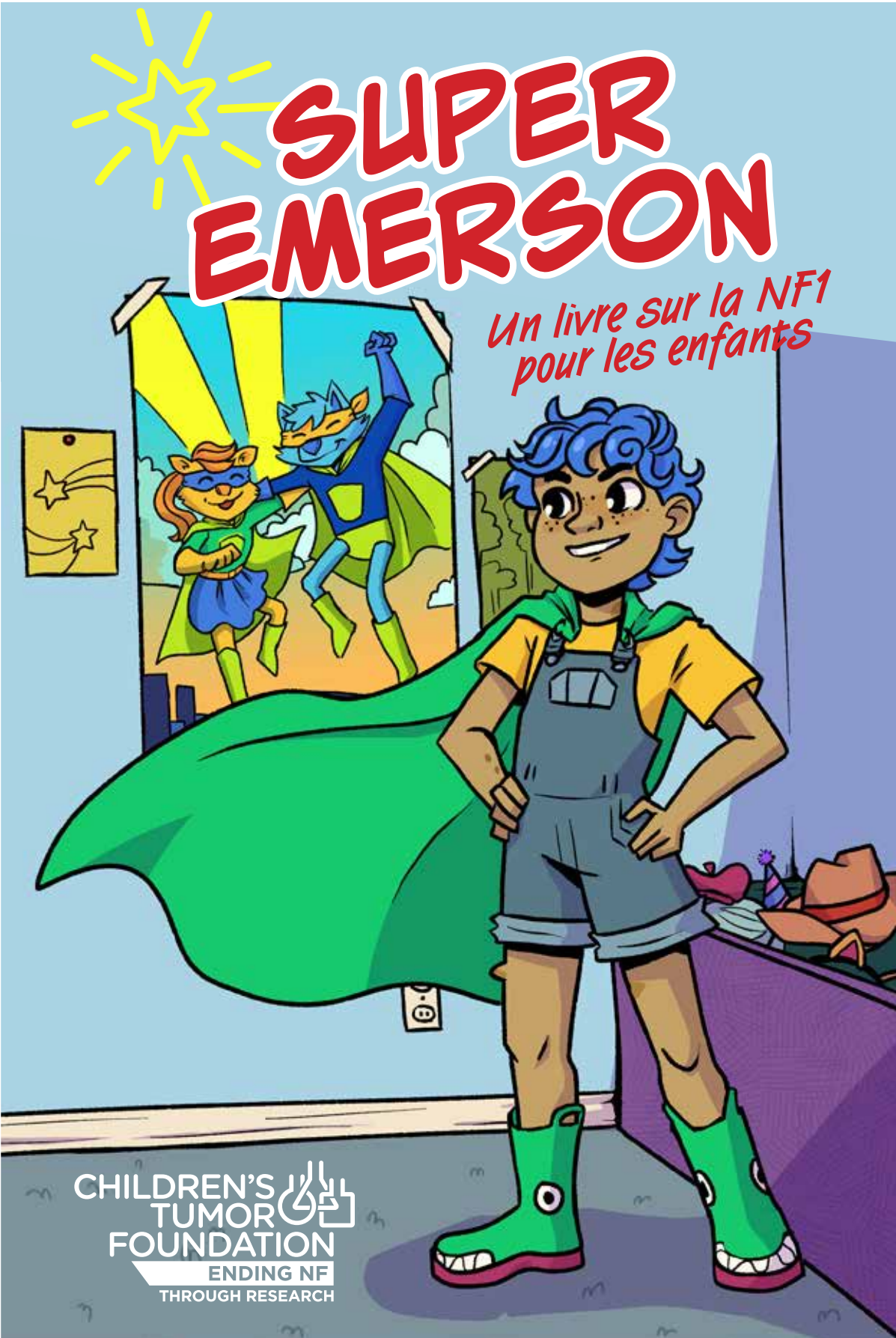


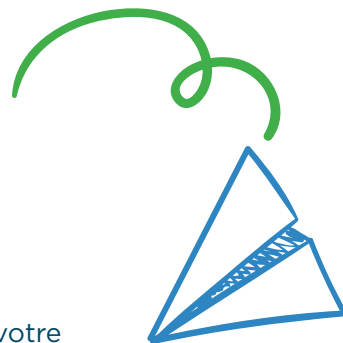
# SUPER EMERSON

*Un livre sur la NF1 pour les enfants*



CHILDREN'S  
TUMOR  
FOUNDATION  
ENDING NF  
THROUGH RESEARCH

# NOTE À L'INTENTION DES PARENTS



Cette ressource est conçue pour vous aider à parler avec votre enfant de son diagnostic de neurofibromatose de type 1 (NF1). Elle peut être utilisée avec le guide « Parler de la NF1 à votre enfant » pour vous aider à décider comment et quoi dire à votre enfant sur son état. Cette ressource concerne un enfant atteint de la NF1 et donne un aperçu de la NF1. Consultez ce livre au préalable pour vous assurer que vous êtes à l'aise avec la quantité et le genre d'information présentée.

Tout au long de ce livre, il y a des sections « **Anecdotes Sparx** » et « **Plus d'infos par Moxie** » avec des informations détaillées et plus complexes. Chaque enfant peut assimiler différentes quantités d'informations à des moments différents. Il y a des sections que vous voudrez peut-être ignorer avant d'y revenir plus tard, ou peut-être que votre enfant est prêt à lire toutes les informations. Si vous avez besoin d'aide pour savoir ce qui convient à chaque étape de développement, veuillez consulter le guide « Parler de la NF1 à votre enfant » ou discuter avec votre professionnel de la santé NF1.

Les activités interactives peuvent être réalisées tout au long du livre. Certains enfants trouvent utile de faire les activités connexes en lisant alors que d'autres trouvent que cela les distrait. Faites ce qui aide le plus votre enfant !

**Écrit par Ryan Brown-Ezell**, étudiant en conseil génétique à l'Université d'Alabama à Birmingham, avec l'aide d'Ashley Cannon, PhD, MS, CGC, Madeleine Franchi, MS, LCGC, Heather Radtke, MS, CGC et Georgina Schlub, FHGSA, PhD.

## **Illustrations de Liz Lathem.**

Contributions additionnelles de Jennifer Janusz, PsyD, ABPP-Cn, Susanne Preinfalk, Vanessa Younger et des représentants de patients Stacey DeCillis, Jackson DeCillis et Connie Sorman.

Vous trouverez les références de cette ressource et de « Parler de la NF1 avec votre enfant » sur [ctf.org/superemerson](https://ctf.org/superemerson).

Ce projet a été financé par la Children's Tumor Foundation.

©2024

Bonjour ! Je m'appelle Emerson et j'ai 6 ans. Ma couleur préférée est le vert et j'aime jouer au basket avec mes amis.



J'ai un chien, Lulu et un chat, Oscar.  
Je vis avec ma mère, mon grand-père, ma grande  
sœur et mon petit cousin. Ma sœur a 10 ans et  
adore danser.



Mon cousin  
a 3 ans ;  
il aime jouer  
avec sa nourriture.  
Même si on ne  
s'entend pas  
tout le temps,  
je les aime  
quand même.



*Et toi ?  
Tu as des amis et une famille ?*

# À PROPOS DE MOI :



*Utilise cette page  
pour me parler  
de toi !*



- Comment t'appelles-tu ?

---

- Quel âge as-tu ?

---

- Quelle est ta couleur préférée ?

---

- Quelles sont tes activités préférées ?

---

- Qui sont les membres de ta famille ?

---

- Avec qui habites-tu ?

---

- Qu'est-ce que tu aimes ?

---

- Qu'est-ce que tu n'aimes PAS ?

---

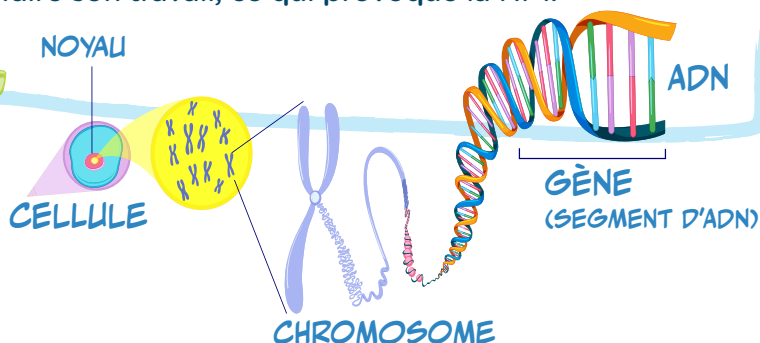
J'ai aussi une maladie qui s'appelle la neurofibromatose de type 1. Cela peut être difficile à dire, alors j'aime bien le séparer en plusieurs morceaux :

## neu-ro-fi-bro-ma-to-ze

C'est à cause de la neurofibromatose de type 1, ou NF1 en abrégé, que j'ai une bosse sur la jambe et des taches marron sur la peau.

### ANECDOTES SPARX :

Ton corps est composé de milliers de milliards de cellules. À l'intérieur de chaque cellule se trouvent des paquets d'informations génétiques appelés chromosomes. Quand on étire ces chromosomes, on trouve une chaîne d'ADN. Des sections d'ADN appelées gènes sont responsables de différents rôles dans ton corps. Le travail du gène *NF1* est d'empêcher les cellules de trop grandir. Lorsqu'il y a une modification dans le gène *NF1*, il ne peut pas faire son travail, ce qui provoque la NF1.



Les parents, les frères ou les sœurs de certaines personnes ont aussi la NF1, mais moi, je suis le seul de ma famille. Est-ce que quelqu'un dans ta famille a aussi la NF1 ?



Quand ma mère m'a dit que j'avais la NF1, j'ai eu peur d'avoir fait quelque chose de mal. Elle m'a pris dans ses bras et m'a dit que je n'avais rien fait pour causer la NF1.

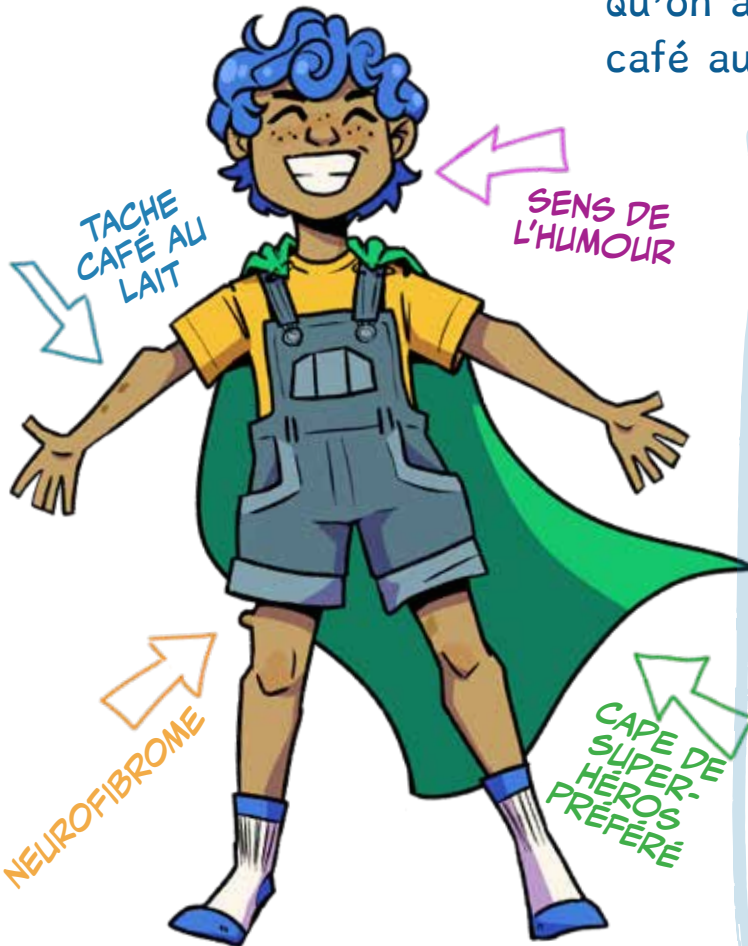
### ANECDOTES SPARX :

Chacun tient la moitié de ses gènes de sa mère et l'autre moitié de son père. Ce processus est appelé héritage.

Certaines personnes héritent de la NF1 de leurs parents, tandis que d'autres sont les premières de leur famille à avoir la NF1.



Même s'il y a beaucoup de gens qui ont la NF1, tout comme moi, nous sommes tous différents. J'ai une bosse sur la jambe appelée neurofibrome (neu-ro-fi-bro-me) et plein de taches sur la peau qu'on appelle des taches café au lait.



### ANECDOTES SPARX :

Certaines personnes ont très peu de caractéristiques de la NF1, tandis que d'autres en ont beaucoup. Voici quelques caractéristiques courantes :

- Taches café au lait (taches marron sur la peau souvent appelées taches de naissance)
- Taches de rousseur, en particulier autour des aisselles (sous le bras) ou de l'aîne (dans le pli de la jambe)
- Neurofibromes (tumeurs qui se développent sur les nerfs)
- Gliome optique (tumeurs des voies optiques qui provoquent parfois des problèmes de vision)
- Difficultés d'apprentissage ou problèmes de comportement
- Ramollissement et courbure des os

### PLUS D'INFOS PAR MOXIE :

Les taches café au lait sur la peau sont appelées ainsi, car elles ont la couleur du café au lait. Attention si tu parles des taches café au lait dans un café, tu pourrais te retrouver avec une boisson chaude !





J'adore apprendre de nouveaux trucs sur des sujets comme l'espace, la mode et les océans ! Un jour, je veux rencontrer un dauphin pour pouvoir nager ensemble dans les vagues.

Parfois, j'ai du mal à me concentrer à l'école, et je ne comprends pas tout ce que dit la maîtresse. Je gigote beaucoup et j'ai du mal à rester assis.

D'autres fois, j'ai du mal à comprendre ce qu'il faut faire. J'ai dit à ma maîtresse que parfois on allait trop vite et que je me sentais à la traîne.



Elle m'a remercié de le lui avoir dit et m'a dit de bien poser des questions s'il y avait quelque chose que je ne comprenais pas.



Chacun apprend différemment, et il me faudra peut-être du temps pour arriver à comprendre comment j'apprends le mieux. Pour l'instant, je reçois une aide supplémentaire de mes professeurs afin de pouvoir apprendre les choses que je veux savoir.

### ANECDOTES SPARX :

Les difficultés d'apprentissage sont fréquentes, surtout chez les personnes atteintes de NF1. Il est important que tu parles de tous les défis que tu dois relever à tes parents ou à ton tuteur et à ton professeur. Il n'y a rien de mal à demander de l'aide. Le cerveau de chacun fonctionne de différentes manières, ce qui rend notre monde unique !



QU'EST-CE QUE TU AIMES APPRENDRE ?

*J'aime apprendre :*

---

---

---

---

Parfois, les gens ne connaissent pas la NF1 et je suis le premier à leur en parler !

Je leur dis que je suis né avec une maladie qui s'appelle la NF1. Cela fait partie de ce que je suis, tout comme mes yeux marron.



La NF1 est la cause de ma bosse sur la jambe, des taches sur ma peau et la raison pour laquelle j'ai quelquefois du mal à apprendre.

Mais je peux quand même faire plein de choses. Avoir la NF1 n'est qu'un seul de mes super-pouvoirs.



Je sais aussi que contrairement à la grippe ou à la gastro, la NF1 n'est pas contagieuse.

Les choses liées à la NF1, comme la bosse sur ma jambe, pourraient changer au fil du temps.

Je pourrais avoir plus de taches, plus de bosses, ou rien ne changera !

Il faut que je dise à un adulte si je remarque de nouvelles bosses ou grosseurs, si j'ai mal ou si ça me démange, si je vois moins bien ou si j'ai du mal à faire les choses que je pouvais faire avant.

J'aimerais savoir exactement ce qui va se passer à l'avenir. Ma mère a dit que quoi qu'il arrive, ma famille veillerait toujours sur moi et m'aimera.

Du coup, ça m'a réconforté.

Je sais que mon médecin prendra aussi soin de moi.





Quelquefois, tous ces changements à venir m'enthousiasment, d'autres fois, ils me rendent nerveux. Parler à ma famille et à d'autres personnes qui m'aident, ça me rassure. Voici un dessin des personnes à qui je peux parler.



À QUI PEUX-TU PARLER ?

*Dessine-les ici :*



Voici mon médecin, la Dr Dawson ! J'ai beaucoup de médecins et ils travaillent tous ensemble pour s'assurer que je suis en bonne santé. La Dr Dawson regarde mes yeux pour vérifier que tout va bien ! Sa couleur préférée est l'arc-en-ciel, et elle aime les carottes. Elle utilise des mots compliqués que je n'ai jamais entendus. Je suis presque sûr qu'elle en invente certains.

Je fais des tests amusants quand je suis dans son cabinet comme couvrir un de mes yeux et voir ce que je peux voir de l'autre. Parfois, quand je fais ça, j'ai l'impression d'être un pirate.  
Hissez haut, matelots !



Je me sens nerveux quelquefois quand je vais chez le médecin et je serre bien fort la main de ma mère.

Puis, je me souviens ! Je prends une inspiration profonde en comptant jusqu'à quatre...

1, 2, 3, 4... je retiens mon souffle jusqu'à quatre encore... 1, 2, 3, 4 ... puis j'expire toute ma nervosité dans une bulle. Je me sens mieux !



**EMERSON A PRIS DES RESPIRATIONS PROFONDES EN COMPTANT JUSQU'À QUATRE, A RETENU SON SOUFFLE JUSQU'À QUATRE, PUIS A EXPIRÉ POUR SE SENTIR MIEUX.**

*Quelles sont les choses que tu fais pour te sentir mieux ?*

---

---

---

---



Parce que j'ai la NF1, je vais plus souvent chez le médecin que certains de mes amis. Parfois, je trouve que c'est injuste ! Puis, je me rappelle qu'il y a d'autres enfants atteints de NF1, tout comme moi, qui vont

aussi souvent chez le médecin. D'autres enfants vont chez le médecin pour d'autres choses aussi, comme ma copine qui est en fauteuil roulant.

Mes médecins s'assurent que nous faisons les bons tests et que rien n'est oublié. Je peux signaler toutes les sensations gênantes ou nouvelles de mon corps.

La Dr Dawson m'a dit de poser des questions si jamais je ne comprends pas et elle m'expliquera.

Tu peux aussi poser des questions !

### PLUS D'INFOS PAR MOXIE :

Tu connais ton corps mieux que quiconque et tu seras le premier à remarquer des changements physiques ou émotionnels. Informe ton médecin et un adulte de confiance de tout changement, comme une nouvelle bosse ou grosseur, un changement de leur taille, une nouvelle douleur ou si tu as du mal à voir.

Ta santé mentale est tout aussi importante que ton bien-être physique. Parfois, les enfants peuvent se sentir inquiets ou tristes, et il est important de trouver des façons de diminuer ton stress et de travailler sur toutes ces émotions inconfortables. Si tu as besoin d'aide, demande à un adulte de confiance.







Même si avoir la NF1 me différencie de certaines personnes, j'ai tout un tas de choses en commun avec mes copains et copines. La NF1 est une petite partie de ce que je suis. Mais j'aime aussi jouer au basket, faire des câlins avec mon chien et passer du temps avec ma famille. C'est aussi en grande partie grâce à eux que je suis qui je suis.

Tout le monde a des super-pouvoirs différents ! L'un des miens est que je sais ce que c'est que d'avoir la NF1. Je peux aussi lancer une balle très loin, apprendre de nouvelles choses avec mon grand-père, faire les meilleurs câlins et aimer de tout mon cœur.

QU'EST-CE QUE TU AS DE SPÉCIAL ?  
QUEL EST TON SUPER-POLVOIR ?

*Dessine-toi ci-dessous, ou décris  
ce qui fait que tu es toi !*

MON PORTRAIT :

MES SUPER-POLVOIRS :

---

---

---

---

## AUTRES RESSOURCES DE LA CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION

Disponibles sur [ctf.org/education](https://ctf.org/education)

### Cartes flash Moxie et Sparx

Aidez à apprendre aux autres ce qu'est la NF ! Téléchargez nos cartes flash NF qui mettent en vedette nos mascottes Moxie et Sparx partageant des anecdotes sur la NF. Ces cartes sont idéales pour les enseignants qui veulent donner une leçon sur la NF, pour les héros NF qui veulent en parler avec leurs camarades de classe et pour les parents qui ont besoin d'aide pour répondre aux questions de leurs enfants. Téléchargez-les, imprimez-les recto verso, découpez-les et diffusez vos connaissances sur la NF.

### Café au lait : une histoire de NF1 et mes taches spéciales

Disponible à l'achat dans la boutique CTF, ce livre d'images de 36 pages raconte l'histoire d'Enzo alors qu'il découvre la NF1 et ses taches café au lait.

### Moxie et Sparx expliquent la NF1

Une courte bande dessinée pour enfants expliquant la NF1 avec les mascottes de la CTF, Moxie et Sparx.

### Livre de coloriage Color Jam

Ces pages à colorier mettent en vedette nos mascottes, Moxie et Sparx, qui travaillent avec la Children's Tumor Foundation pour mettre fin à la NF.

## POUR LES PARENTS

### Parler de la NF1 à votre enfant

En complément de Super Emerson, ce guide à l'intention des parents propose des suggestions et des outils fondés sur la recherche pour partager des informations avec votre enfant concernant un diagnostic de NF1.

### Le guide des parents NF

Conçu pour les parents d'enfants vivant avec la NF1 par la Children's Tumor Foundation, ce guide de 160 pages comprend des activités pour les enfants et leurs parents

## À PROPOS DE LA CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION

Fondée en 1978, la Children's Tumor Foundation (CTF) était à l'origine la première organisation au niveau local dédiée uniquement à la recherche de traitements contre la NF. Aujourd'hui, la CTF est une fondation mondiale à but non lucratif largement reconnue et une force de premier plan dans la lutte contre la NF.

**Notre mission** : encourager la recherche, élargir les connaissances et faire progresser les soins pour la communauté NF

**Notre vision** : mettre fin à la NF

Pour en savoir plus sur cette ressource, visitez [ctf.org/superemerson](https://ctf.org/superemerson). Pour plus d'informations sur la Children's Tumor Foundation, visitez [ctf.org](https://ctf.org) ou contactez-nous à [info@ctf.org](mailto:info@ctf.org)



# SUPER EMERSON

*Un livre sur la NFI  
pour les enfants*

Emerson adore les déguisements, son chat et sa cape de super-héros préférée. Rejoignez notre héros aux cheveux bleus qui apprend ce que signifie avoir un diagnostic de neurofibromatose de type 1 (NF1), et explique la maladie de manière amusante et facile à comprendre pour les enfants.

Cette ressource est conçue pour vous aider à parler avec votre enfant de son diagnostic de NF1. Elle peut être utilisée avec le guide « Parler de la NF1 à votre enfant » pour vous aider à savoir comment et quoi dire à votre enfant sur son état.



CHILDREN'S  
TUMOR  
FOUNDATION  
ENDING NF  
THROUGH RESEARCH



[ctf.org](http://ctf.org)