Neurofibromatoses

Troubles et difficultés d'apprentissage en NF1

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen

Commission scolarité : Florence VIDAL
scolarite@anrfrance.fr
Plaquette réalisée par Valérie Baudet, Bénédicte Marabet, Sandrine Sicard, Sandra Sigaud et Florence Vidal
avec l'appui de Marie-Laure Beaussart et Arnaud Roy (CHU Nantes)

Novembre 2015

Qu'est-ce qu'un trouble d'apprentissage ?

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, *« le trouble d'apprentissage est un terme médical qui désigne un trouble permanent d'origine neurologique. Un trouble d'apprentissage correspond à une atteinte affectant une ou plusieurs fonctions neuropsychologiques, ce qui perturbe l'acquisition, la compréhension, l'utilisation et le traitement de l'information verbale ou non verbale. Le trouble d'apprentissage n'est pas causé par une déficience intellectuelle, ni par un déficit sensoriel (acuité visuelle ou auditive), un manque d'encadrement scolaire, une carence de motivation ou des conditions socio-économiques défavorisées. »*

Environ 40 % des enfants atteints de NF1 présentent des troubles d'apprentissage

Que faire face à un trouble d'apprentissage ?

La Haute Autorité de Santé indique : « Selon les spécificités cliniques présentées par l'enfant, et d'autant plus en cas de troubles des apprentissages associés, le diagnostic devra être pluridisciplinaire en se basant sur un bilan médical, orthophonique, psychomoteur, psychologique et pédopsychiatrique. L'objectif de cette coordination est avant tout d'éviter l'échec scolaire de l'enfant, le but ultime étant d'établir pour chaque enfant, un projet thérapeutique adapté spécifiquement à ses déficiences en liaison avec les professionnels de proximité[1]» .

Il n'est pas nécessaire de réaliser à titre systématique l'ensemble des bilans évoqués ci-dessus, mais le bilan neuropsychologique apparait primordial pour comprendre les difficultés de l'enfant, identifier ses forces et ses faiblesses, afin de mettre en place les prises en charge adaptées aux besoins spécifiques de l'enfant.

A qui doit-on s'adresser ?

- Demander une consultation dans les services de neuropédiatrie en milieu hospitalier
- Prendre contact avec les centres de référence ou de compétences NF1 (cf. liste sur le site de l'association A.N.R. www.anrfrance.fr/onglet Les Neurofibromatoses).

[1]HAS - Recommandation de bonne pratique – décembre 2014

Quand faut-il consulter ?

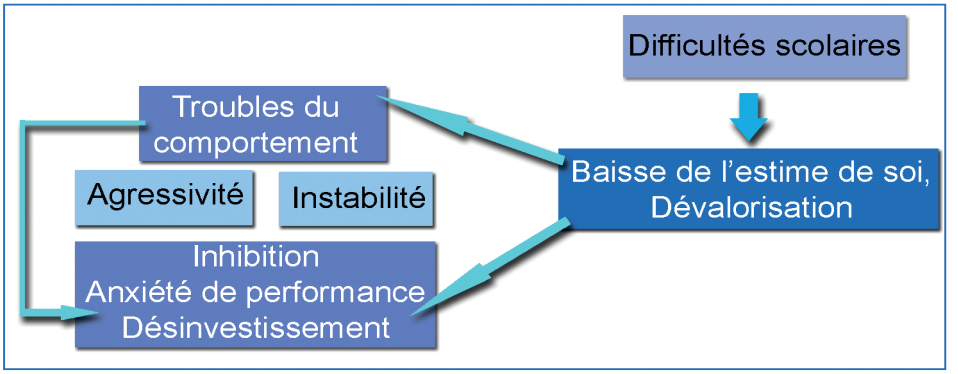
Il est conseillé de faire le bilan de façon précoce si possible avant l'entrée au primaire.

L'identification précoce des troubles d'apprentissage permet de proposer :

- des adaptations spécifiques et des aménagements de la scolarité
- des prises en charge adaptées aux besoins de chaque enfant (orthophonique, psychomotrice, psychologique, ergothérapique etc.)

Pour une bonne prise en charge, une communication régulière et le travail en réseau des intervenants sont essentiels pour le bénéfice de l'enfant.

Intervenir tôt permet d'éviter que des difficultés secondaires aux troubles d'apprentissage n'apparaissent.



Cette brochure est imprimée avec le soutien de la MACIF