTUDE AUSTRALIENNE AUPRÈS DE PATIENTS ATTEINTS DE NF1

- » Les exercices à trous sont efficaces.  
P. ex. : Le chien \_\_\_\_\_ l'os.
- » Fournir des audiolivres lorsque possible.  
Ces ressources sont souvent offertes aux personnes ayant une déficience visuelle, mais peuvent aussi être utilisées par votre enfant. Elles sont particulièrement pratiques aux niveaux scolaires intermédiaires et secondaires.
- » Fournir des manuels scolaires bien organisés ayant des titres en gras, ainsi que des graphiques et diagrammes faciles à comprendre.
- » Fournir du papier ligné en relief pour écrire (offert en différentes largeurs de lignes).
- » **Le surlignage peut beaucoup aider.**
- » Surligner les parties du texte auxquelles l'enfant doit porter une attention particulière, comme les instructions ou les avertissements.
- » Surligner les symboles d'opération dans les questions mathématiques (+; -).
- » Surligner le numéro du problème dans une question mathématique pour qu'il ne soit pas confondu avec le problème.





# LE DÉFICIT DES FONCTIONS EXÉCUTIVES

## QUE SONT LES FONCTIONS EXÉCUTIVES?

Les fonctions exécutives correspondent à la capacité de concentrer son attention, de traiter différents éléments d'information, de résoudre des problèmes, de prendre des décisions, de planifier et d'organiser des tâches et de surveiller son propre comportement. On utilise les fonctions exécutives chaque fois que l'on fait face à une tâche à exécuter. Les fonctions exécutives peuvent être aussi évidentes que de faire un calcul mental ou aussi complexes que d'écouter un cours magistral, d'organiser l'information et d'établir des liens avec des connaissances déjà acquises.



Les fonctions exécutives peuvent avoir des répercussions sur les notes obtenues par un élève, indépendamment de ses capacités dans une matière. Une ou un élève peut maîtriser des notions mathématiques, mais être incapable d'organiser l'information pour résoudre des problèmes sous forme d'énoncés. L'élève peut avoir étudié en vue d'un examen et être incapable de répondre à des questions posées sous une nouvelle forme.

Les professionnelles et les professionnels constatent un important lien et un chevauchement entre les fonctions exécutives et le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH). Pour cette raison, il est bon que l'équipe responsable de l'apprentissage examine les signes et les stratégies de soutien scolaire pour le TDAH et pour le déficit des fonctions exécutives. Le TDAH est habituellement diagnostiqué tôt dans la vie de l'enfant, alors que le déficit des fonctions exécutives est généralement constaté en présence de plus grands défis, touchant l'organisation de la pensée et le processus de pensée, soit lorsque l'enfant est à l'école intermédiaire ou secondaire.

## DE QUELLE FAÇON LE DÉFICIT DES FONCTIONS EXÉCUTIVES AFFECTE-T-IL L'APPRENTISSAGE?

Les enfants qui ont des problèmes en lien avec les fonctions exécutives peuvent avoir de la difficulté à planifier, à organiser et à gérer le temps et l'espace. Ils ont souvent une mauvaise maîtrise de soi, sont impulsifs, réagissent de manière incohérente et insouciante, ont de la difficulté à amorcer une tâche et ont une attitude rigide.





**Les enfants qui présentent des difficultés liées aux fonctions exécutives peuvent être confrontés à d'importants défis dans l'un ou l'autre des domaines suivants :**

- » Résolution de problèmes.
- » Formation d'un concept abstrait.
- » Planification et organisation.
- » Détournement de l'attention.
- » Activité qui exige de la souplesse mentale.
- » Surveillance de son propre comportement.

Certaines personnes peuvent trouver que ces enfants sont « paresseux » ou « démotivés ». Toutefois, avec une intervention et un soutien adéquats, la situation peut changer et de nouvelles portes peuvent s'ouvrir. Il est extrêmement important de reconnaître les problèmes de fonctions exécutives pour que les élèves touchés soient identifiés et bénéficient des stratégies dont ils ont besoin pour optimiser leur potentiel.

Les élèves qui présentent des problèmes liés aux fonctions exécutives peuvent aussi avoir des problèmes sur le plan social pouvant persister après leurs études. Puisque les compétences exécutives se développent lentement avec le temps et commencent seulement à être pleinement établies vers l'âge de 12 ans, elles doivent être segmentées et enseignées expressément en fonction des stades de développement et de l'âge. Autrement dit, un enfant de 10 ans est en mesure de saisir certains concepts et notions; lorsqu'il aura 16 ans, il sera prêt pour d'autres stratégies axées sur un niveau plus avancé. L'enseignement des aptitudes sociales aide les enfants qui ont des problèmes liés aux fonctions exécutives à acquérir un éventail de compétences appropriées en fonction de leur âge et de leur situation sociale, des compétences que d'autres enfants vont apprendre de manière intuitive.

# AVOIR DEUX EXEMPLAIRES DES LIVRES : UN À LA MAISON ET UN À L'ÉCOLE!

## STRATÉGIES POUR RÉDUIRE AU MINIMUM LES EFFETS DU DÉFICIT DES FONCTIONS EXÉCUTIVES :

- » Fournir un agenda papier ou électronique et expliquer à l'élève comment l'utiliser.
- » Offrir le soutien d'un auxiliaire d'enseignement en classe pour aider l'enfant à s'organiser avec les devoirs, les travaux et les projets.
- » Ne pas avoir recours à des punitions ni à des mesures incitatives pour motiver l'élève; il ou elle fait peut-être de son mieux.
- » Subdiviser les projets en petites tâches plus faciles à gérer – fournir des étapes séquentielles et proposer un échéancier pour chaque étape.
- » Avoir deux exemplaires des livres (un à la maison et un à l'école).
- » Utiliser une liste de choses à faire, non pas pour mettre l'accent sur les tâches, mais pour que l'enfant sente avoir accompli quelque chose en rayant des choses sur sa liste au fur et à mesure.

- » Il peut être utile d'utiliser des cahiers de différentes couleurs pour chaque matière.
- » Diminuer le soutien offert seulement lorsque des compétences ont été bien acquises.

Pour un enfant ayant un déficit des fonctions exécutives, il est important que le parent et l'équipe responsable de l'apprentissage surveillent le travail de l'enfant pour s'assurer que des techniques d'adaptation et d'étude concrètes sont enseignées et comprises. Les élèves ont de meilleures chances de réussir lorsqu'on leur enseigne des stratégies claires. Celles-ci varieront en fonction de l'âge de l'élève et de son style d'apprentissage. Les outils d'aide à la planification, comme un calendrier, un agenda électronique, un emploi du temps et une montre avec alarme et minuteur, sont souvent très pratiques.



# SUBDIVISER LES PROJETS EN PETITES TÂCHES PLUS FACILES À GÉRER

Cependant, il ne suffit pas de fournir ces outils à l'enfant. Il faut apprendre à un enfant qui a un déficit des fonctions exécutives comment intégrer ces outils dans sa vie et lui offrir un important soutien pour les utiliser. L'ordinateur peut aussi être un outil pratique pour de nombreux élèves, tant pour les fonctions de traitement de texte que pour les outils de planification et d'organisation. Encore une fois, il faut souligner que les élèves ayant des problèmes liés aux fonctions exécutives doivent acquérir ces compétences. Ils ont souvent des lacunes pour ce qui est des procédés mnémotechniques et de l'imagerie visuelle pouvant améliorer la mémoire, du discours intérieur et de l'autosurveillance permettant de canaliser l'attention, ainsi que des stratégies organisationnelles permettant de répondre à diverses exigences en matière de lecture et d'écriture. Ces compétences ne peuvent pas être abordées de façon abstraite. Il faut enseigner à l'élève comment utiliser ces stratégies dans son quotidien.

L'enfant atteint de NF1 bénéficiera grandement de séances de remue-ménages, de l'échange d'idées et de la recherche de différentes solutions pour résoudre un problème. Dans ce

domaine, le déficit des fonctions exécutives peut avoir un impact considérable. Ces élèves ont besoin d'être explicitement formés pour pouvoir comparer systématiquement et rigoureusement l'information, en examinant chaque idée, en décidant si elle est importante, en déterminant les idées qui valent la peine d'être essayées, et dans quel ordre procéder, en recevant et en formulant des rétroactions et, surtout, en essayant de nouvelles idées lorsque quelque chose ne fonctionne pas.

L'autosurveillance est un autre aspect important avec lequel les enfants qui ont un déficit des fonctions exécutives ou de l'impulsivité ont de la difficulté. Un déficit dans ce domaine peut avoir un impact très négatif sur un enfant, dans tous les aspects de sa vie. Les enfants atteints de NF1, et particulièrement les adolescents, peuvent avoir besoin de beaucoup d'aide dans ce domaine. Des études indiquent que les enfants qui ont des problèmes liés aux fonctions exécutives ont peu de discernement concernant leurs propres actions et les effets de ces actions. Ils peuvent accorder peu d'attention aux tâches qu'ils effectuent et peuvent commettre des erreurs simples dans de nombreuses tâches.

# VÉRIFIER SI UN SITE WEB RÉPERTORIE LES DEVOIRS DONNÉS AUX ÉLÈVES

Les enfants qui ont des déficits des fonctions exécutives vérifient rarement s'ils ont commis des erreurs dans les examens. Pourtant, lorsqu'on leur demande de réviser leurs réponses, ils repèrent rapidement leurs erreurs.

Une des meilleures façons de s'assurer que ces élèves réussissent bien à l'école consiste à leur offrir plus d'encadrement, particulièrement dans le domaine de l'organisation. Si votre école peut offrir le soutien d'une ou d'un auxiliaire d'enseignement, même à temps partiel, cette aide peut faire une grande différence dans l'attitude de votre enfant envers l'école et dans son rendement scolaire. Si l'école n'est pas en mesure de fournir un tel soutien, vous pourriez demander à un autre élève de faire du tutorat. Cette aide peut s'avérer très utile pour les élèves des niveaux intermédiaires et secondaires qui ont des problèmes liés aux fonctions exécutives.

Un élève désigné peut aider votre enfant à s'organiser en lui donnant un coup de main pour ne pas oublier les travaux importants, les devoirs à remettre et les obligations. L'utilisation d'un aide-mémoire ou d'un agenda est essentielle pour maintenir le lien de communication entre l'école et la maison, quoique la gestion d'un agenda puisse être très exigeante pour un enfant ayant des problèmes liés aux fonctions exécutives. Voilà où le soutien de l'école peut faire une grande différence. La reconnaissance de ce désavantage et le soutien de l'équipe responsable de l'apprentissage sont indispensables pour aider l'élève à surmonter les obstacles dans ses apprentissages.



# LES TROUBLES DU DÉFICIT DE L'ATTENTION

Les problèmes les plus courants liés au fonctionnement cognitif chez les enfants atteints de NF1 sont les déficits de l'attention. Ces difficultés peuvent grandement nuire au rendement scolaire. Les problèmes d'attention touchent environ 63 % des enfants atteints de NF1; à peu près 35 % de ces enfants répondant aux critères diagnostiques du TDAH. L'établissement d'un diagnostic de TDAH peut être bénéfique pour certains enfants, car le personnel enseignant et l'école peuvent savoir comment composer avec le TDAH et être ainsi en mesure de mettre en œuvre des stratégies en classe. Cependant, un diagnostic de TDAH ne s'appliquera pas à tous les enfants atteints de NF1 qui présentent des problèmes d'attention. Néanmoins, les enfants dans cette situation peuvent très bien éprouver des difficultés d'attention qui ont des répercussions aussi importantes sur leur rendement scolaire que dans le cas des élèves ayant reçu un diagnostic de TDAH.



## DÉCONSTRUIRE LES MYTHES

Les enfants qui ont des déficits de l'attention ont de la difficulté à être attentifs ou à se concentrer. Ils peuvent avoir du mal à rester assis et à écouter en classe. Ils peuvent souvent avoir l'air de faire exprès pour ne pas écouter. Ils peuvent avoir de la difficulté à terminer une tâche, sauf si celle-ci les intéresse ou les stimule particulièrement. Ils ont souvent un esprit actif qui peut s'égarer plutôt que de se concentrer sur les leçons ou une activité essentielle.

**Mythe 1 :** Les enfants doivent être physiquement hyperactifs pour avoir un TDAH.

Même si ce sont les enfants très actifs qui se font remarquer en premier, beaucoup d'enfants ayant des problèmes d'attention ne présentent pas de signes physiques d'hyperactivité, comme ceux qui gigotent ou tapent du pied constamment.

**Mythe 2 :** Le TDAH disparaît lorsque les enfants grandissent.

Les enfants peuvent apprendre à gérer leur TDAH, mais ce problème persiste à l'âge adulte.

**Mythe 3 :** Les enfants qui ont un TDAH sont intentionnellement difficiles.

Les enfants qui ont un TDAH peuvent essayer désespérément de rester tranquillement assis ou de suivre les règles. Malgré tous leurs efforts, ils peuvent avoir l'air indisciplinés.

**Mythe 4 :** Les enfants qui ont un TDAH ne peuvent jamais être attentifs.

Les enfants qui ont un TDAH ont souvent plus de difficulté à garder leur attention sur des tâches qui les intéressent peu ou sur des tâches très répétitives. Sinon, ils peuvent rester très alertes lorsqu'une activité leur plaît ou les intéresse particulièrement.

### **Mythe 5 : La médication est la clé.**

La médication, comme le Ritalin, aide certains enfants à rester concentrés et peut réduire l'hyperactivité. Toutefois, la médication doit faire partie d'un plan de traitement global qui inclut l'alimentation, l'exercice, des stratégies parentales et des techniques de modification du comportement. Le Ritalin est une amphétamine et peut engendrer des complications.

### **Mythe 6 : Un enfant avec un TDAH n'arrivera jamais à rien.**

De nombreuses personnes réputées dans les domaines des arts, de la science, des affaires, de la politique, etc. ont un TDAH. Certaines personnes affirment que leur succès est attribuable aux qualités inhérentes au TDAH, plutôt que de dire qu'elles ont réussi malgré leur TDAH.

### **Il a été démontré que les facteurs suivants NE causent PAS de TDAH :**

- » Mauvaises compétences parentales.
- » Problèmes familiaux.
- » Incompétence du personnel enseignant/inefficacité de l'école.
- » Trop de temps devant la télévision.
- » Sucres raffinés.

- » Allergies alimentaires.
- » Régime alimentaire.

Le fait de déconstruire certains des mythes les plus courants concernant le TDAH en discutant avec l'équipe responsable de l'apprentissage peut en faciliter la compréhension.



## STRATÉGIES FAVORISANT LA RÉUSSITE D'UN ENFANT AYANT DES PROBLÈMES D'ATTENTION

On peut aménager un environnement d'apprentissage efficace pour l'enfant ayant des problèmes d'attention en réduisant les risques de distraction. Voici des suggestions pouvant être utiles, à l'école et à la maison :

### Facteurs environnementaux :

- Installer un tapis dans l'espace d'étude pour réduire les distractions sonores.
- Faire asseoir les élèves qui ont un déficit de l'attention à l'avant de la classe pour garder hors de leur vue les activités des autres enfants.
- Garder la décoration minimaliste dans l'espace d'étude.
- Ne pas faire asseoir l'élève près des appareils de climatisation ou de chauffage, des zones passantes, des portes, ni des fenêtres; ce sont toutes des sources potentielles de distraction.

- Utiliser des écouteurs pour le travail individuel afin de réduire les distractions sonores.
- Garder simple la matière présentée au tableau.
- Désencombrer l'espace de travail; seuls les articles essentiels doivent être à portée de main.
- Si possible, faire asseoir les élèves qui ont des déficits de l'attention avec des élèves qui sont de bons modèles de comportement.

## SUGGESTIONS PÉDAGOGIQUES

Voici une liste de suggestions pouvant aider l'enfant à comprendre les instructions :

- » Maintenir le contact visuel en donnant des instructions verbales.
- » Utiliser la proximité physique et le toucher pour aider l'enfant à retrouver sa concentration.
- » Subdiviser les travaux en petites tâches plus faciles à gérer.



- » Donner des directives très claires et concises et des instructions quotidiennes cohérentes.
- » Simplifier les directives compliquées. Donner des instructions faciles à suivre, en évitant les directives multiples.
- » Vérifier fréquemment la progression et l'achèvement des devoirs pour aider l'enfant à rester concentré sur sa tâche.
- » Vérifier si l'enfant ayant un déficit de l'attention comprend bien les instructions avant de commencer un exercice.
- » Si l'élève demande que les instructions soient répétées, le faire d'une manière calme et positive pour faciliter sa compréhension.

## MODIFICATIONS POUR L'ÉLÈVE AYANT UN DÉFICIT DE L'ATTENTION

- » Adapter et modifier les tests; s'assurer que les devoirs évaluent les connaissances et non le champ d'attention. La simplicité est de mise pour déterminer si l'enfant ayant un déficit de l'attention connaît une matière.
- » Accorder plus de temps pour certaines tâches; il faut comprendre que l'enfant ayant un déficit de l'attention peut travailler lentement.
- » S'assurer que l'équipe responsable de l'apprentissage de l'enfant utilise son agenda ou son calendrier. Il s'agit de l'outil le plus important pour l'aider à rester concentré sur sa tâche et éviter qu'il se sente surchargé.
- » Comprendre que l'élève qui a un TDAH fait face à un défi supplémentaire pour se concentrer sur les devoirs à faire à la maison. Par conséquent, on pourrait devoir ajuster cette charge de travail. Si un enfant prend de la médication pour améliorer son attention durant la journée, le médicament pourrait ne plus avoir d'effet bénéfique durant la soirée. Cela peut représenter une énorme difficulté pour l'enfant. Il faut donc donner des devoirs en conséquence.



## RENSEIGNEMENTS SUR LE TDAH

Bien que la présente section porte sur le TDAH, certaines informations ou stratégies pourraient être très utiles pour l'enfant qui a des problèmes d'attention sans avoir de TDAH.

On considère désormais qu'il y a trois modèles de comportement qui indiquent un TDAH. Les enfants ayant un TDAH peuvent présenter plusieurs signes démontrant leur manque d'attention.

Ils peuvent avoir l'habitude d'être beaucoup plus impulsifs et hyperactifs que les autres enfants de leur âge ou peuvent présenter les trois types de comportement. Les trois sous-types de TDAH reconnus par les professionnels sont le type à prédominance d'hyperactivité-impulsivité (sans signe significatif d'inattention); la prédominance d'inattention (sans comportement significatif d'hyperactivité-impulsivité), parfois appelée TDA, un terme désuet pour désigner l'ensemble de ces troubles; et le type combiné ou mixte (qui manifeste des symptômes d'inattention et d'hyperactivité-impulsivité). Les enfants atteints de NF1

sont le plus souvent du type à prédominance d'inattention, ainsi que du type combiné. Le type à prédominance d'hyperactivité-impulsivité étant très rarement observé seul.

Les symptômes apparaissent habituellement avant l'âge de sept ans et peuvent entraîner de sérieuses difficultés à la maison, à l'école et en public. Le TDAH peut être géré à l'aide d'interventions comportementales ou médicales, ou avec une combinaison des deux. Le diagnostic est le plus souvent établi chez des enfants d'âge scolaire.

**Hyperactivité** – Les enfants ayant un TDAH de type hyperactif peuvent avoir l'air de bouger constamment. Ils peuvent tout toucher, jouer avec tout ce qu'ils voient ou parler constamment. Ils peuvent avoir beaucoup de difficulté à rester tranquillement assis à table ou en classe. Un enfant ayant un TDAH peut souvent avoir de la difficulté à écouter une histoire. Ces élèves peuvent se tortiller et gigoter sur leur siège ou se promener dans la classe, remuer les pieds ou taper bruyamment avec leur crayon. Les adolescents ou les adultes hyperactifs peuvent ressentir une agitation intérieure. Ils indiquent souvent

avoir besoin de rester occupés et peuvent tenter de faire plusieurs choses à la fois.

**Impulsivité** – Les enfants ayant un TDAH de type impulsif semblent incapables de freiner leurs réactions immédiates ou de réfléchir avant d’agir. Ils peuvent laisser échapper des réponses ou des commentaires inappropriés avant d’avoir entendu la fin d’une question. Ils peuvent manifester leurs émotions ouvertement et sans retenue ou agir sans tenir compte des conséquences éventuelles. Leur impulsivité peut faire en sorte qu’ils ont de la difficulté à attendre avant d’avoir ce qu’ils veulent ou d’attendre leur tour en jouant à des jeux. Ils peuvent prendre un jouet des mains d’un autre enfant ou frapper lorsqu’ils sont fâchés. Durant l’adolescence ou à l’âge adulte, ils peuvent choisir avec impulsivité de faire des choses qui leur apportent un gain immédiat, mais modeste, étant incapables d’attendre pour obtenir une récompense plus importante, mais plus longue à venir.

**Inattention** – Les enfants ayant un TDAH de type inattentif ont de la difficulté à garder leur attention sur une seule chose et peuvent trouver une tâche ennuyeuse après seulement

quelques minutes.

Lorsqu’ils font quelque chose qu’ils aiment vraiment, ils n’ont pas de difficulté à se concentrer. Il peut être très difficile pour ces enfants de garder délibérément leur attention de façon prolongée pour organiser et terminer une tâche ou pour apprendre quelque chose de nouveau. Ils peuvent avoir l’air de rêvasser, d’être dans la lune ou d’être facilement confus ou léthargiques. Ils peuvent avoir de la difficulté à traiter l’information aussi rapidement et précisément que d’autres enfants. En classe, lorsque des instructions sont données verbalement, ou même par écrit, ces enfants peinent à comprendre ce qu’ils sont censés faire et peuvent faire des erreurs fréquentes. L’enfant peut aussi rester assis calmement et même sembler travailler, sans complètement être attentif ou sans bien comprendre la tâche et les instructions.

Les devoirs peuvent être particulièrement laborieux pour les enfants qui ont ce type de TDAH. Ils oublient souvent de prendre en note ce qu’il faut faire ou laissent leurs devoirs à l’école. Ils peuvent oublier





d'apporter un livre à la maison ou apporter le mauvais livre. Les devoirs, s'ils sont terminés, sont remplis d'erreurs et de corrections. Les devoirs sont souvent une source de frustration pour l'enfant et les parents.

Les enfants qui ont un TDAH de type inattentif ne démontrent pas de problèmes significatifs d'impulsivité et d'hyperactivité. Ils peuvent mieux s'entendre avec les enfants qui n'ont pas de TDAH de type impulsif et hyperactif et pourraient ne pas avoir le même genre de problèmes de socialisation courants chez ceux qui ont un TDAH de type combiné. Leurs problèmes d'attention peuvent être complètement ignorés, ce qui prive l'enfant de l'aide nécessaire pour réussir à l'école.

La combinaison du type hyperactif-impulsif et du type inattentif présentera certains des symptômes propres aux deux types, mais pas la totalité. La combinaison et la sévérité différeront d'un enfant à l'autre.


## STRATÉGIES D'ADAPTATION ET DE COMPENSATION POUR L'ENFANT AYANT UN TDAH

Nous vous invitons à partager les suggestions suivantes qui vous semblent judicieuses avec l'équipe responsable de l'apprentissage de votre enfant.

- » Un ou une élève ayant un TDAH peut avoir besoin de pauses pour bouger un peu.
- » Essayer de préparer l'élève à l'avance pour les changements prévus, comme les sorties scolaires, les réunions ou l'absence de l'enseignante ou de l'enseignant de la classe.
- » Respecter l'enfant – traiter l'élève de la même façon que les autres élèves, particulièrement devant ses camarades de classe.
- » La cohérence en matière de directives et de discipline est très importante pour un élève ayant un TDAH. Il est essentiel que l'élève comprenne les règles et les conséquences de leur non-respect.

- » Il peut être totalement inefficace de hausser la voix avec un enfant ayant un TDAH, car il ou elle peut ne pas comprendre la signification de ce changement de ton ou ne pas le remarquer.
- » L'utilisation d'un langage positif avec un élève ayant un TDAH peut réellement l'aider à se concentrer sur l'adoption du comportement souhaité. Il peut être bénéfique pour l'enfant de savoir ce qu'il faut faire, plutôt que ce qu'il ne faut pas faire.
- » L'enfant ayant un TDAH réagit souvent bien au fait de se faire offrir des choix, lorsque cela est possible. Cependant, il est préférable de ne pas lui proposer plus de deux choix, car cela pourrait entraîner de la confusion, de la distraction, puis de la frustration.
- » Un enfant ayant un TDAH peut avoir besoin de recevoir des directives très précises. Pour l'aider à comprendre, il peut être nécessaire d'attirer activement son attention pour ensuite lui expliquer ce que l'on veut exactement. Il peut être très efficace de donner des directives brèves et simples, dans une séquence de deux ou trois tâches à faire, puis de demander à l'enfant de répéter ces directives.



- 
- » L'aménagement d'une «zone calme» dans l'espace d'étude peut être bénéfique pour l'enfant. Pour favoriser la réussite de l'enfant, on peut l'aider à apprendre et à utiliser des techniques de gestion du stress et à comprendre qu'il ou elle a besoin de temps pour se calmer «émotionnellement» afin de se ressaisir après un événement contrariant.
  - » Aider l'enfant ayant un TDAH à trouver des domaines dans lesquels il ou elle excelle. Les enfants qui ont un TDAH ont souvent l'impression de n'être bons dans rien. Si l'enfant arrive à se sentir bien par rapport à une habileté ou une aptitude en particulier, il ou elle pourra s'en servir comme moyen de compensation face à ses limites.
  - » Aider les autres à comprendre l'enfant qui a un TDAH. Si d'autres élèves comprennent les raisons expliquant le comportement de l'enfant, ils pourront plus facilement l'accepter, tant dans le milieu scolaire que dans les activités récréatives.
  - » Les enfants qui ont un TDAH doivent composer avec beaucoup de choses simplement pour s'intégrer dans un milieu institutionnel et entrer dans la «norme». Cela peut être très stressant pour eux et ils peuvent avoir de la difficulté à adopter des comportements appropriés en raison de ce stress supplémentaire. Ainsi, le fait de prévoir la possibilité de prendre un «temps d'arrêt» peut réduire le stress ressenti par l'élève et le personnel enseignant.
  - » S'assurer que le personnel enseignant sait que vous, en tant que parent, êtes disponible pour consultation et que vous pourriez avoir des connaissances ou des stratégies utiles. Il peut être plus efficace d'adopter une approche informative plutôt que prescriptive avec le personnel enseignant.



# LES PROBLÈMES DE SOCIALIZATION LIÉS À LA NF1

Les enfants atteints de NF1 ont souvent moins d'habiletés sociales que leurs frères et sœurs non atteints. Près de 40 % des enfants atteints de NF1 ont des problèmes de socialisation se rapprochant de l'état limite ou d'un trouble clinique. Il semble que des problèmes d'ordre social soient souvent combinés aux problèmes d'attention, près d'un tiers des enfants atteints de NF1 présentant des troubles limites/cliniques dans ces deux domaines.

Les enfants atteints de NF1 et ayant un TDAH ont considérablement plus de problèmes de socialisation que les enfants non atteints. Cette situation n'est pas surprenante puisque le TDAH se caractérise par l'instabilité dans le fonctionnement social, l'inattention, l'impulsivité et l'hyperactivité. Il semble que ce soit le TDAH qui soit en cause, car il altère la performance dans les rôles sociaux, plutôt que la NF1 en soi. Par conséquent, cet aspect doit être abordé pour tout enfant atteint de NF1 et ayant aussi un TDAH.

Un certain nombre de caractéristiques sont aussi souvent observées chez les enfants qui ont des troubles d'apprentissage et contribuent aux maladresses dans les interactions sociales. L'enfant qui a des troubles d'apprentissage peut :


- sembler ne pas s'intéresser aux opinions des autres ou s'impac-tienter quand d'autres parlent;
- avoir de la difficulté dans les conversations, l'enfant interrompant la personne qui parle ou n'attendant pas son tour pour parler;
- mal interpréter les sentiments des autres;

- ignorer que ses comportements peuvent être agaçants;
- avoir des difficultés visuospatiales et des problèmes d'autorégulation, ce qui l'amène à se tenir trop près d'une personne durant une conversation ou l'empêche de comprendre à quel moment il peut être approprié de toucher quelqu'un.

Vous pouvez trouver plus d'information sur les difficultés sociales liées aux troubles d'apprentissage dans le site Web de la Learning Disabilities Society, à l'adresse [ldsociety.ca](http://ldsociety.ca) ↗







# LA NF1 ET L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

En général, les enfants atteints de NF1 sont capables de participer aux activités habituelles. La seule exception concerne les enfants qui ont des complications particulières pouvant présenter un risque de blessure. Le médecin ou pédiatre de votre enfant vous indiquera toute restriction relative à l'activité physique. Les restrictions ou les recommandations émises par le médecin de votre enfant doivent être incluses dans le PEI et cette information doit être transmise à l'équipe responsable de l'apprentissage.



## LES DÉFICIENCES MOTRICES

Il est évident que les enfants atteints de NF1 font face à un plus grand défi concernant le développement de la motricité globale et de la motricité fine.

La coordination motrice découle d'un ensemble complexe de processus cognitifs et physiques. Qu'il s'agisse de motricité globale ou fine, les mouvements habiles, définis et précis requièrent un parfait fonctionnement de l'information sensorielle, le traitement central de cette information dans le cerveau, ainsi que la coordination avec les fonctions cérébrales supérieures et exécutives pour suivre un certain schéma moteur. Ces éléments doivent travailler à l'unisson et avec rapidité pour assurer l'exécution des mouvements complexes par les différentes parties du corps.

## LA MOTRICITÉ GLOBALE

La motricité globale permet à votre enfant de faire des activités qui requièrent la coordination des grands muscles et des grands groupes de muscles. La motricité globale permet, par exemple, de courir, de

sauter et de sautiller. La motricité globale exige de l'équilibre et de la coordination.

## LA MOTRICITÉ FINE

La motricité fine concerne les mouvements des petits muscles qui travaillent d'une manière organisée et subtile. La motricité fine permet à votre enfant d'acquérir la capacité de faire certaines choses, comme écrire et manipuler de petits objets. La motricité fine permet par exemple de peindre, de coudre, de dessiner, de faire des mimiques faciales ou de siffler. Un grand nombre d'enfants qui ont des problèmes de motricité fine ont aussi de la difficulté à articuler des sons ou des mots.

Des enfants atteints de NF1 ont obtenu des résultats considérablement inférieurs dans des évaluations de la coordination motrice fine et de la vitesse d'exécution, près de 30 % d'entre eux ayant reçu des services d'ergothérapie. Les résultats d'études récentes indiquent clairement que ces déficiences motrices sont les seuls facteurs contribuant au ralentissement du traitement de l'information. Un traitement plus lent de l'information est extrêmement problématique en classe, car la difficulté à suivre le rythme général est susceptible d'avoir

un impact négatif sur l'apprentissage. Il est évident que les enfants atteints de NF1 font face à un plus grand défi en ce qui concerne le développement des habiletés, tant pour la motricité fine que globale. Il est important de reconnaître les effets du contrôle de la motricité fine sur le processus d'apprentissage de l'enfant. Une déficience peut entraîner la lenteur et l'illisibilité de l'écriture manuscrite. L'équipe responsable de l'apprentissage devrait établir des attentes réalistes et mutuellement convenues en ce qui concerne la netteté, tout en évitant de mettre de la pression sur l'enfant ayant des problèmes de motricité fine à l'égard de la vitesse et de la précision. Les enfants atteints de NF1 qui ont des difficultés avec la motricité fine et globale expriment souvent de la frustration au sujet de certaines activités exigeantes.

Des affirmations comme «je déteste dessiner», «je déteste écrire» ou «je déteste l'éducation physique» peuvent exprimer la frustration d'un enfant au sujet de son incapacité à maîtriser la coordination d'une habileté motrice nécessaire pour se sentir habile dans ce domaine. Lorsque l'enfant affirme ne pas aimer quelque chose,

l'équipe responsable de l'apprentissage peut parfois y voir un signal indiquant qu'elle doit examiner des déficiences sous-jacentes liées au contrôle de la motricité fine et globale.

Le développement moteur peut être grandement amélioré lorsque l'enfant est exposé à des exercices qui favorisent les progrès. Bien que la salle de classe ne soit peut-être pas le meilleur endroit pour un développement en profondeur, des exercices à faire à la maison et des activités parascolaires non compétitives, comme l'ergothérapie, les arts martiaux et la natation, peuvent non seulement améliorer les habiletés de l'enfant, mais aussi son estime personnelle en lien avec celles-ci. Les enfants qui ont des troubles développementaux de la coordination finissent souvent par se sentir isolés, fâchés, frustrés et tristes. Il est donc essentiel qu'ils acquièrent les habiletés nécessaires pour surmonter ces problèmes.





# L'ERGOTHÉRAPIE

Idéalement, des traitements d'ergothérapie seront offerts par un ou une thérapeute spécialiste à l'élève qui présente des défis sur le plan des habiletés motrices, avec l'appui de toute l'équipe responsable de l'apprentissage.

## **Activités permettant de développer la motricité fine chez l'élève du primaire :**

- » Toute activité faisant appel à des mouvements de doigt précis, comme le découpage d'images dans des journaux ou des magazines, peut contribuer au développement de la motricité fine. L'augmentation de l'épaisseur des lignes à découper améliore les chances de réussite de l'élève pour cet exercice.

- » L'enfilage de perles, les jeux de construction (p. ex. Lego ou Tinkertoy), les panneaux perforés et les casse-tête en bois sont tous de bons exercices de motricité fine.
- » La peinture aux doigts et l'utilisation de crayons et de crayons de couleur permettent à l'enfant d'utiliser sa motricité fine.

### **Adaptations relatives à la motricité fine pour les élèves des niveaux intermédiaires et secondaires :**

- » Placer les feuilles lignées à la verticale pour aider les élèves à organiser les problèmes de mathématiques. Ils pourront ainsi aligner plus facilement les unités, les dizaines et les centaines.
- » Utiliser du papier quadrillé grand format si les feuilles placées à la verticale ne corrigent pas le problème. L'élève peut écrire un chiffre par carreau. Faire graduellement la transition vers des feuilles ordinaires.

- » Fournir des notes photocopiées pour une leçon ou une présentation au tableau afin de compléter les notes prises par l'élève.
- » Accorder plus de temps pour le travail écrit.
- » Fournir des enregistrements sonores pour compléter la prise de notes.
- » Permettre l'utilisation d'une calculatrice.
- » Permettre les réponses données verbalement plutôt qu'à l'écrit.
- » Modifier les travaux pratiques et offrir de l'aide supplémentaire, par du personnel auxiliaire ou un élève.
- » Dans les cas plus sérieux, offrir à l'élève l'aide d'un transcripteur qui prend des notes ou les recopie d'une manière bien organisée.

### **Adaptations relatives à la motricité globale pour les élèves des niveaux intermédiaires et secondaires :**

- » Mettre l'accent sur la condition physique plutôt que sur la compétition sportive.



- » Encourager la pratique de sports qui exigent des mouvements répétitifs, comme la natation ou l'athlétisme.
- » Encourager la pratique de sports non compétitifs ou individuels.
- » Déterminer si l'élève peut participer à un programme personnalisé en éducation physique lui permettant de pratiquer une activité physique ou un sport dans lequel il ou elle se sent habile, tout en faisant le suivi des heures de pratique pour ses crédits d'études.

## PRÉOCCUPATIONS PARTICULIÈRES CONCERNANT LES DÉFICIENCES MOTRICES

Les accommodements mis en place à l'école pour un enfant ayant de la difficulté avec la coordination motrice suscitent une certaine controverse (comme pour un enfant qui a beaucoup de difficulté à écrire). Les opinions

diffèrent en ce qui concerne l'ampleur de l'intervention du personnel scolaire. Certaines personnes sont d'avis que l'on doit s'attendre à ce que l'enfant s'exerce de manière intensive dans l'espoir que l'écriture manuscrite, par exemple, puisse s'améliorer avec le temps. D'autres pensent qu'un enfant qui a beaucoup de difficulté à écrire devrait être autorisé à utiliser exclusivement un clavier pour la saisie du texte. Dans certains cas, un enfant qui a de la difficulté à écrire pourrait même dicter ses pensées à une autre personne plutôt que de les écrire. Somme toute, les décisions au sujet de l'intervention la plus raisonnable et efficace en milieu scolaire pour un enfant ne peuvent être prises qu'au cas par cas, après des évaluations individuelles par des spécialistes, et en consultation avec vous, le parent.



# LES RÉPERCUSSIONS PSYCHOLOGIQUES DES PROBLÈMES D'APPRENTISSAGE

Les capacités cognitives réduites et les problèmes scolaires sont susceptibles d'avoir un impact négatif sur la conception de soi d'un enfant atteint de NF1. Une mauvaise image de soi peut aussi être attribuable aux caractéristiques physiques, car la NF1 peut entraîner une défiguration esthétique. On comprend plutôt mal les effets psychologiques de la NF1. Compte tenu du large éventail de difficultés auxquelles fait face l'enfant atteint de NF1, il est difficile pour les parents et les fournisseurs de soins d'en minimiser les conséquences négatives. Les traitements d'orthophonie et d'ergothérapie reçus en bas âge, bien que grandement nécessaires, indiquent que l'enfant est «différent» dès son jeune âge. L'entrée à l'école, le début des difficultés d'apprentissage, les échecs dans les tâches et la nécessité d'obtenir du soutien scolaire renforcent ce sentiment. La mauvaise coordination motrice

et la maladresse isolent aussi l'enfant à l'école, particulièrement dans les activités sportives. Dans les relations sociales, les enfants atteints de NF1 font souvent l'objet de moqueries et ont moins d'amis.

Les difficultés à entretenir des amitiés peuvent accroître le risque que les personnes atteintes de NF1 obtiennent un soutien social insuffisant, ce qui peut détériorer encore plus l'image de soi.

Les enfants atteints de NF1 ont un risque accru d'être pris dans un «cycle d'échecs». Souvent, l'enfant qui perd confiance en ses capacités commencera à éviter de plus en plus les tâches qui font appel aux habiletés difficiles pour elle ou lui. Par conséquent, l'enfant s'exercera moins et ne développera pas cette compétence. Les échecs répétés accentuent la perte de confiance, d'estime de soi et de motivation. Toutefois, en établissant un lien clair entre la réussite, l'effort et la répétition, on peut encourager ces enfants à persister et à éprouver de la satisfaction dans leurs réussites.

La diffusion d'informations exactes sur la NF1 est l'un des meilleurs moyens de réduire au minimum les répercussions psychologiques



qu'ont les problèmes cognitifs sur les enfants qui en sont atteints. De nombreux parents se plaignent que leurs enfants sont «punis» en raison de leurs comportements et sont souvent gardés en retenue après l'école, à la récréation ou durant la pause du midi. L'enfant peut ne pas avoir terminé son travail durant le temps alloué ou avoir eu un comportement dérangeant. Il est primordial de ne pas «punir» les enfants pour un comportement qu'ils ne peuvent contrôler (comme l'impulsivité ou la distractivité). Des attentes irréalistes de la part du parent ou du personnel enseignant peuvent provoquer une très grande frustration chez l'enfant atteint de NF1. On ne peut pas forcer un enfant qui a un problème organique d'attention à rester assis et attentif aussi longtemps que les autres enfants, ni forcer un enfant plus lent sur le plan de la motricité à terminer un travail écrit en même temps que les autres. Il est essentiel de formuler des attentes réalistes pour l'enfant. Il est important que les enfants atteints de NF1 soient récompensés pour leurs efforts et leur motivation et non pas seulement pour le résultat de leur comportement. Il est aussi important que le personnel enseignant ne minimise pas les capacités

de l'enfant atteint de NF1 et n'établisse pas des attentes trop modestes. Les enfants atteints de NF1 ont souvent des forces et peuvent exceller dans certaines matières et certains domaines (sinon dans la totalité).



# UN DERNIER POINT, MAIS NON LE MOINDRE...

## **Obtenez le soutien dont vous avez besoin. Allez en ligne, vous n'êtes pas seuls!**

Les parents ne peuvent pas donner au-delà de leurs capacités et, parfois, il faut refaire le plein. Vous pouvez obtenir du soutien. L'Internet est un merveilleux outil pour chercher des réponses et du soutien. Vous pouvez aussi aller à la bibliothèque de votre localité; il s'agit d'une excellente source d'information.

Il existe aussi de nombreuses associations qui se consacrent à l'amélioration de la vie des personnes qui vivent avec la NF, des troubles d'apprentissage et des TDAH. Ces organismes pourront bien souvent vous aider à trouver des réponses à vos questions. Vous pouvez utiliser les répertoires de questions fréquentes, les clavardoirs, les babillards électroniques, ou même faire appel à l'équipe-conseil offrant des consultations téléphoniques ou sur place.

Les organismes offrent souvent des suggestions de lectures, des groupes d'entraide, des séminaires et des ateliers ou même quelques conseils amicaux lorsque vous en avez besoin. On y trouve des ressources pour les enfants touchés, pour les familles et pour les équipes

de soutien. N'hésitez pas à utiliser ces ressources, car elles sont là pour vous. Vous n'êtes pas seuls pour faire face à ces défis.

## **Nous aimerions recevoir vos commentaires**

Maintenant que vous avez parcouru notre guide, dites-nous ce que vous avez aimé ou moins aimé, sur quels sujets vous aimeriez en apprendre plus ou quels enjeux vous voudriez voir abordés dans une prochaine édition. Nous espérons que ce guide évoluera avec l'avancement de la recherche. Écrivez-nous!

[info@tumourfoundation.ca](mailto:info@tumourfoundation.ca) ↗  
ou 1-800-385-2263

# MERCI!

## POUR OBTENIR DE L'INFORMATION SUR L'ACHAT DU PRÉSENT GUIDE

Veuillez communiquer avec la  
Tumour Foundation of BC

1-800-385-2263

*tumourfoundation.ca* ↗

*info@tumourfoundation.ca*

Nous offrons des tarifs préférentiels pour la  
distribution et la revente par des associations.



**Tumour  
Foundation**  
of BC