



Guía sobre la NF para padres

Cómo ayudar a los niños con problemas de aprendizaje asociados a la neurofibromatosis tipo 1

Traducción al español
patrocinada por

AstraZeneca 

CHILDREN'S
TUMOR
FOUNDATION
ENDING NF
THROUGH RESEARCH

ver el interior

Conozca a nuestras mascotas de la NF	4
Sección 1: El impacto de la neurofibromatosis en la familia.....	5
Sección 2: ¿Qué es la neurofibromatosis tipo 1?	11
Glosario.....	19
Sección 3: Cómo hablar con su pediatra	25
Sección 4: Dificultades de las funciones ejecutivas en personas con neurofibromatosis.....	39
Sección 5: Fortalecer las relaciones familiares, parte 1.....	51
Sección 6: Fortalecer las relaciones familiares, parte 2	63
Sección 7: Fortalecer las relaciones familiares, parte 3	77
Sección 8: Fortalecer las relaciones familiares, parte 4	87
Sección 9: Déficit en las habilidades sociales en niños con NF1.....	101
Sección 10: Cómo crear un equipo educativo: cerrando la brecha entre el hogar y la escuela..	109
Sección 11: Derechos educativos de su hijo o hija, parte 1.....	123
Sección 12: Derechos educativos de su hijo o hija, parte 2.....	133
Sección 13: Resiliencia, transición a la edad adulta y éxito futuro	143
Agradecimientos	160

Preparado por Maria T. Acosta, MD, del Gilbert Family Neurofibromatosis Institute at Children's National Health System. Otras colaboradoras: Beth Kaplanek, RN, BSN y Karin Walsh, PsyD.

Este proyecto fue iniciado y financiado por Children's Tumor Foundation.

Copyright © 2021

conozca a nuestras mascotas de la NF

Moxie y Sparx están ayudando a **Children's Tumor Foundation** a acabar con la neurofibromatosis (NF). Moxie y Sparx serán sus guías a medida que usted y su familia revisen la *Guía sobre la NF para padres*. Le guiarán a través de algunas actividades divertidas para que participe con su hijo o hija.



¡Hola, soy Moxie!

Soy un oso valiente que quiere ayudarle a fortalecer sus relaciones familiares. Soy defensor del trabajo en equipo y de la comunicación. Creo que las familias fuertes están en el corazón del viaje con la NF. Quiero que recuerden que no están solos: ¡se tienen los unos a los otros, a su equipo de atención médica y a la comunidad de NF que los apoya!

¡Hola, soy Sparx!

Soy un zorro inteligente y rápido que quiere despertar su amor por el aprendizaje de por vida. Creo que las familias que se toman el tiempo necesario para aprender sobre la NF se ven fortalecidas a lo largo del viaje con la NF. Sé que cada familia es diferente. Por eso es importante ser creativo y tener paciencia: descubrirá lo que mejor funciona para usted y su familia. Y recuerde, ¡no tema hacer preguntas!

sección

1

El impacto de la neurofibromatosis
en la familia

El impacto de la neurofibromatosis en la familia

El diagnóstico de neurofibromatosis (NF) en un niño o niña afecta a toda la familia. Podría intensificar emociones que pueden acrecentar los desafíos habituales de la vida diaria. Además del estrés que el diagnóstico de NF causa a las familias, las afecciones asociadas, como déficits en la atención, problemas del comportamiento y dificultades con las interacciones sociales, pueden añadir más estrés y afectar aún más a la calidad de vida de la familia.

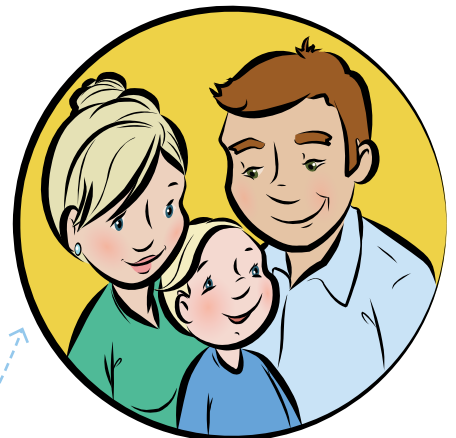
Usted no está solo: apoyo e información para ayudarles a usted y a su familia

Guía sobre la NF para padres: Cómo ayudar a los niños con problemas de aprendizaje asociados a la neurofibromatosis tipo 1

Es importante que las familias con NF sepan que no están solas. Muchas familias experimentan estas dificultades tanto inmediatamente como mucho después del diagnóstico. La *Guía sobre la NF para padres* es un recurso doméstico diseñado para proporcionar apoyo y educación a las familias a lo largo de su viaje por la NF. La información que proporciona el programa se basa en encuestas y estudios completados por otros padres como usted.

La *Guía sobre la NF para padres* se puede completar a su propio ritmo y con comodidad, y se puede repetir tantas veces como desee. La *Guía sobre la NF para padres* contiene información útil y recursos que le servirán de guía a lo largo de su viaje por la NF y los déficits en el aprendizaje, en el comportamiento o sociales asociados. Es importante comprender que la *Guía sobre la NF para padres* no es una herramienta para el diagnóstico o un reemplazo de las evaluaciones médicas o del desarrollo. Es un lugar donde encontrará ideas, estrategias y sugerencias que le ayudarán a comprender y satisfacer las necesidades de su familia y su hijo o hija.

estrategias
de familia



estrategias

Estrategias para padres

Después de que a un niño o niña le diagnostican NF, es frecuente que la familia se sienta agobiada por el estrés y las emociones. Es posible que a los padres les resulte difícil mantener la normalidad en el hogar mientras se ajustan a las necesidades de su hijo o hija, como un horario lleno de citas con el médico. Los hermanos del niño o niña afectado probablemente también sentirán el impacto y es posible que les resulte difícil entender la situación.

Estas son algunas estrategias para padres que pueden ayudar a evitar que se sienta abrumado:

- Aprenda sobre el diagnóstico de su hijo o hija: ¡el conocimiento es poder!
- Sea coherente
 - Cuando sea posible, comparta las obligaciones de los padres.
 - Intente elegir sus batallas y no se preocupe por las cosas pequeñas.
- Comprenda a sus hijos, sus necesidades y fortalezas individuales.
- Anime a su familia a trabajar en equipo.
- Desarrolle una rutina, ya que la estructura puede ser reconfortante.
- Recuerde que no está solo; considere asistir a grupos de apoyo.
- Por encima de todo, intente mantener el sentido del humor.

Recuerde que
no está solo.



estrategias

Cuidar de sí mismo y de sus relaciones

A menudo, cuidar de sus hijos parece dejar poco tiempo para cualquier otra cosa. Es importante recordar que cuidarse a usted mismo y a su relación con su pareja son dos de las cosas más importantes que puede hacer, tanto por usted como por su familia.

Antes de empezar, tenga en cuenta las siguientes sugerencias:

Aprenda todo lo que pueda sobre el diagnóstico de su hijo o hija y los problemas que enfrentarán juntos como familia.

Intente no tomarse los problemas de su hijo o hija de forma personal.

Practique la compasión, por usted mismo, por su hijo o hija y por sus amigos y familiares más cercanos.

Mantenga una “perspectiva de discapacidad” para ayudar a dar forma a sus respuestas para sus hijos; esta perspectiva significa ser sensible a las necesidades y capacidades de su hijo o hija.

Intente recordar que la crianza no es la causa de las dificultades de su hijo o hija, pero puede ayudar a reducir el impacto de los síntomas.

compasión



actividad para compartir
con su hijo o hija

1



¡Imprima
esta página
para su
hijo/a!

coloréame

Moxie y Sparx están aquí para ti.

Imprime esta página y coloréala. Cuando hayas terminado, cuélgalo en un lugar donde lo veas, como en el refrigerador.



Moxie

Sparx

sección

2

¿Qué es la neurofibromatosis tipo 1?

¿Qué es la neurofibromatosis tipo 1?

Usamos "NF" para referirnos a un grupo de condiciones genéticas que causan el crecimiento de tumores alrededor de los nervios. La NF incluye la neurofibromatosis tipo 1 (NF1) y todos los tipos de schwannomatosis (SWN), incluida la NF2 relacionada schwannomatosis (NF2-SWN). Cada uno de estos tipos de NF es de condición diferente y un tipo de NF no conduce a otro.

La neurofibromatosis tipo 1 es el tipo más frecuente de neurofibromatosis. Afecta a 1 de cada 2500 personas nacidas en todo el mundo. La causa de la NF1 es un cambio en un gen. Un gen es una secuencia de ADN, que es el código genético que se transmite de padres a hijos. Debido a esto, un niño o niña puede heredar la NF1 de un progenitor que tenga el trastorno. Sin embargo, aproximadamente la mitad de las veces, un niño o niña con NF1 es la única persona de la familia que tiene el trastorno. En esos casos, el cambio en el gen NF1 se produjo como resultado de una "mutación espontánea", un error aleatorio en el proceso de copia de la información genética.

La neurofibromatosis 1 no es consecuencia de la exposición a drogas, alcohol o rayos X, ni de ningún otro factor bajo el control de los padres del niño o niña. La NF1 no es contagiosa. El contacto entre un niño o niña afectado y un niño o niña no afectado no puede transmitir la afección.

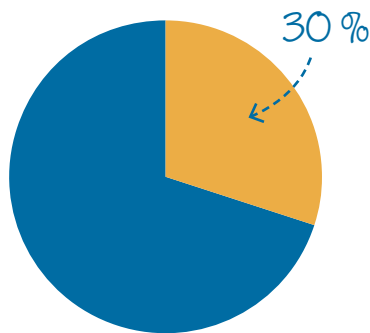
El gen NF1 es responsable de la producción de neurofibromina, una proteína que impide que las células crezcan demasiado rápido. Sin este control, las células pueden seguir creciendo y dividiéndose alrededor de los nervios, lo que produce los tumores que se encuentran con frecuencia en la NF1.

La neurofibromina también participa en el procesamiento de las señales nerviosas, incluidas las señales del interior del cerebro y las que envían mensajes entre el cerebro y los músculos. Es por eso que los problemas con la neurofibromina afectan la forma en que el cerebro recibe, procesa, almacena y envía información.

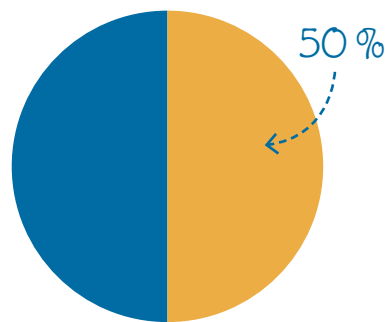
síntomas

Es difícil predecir la progresión de los síntomas, por lo que se recomienda que las personas consulten a su médico con regularidad. Aún queda mucho por aprender sobre la NF1. La comunidad médica está trabajando diligentemente para comprender completamente esta afección.

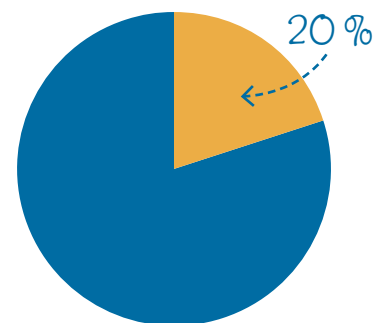
Aunque estén genéticamente vinculados, es posible que no todos los miembros afectados de la familia experimenten los mismos síntomas. Tanto la gravedad como los síntomas en sí pueden variar.



El 30 % de las personas con NF1 tienen una afección moderada



El 50 % de las personas con NF1 tienen una afección leve



El 20 % de las personas con NF1 presentan complicaciones médicas graves que necesitan atención médica y cuidados sistemáticos

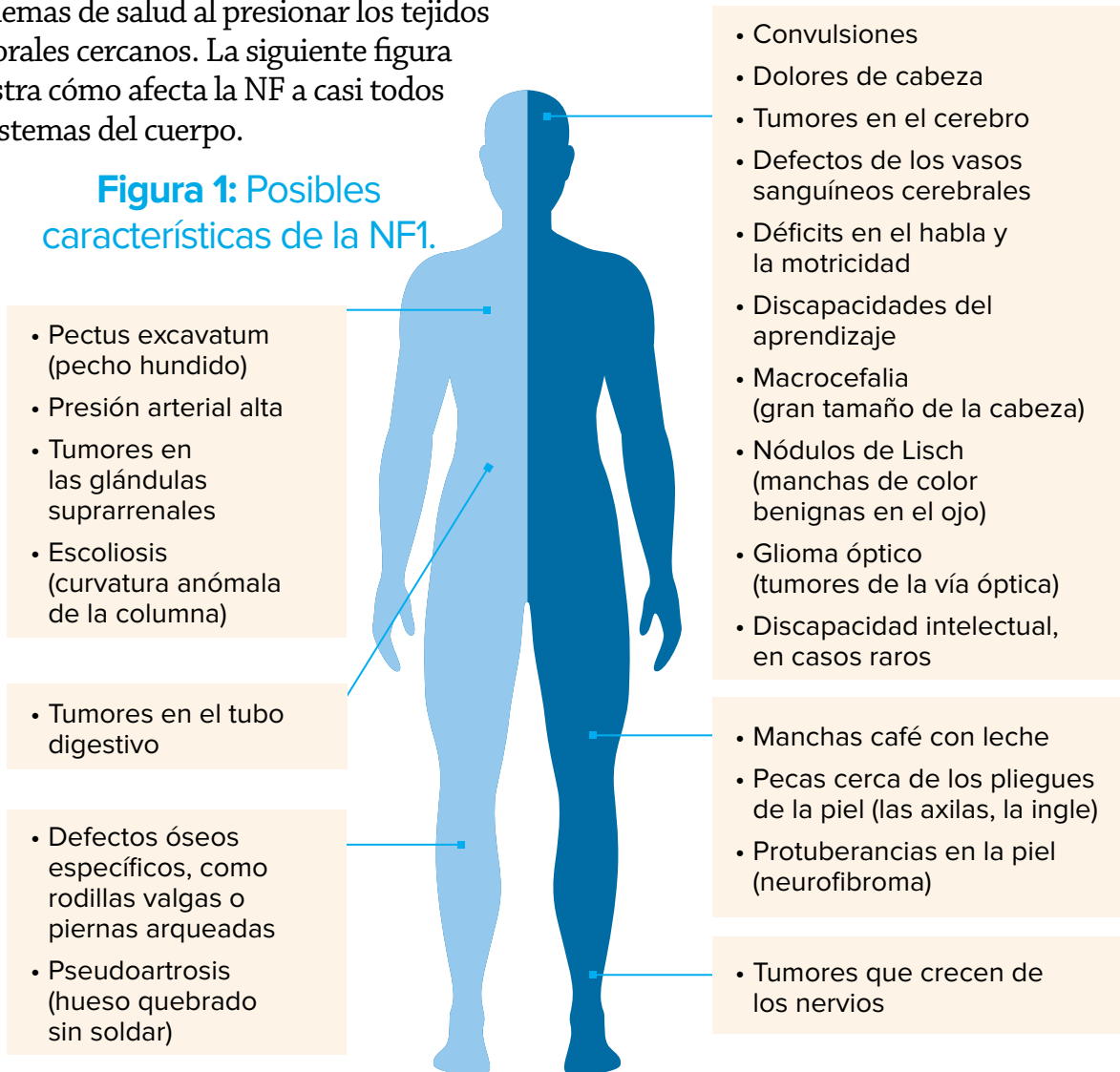
síntomas

Síntomas de la NF1

Las manchas en la piel de color marrón claro, llamadas manchas *café con leche*, y los *neurofibromas*, que son tumores pequeños no cancerosos que crecen sobre o debajo de la piel, son las características más frecuentes de la NF1. Estos tumores pueden causar problemas de salud al presionar los tejidos corporales cercanos. La siguiente figura muestra cómo afecta la NF a casi todos los sistemas del cuerpo.

Para obtener más información sobre todos los tipos de NF y sus síntomas, visite www.ctf.org/education.

Figura 1: Posibles características de la NF1.



síntomas

Síntomas frecuentes de la NF1 en cada edad

Las formas en que la NF afecta a su hijo o hija cambiarán a medida que crezca. La siguiente tabla le ofrece una idea de los problemas médicos a los que debe estar atento a lo largo de la vida de su hijo o hija.

Figura 2: Aparición de síntomas frecuentes de la NF1 en cada edad.

	Congénito De 0 a 2 años	Preescolar De 2 a 6 años	Infancia y adolescencia tardías De 6 a 16 años	Edad adulta 16 años o más
Manchas café con leche				
Neurofibromas plexiformes difusos				
Neurofibromas plexiformes superficiales o nodulares				
Displasia tibial				
Pecas en los pliegues de la piel				
Tumores de la vía óptica				
Discapacidades del aprendizaje				
Presión arterial alta				
Dolores de cabeza				
Neurofibromas				
Escoliosis				
MPNST				

MPNST = tumores malignos de la vaina nerviosa periférica (malignant peripheral nerve sheath tumors, por sus siglas en inglés).

investigación

Diferencias en el cerebro

Las investigaciones han demostrado que, en algunas personas con NF1, partes del cerebro tienen una forma diferente y pueden estar “conectadas” de una manera diferente. En comparación con un cerebro sin NF, un cerebro con NF puede tener cambios en las conexiones entre las células cerebrales llamadas *neuronas* y una cantidad y distribución diferentes de unas sustancias llamadas *neurotransmisores*. Un neurotransmisor permite a las neuronas comunicarse entre sí para transferir información. Al hacerlo, ayudan a regular una amplia gama de funciones psicológicas y físicas, como la emoción, el movimiento, el aprendizaje y la memoria.

Muchas proteínas son fundamentales para el desarrollo cerebral. La neurofibromina es una de estas proteínas esenciales. El gen NF1 proporciona las instrucciones para producir neurofibromina (ver “¿Qué es la neurofibromatosis tipo 1?” en la página 12). Aunque se sabe que la neurofibromina es importante en el proceso de desarrollo y establecimiento de las conexiones del cerebro antes y después del nacimiento, no se entiende exactamente cómo. Los médicos están realizando actualmente investigaciones para comprender mejor el papel de la neurofibromina en el desarrollo cerebral normal. Se sabe que la identificación temprana de la NF1 y la intervención subsiguiente pueden ayudar con el desarrollo cerebral después del nacimiento.

Estas diferencias estructurales y de “conexión” en el cerebro pueden provocar una variedad de dificultades.

Las personas con NF1 pueden tener dificultades en las siguientes áreas:



Percepción visual



Lenguaje



Habilidades motoras



Atención



Comportamiento



Funciones ejecutivas



Habilidades sociales

desarrollo

Desarrollo motor y social en niños con NF1

Al criar a un niño o niña con NF1, es posible que note algunos problemas con su desarrollo motor.

Estos problemas pueden incluir

- bajo tono muscular (los músculos pueden sentirse más blandos en comparación con los de otros)
- pérdida de fuerza muscular en reposo
- retraso leve en el desarrollo de las habilidades motoras
 - retraso de 4 a 5 meses para empezar a caminar
- escritura manuscrita y pronunciación del habla diferidas

También hay algunos obstáculos para el desarrollo social que los niños y adolescentes con NF1 pueden enfrentar, como



dificultad para relacionarse con otros niños



problemas de comunicación



sentimientos de aislamiento



dificultad para hacer amigos



sufrir acoso



depresión



ansiedad

aprendizaje

El aprendizaje y la NF1

La dificultad del aprendizaje puede afectar drásticamente la calidad de vida de las personas con NF1. Aunque la frecuencia de la discapacidad intelectual es baja, hasta el 90 % de los niños y adultos pueden necesitar algún tipo de asistencia para el aprendizaje. Muchas personas con NF1 tienen dificultad para dar sentido a lo que se ve (déficit visoperceptivo) y a dónde se ven los objetos en relación con otros objetos (déficit visoespacial). También es frecuente tener problemas con las habilidades de las funciones ejecutivas, que incluyen planificación, gestión, atención y organización.

Ocho de cada diez personas con NF1 presentan un deterioro del aprendizaje de moderado a grave.

Seis de cada diez personas con NF1 presentan un trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) de algún tipo.

Cinco de cada diez personas tienen habilidades de lectura, ortografía y matemáticas deficientes.

Los subtipos más frecuentes de TDAH en personas con NF1 son los subtipos predominantemente inatento o combinado.

glosario

Displasia tibial: afección en la que el hueso de la espinilla (tibia) se curva o se arquea excesivamente.

Escoliosis: afección en la que la columna se curva de manera anormal.

Glioma óptico: tumor cerebral que se forma dentro o alrededor del nervio óptico y que conecta el ojo con el cerebro. A medida que el tumor crece, presiona el nervio óptico y afecta la visión.

Macrocefalia: afección en la que la cabeza es anormalmente grande.

Neurofibroma: pequeñas protuberancias o crecimientos en la piel o debajo de ella que normalmente no son perjudiciales.

Neurofibroma plexiforme: tumor que tiende a afectar a nervios grandes. A veces, se forman debajo de la piel o más profundamente, pero también pueden afectar nervios pequeños y formarse en la superficie de la piel (superficiales). Aunque normalmente no son cancerosos, estos tumores pueden crecer y afectar la estructura del hueso, la piel y los músculos cercanos. Existen dos tipos principales de neurofibromas plexiformes: difusos y nodulares.

- **Difusos:** Si estos tumores se describen como difusos, esto significa que, por lo general, no hay un punto o bordes claros donde comienzan o terminan los tumores. Estos tumores también parecen extenderse como dedos.
- **Nodulares:** Si estos tumores se describen como nodulares, significa que parecen pequeños racimos o nódulos a lo largo del nervio.

Neurofibromina: proteína que impide que las células crezcan demasiado rápido.

Nódulos de Lisch: elevaciones bien definidas en forma de cúpula en la superficie del ojo. Varían de color amarillo claro a marrón.

Pectus excavatum: afección en la que la caja torácica se forma de manera anómala y el esternón se hunde. La afección también se conoce como pecho hundido o pecho en embudo.

Pseudoartrosis: fractura de un hueso que no se suelda por sí solo.



notas



actividad para compartir
con su hijo o hija

2



¡Imprima esta página para su hijo/a!

búsqueda de palabras

Ayuda a Sparx a encontrar las palabras en la siguiente lista. Rodea con un círculo todas las palabras que puedas encontrar en el rompecabezas.

Lista de palabras

- Neurofibromatosis
- Cromosomas
- Células
- Genética
- Familia
- Antecedentes
- Grave
- Evaluaciones
- Aprendizaje
- Cerebro
- NF
- Neurofibromina
- Síntomas

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



La clave de respuestas a este rompecabezas está en la página siguiente.

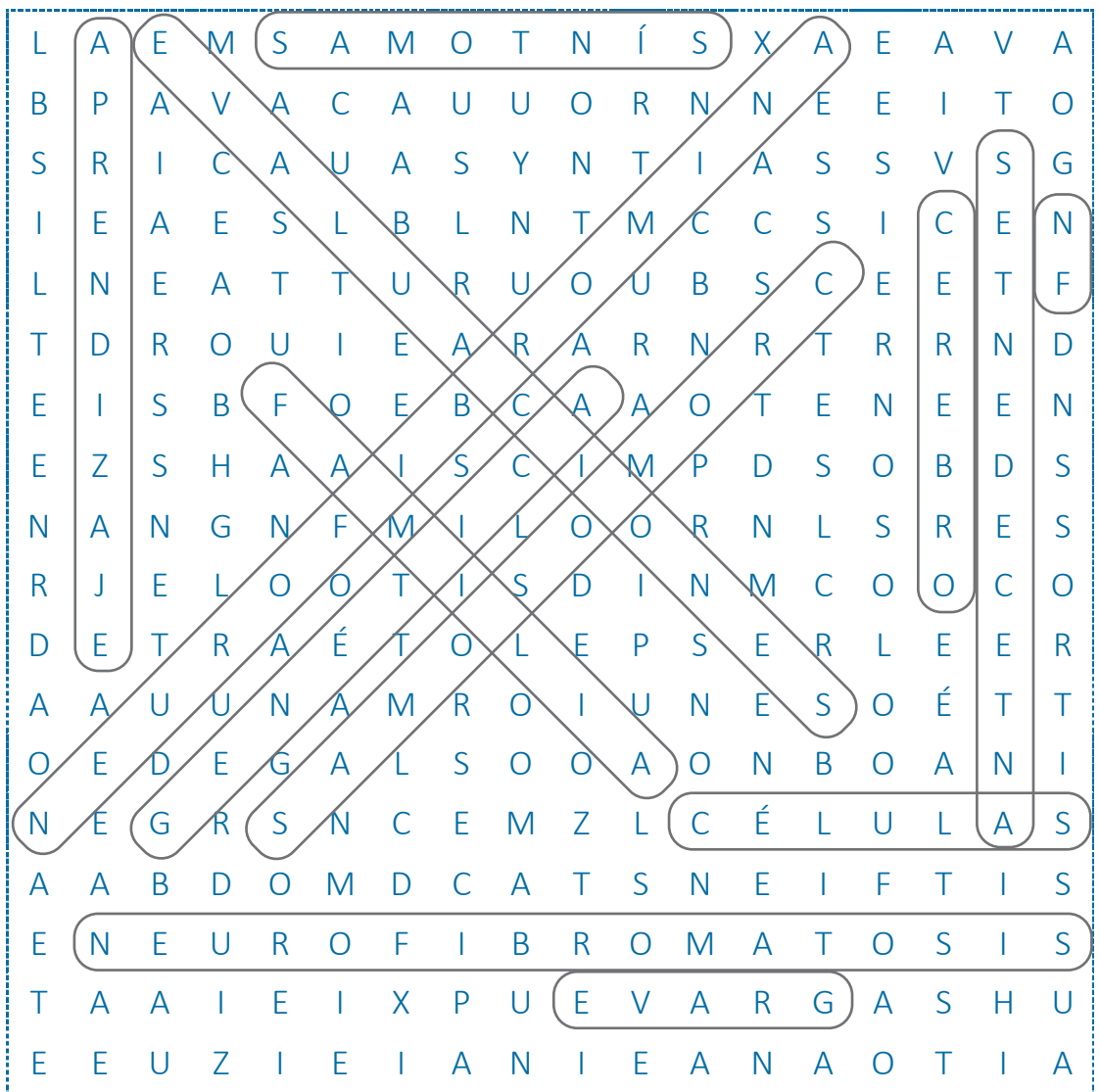
¡Pista! ¡Busca en dirección horizontal, descendente, diagonal y hacia atrás!

búsqueda de palabras

Clave de respuestas

Lista de palabras

- Neurofibromatosis
- Cromosomas
- Células
- Genética
- Familia
- Antecedentes
- Grave
- Evaluaciones
- Aprendizaje
- Cerebro
- NF
- Neurofibromina
- Síntomas



notas

sección

3

Cómo hablar con su pediatra

Cómo hablar con su pediatra

A medida que su hijo o hija crezca, observará cómo alcanza muchos hitos del desarrollo. Es importante hablar con el pediatra de su hijo o hija si cree que el desarrollo de su hijo o hija puede estar retrasado. Por ejemplo, puede notar que su hijo o hija no camina o habla como se esperaba o que tiene dificultades para enfocarse.

Su pediatra puede observar a su hijo o hija y ayudar a determinar si los problemas médicos están afectando el desarrollo de su hijo o hija y si es necesaria una evaluación adicional.



Usted desempeña un papel importante en el cuidado de su hijo o hija

Es poco probable que alguien más conozca a su hijo o hija tan bien como usted. Su pediatra necesitará su ayuda para comprender las fortalezas y los retos de su hijo o hija. Su médico puede hacerle una serie de preguntas o proporcionarle un cuestionario para que lo complete.

También puede ayudar a su hijo o hija recopilando información de todos los cuidadores y educadores que pasan tiempo con su hijo o hija para obtener una comprensión completa de su desempeño en una amplia gama de funciones. Si le preocupa parte de esta información o conocimiento, comparta sus preocupaciones con su pediatra o proveedor de atención médica.

Usted es el defensor más importante de su hijo o hija.

Visite ctf.org/education para descargar o solicitar folletos que pueda compartir con el pediatra, los maestros y otros cuidadores de su hijo o hija.

evaluaciones

Evaluaciones para ayudar a comprender a su hijo o hija

Hay muchas evaluaciones útiles disponibles para ayudar a su pediatra y al equipo de atención médica a comprender las capacidades de su hijo o hija. En esta sección se describirán las evaluaciones utilizadas con frecuencia para evaluar el desarrollo de habilidades cognitivas, motoras y lingüísticas en niños con neurofibromatosis tipo 1 (NF1). Si tiene alguna pregunta sobre estas evaluaciones, o sobre la elegibilidad de su hijo o hija para realizarlas, hable con su pediatra o proveedor de atención médica infantil; este puede indicarle los recursos disponibles en su zona para responder a sus preguntas.

Evaluación del desarrollo

Los pediatras realizan evaluaciones del desarrollo de todos los niños durante un examen, incluso durante las visitas de control. En esta evaluación, el pediatra revisa el progreso de su hijo o hija para alcanzar los hitos del desarrollo previstos. El pediatra utiliza mediciones estándares que comparan la adquisición de hitos del desarrollo por parte de su hijo o hija de acuerdo con un rango de edad específico. El pediatra observa un amplio espectro de habilidades que se espera que desarrollen, incluidas las capacidades motoras finas, el lenguaje y la capacidad de su hijo o hija para realizar funciones independientes específicas de la edad.



hitos

evaluaciones

Vigilancia

Durante todas las visitas, el pediatra debe proporcionar vigilancia del desarrollo, una técnica importante utilizada para observar y recopilar información sobre su hijo o hija. Este es el primer paso para decidir si se necesita una evaluación adicional y descartar cualquier otro problema médico que pueda estar afectando el desarrollo. Durante la vigilancia, su pediatra le hará una serie de preguntas. También puede proporcionarle cuestionarios para que los complete en su hogar o en la consulta antes de la visita.

Estas son algunas preguntas de ejemplo:

- ¿Cómo le va a su hijo o hija en la escuela?
- ¿Su hijo o hija tiene problemas de aprendizaje?
- ¿Le preocupa algún problema del comportamiento en el hogar o en la escuela o cuando su hijo o hija está jugando con amigos?
- ¿Su hijo o hija tiene problemas para completar el trabajo de clase o los deberes?

El pediatra puede recopilar información adicional de otros cuidadores de su hijo o hija, como los maestros de su hijo o hija en la escuela. Es importante que comparta sus preocupaciones con los demás proveedores de atención médica y cuidadores de su hijo o hija. Si hay algún problema, el pediatra puede recomendar que se lleve a cabo una evaluación adicional.

Utilice este espacio para anotar inquietudes y compartirlas con su pediatra.

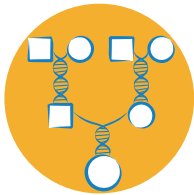


evaluaciones

Evaluación de problemas de aprendizaje y de comportamiento

Uno de los proveedores de atención médica primaria de su hijo o hija puede realizar una evaluación más detallada, que puede incluir a su pediatra o enfermero. Proveedores especializados, incluidos pediatras del desarrollo, neurólogos, psicólogos/neuropsicólogos y otros, pueden proporcionar una evaluación más exhaustiva del desarrollo de su hijo o hija, incluida la identificación de problemas de aprendizaje y de comportamiento.

Una evaluación exhaustiva puede incluir



una historia detallada de antecedentes familiares y de salud mental



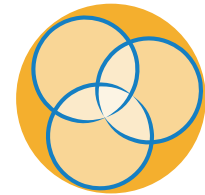
observaciones y/o entrevistas



un examen físico



una escala de valoración del comportamiento



una evaluación de afecciones coexistentes

Evaluaciones psicoeducativas

Una evaluación psicoeducativa es una evaluación basada en la escuela que se centra en la capacidad de desempeño de su hijo o hija en relación con el programa académico por edad y grado. Esta evaluación puede variar de una escuela a otra, pero normalmente está diseñada para evaluar la presencia de una discapacidad del aprendizaje que interfiera en el funcionamiento del niño o niña dentro del entorno académico. Un psicólogo realizará esta evaluación. Los resultados de esta evaluación les ayudarán a usted y a los miembros del equipo educativo de su hijo o hija a determinar una trayectoria académica adecuada para su hijo o hija.

Es importante que comprenda los derechos educativos de su hijo o hija y que solicite pruebas adicionales según sea necesario.

evaluaciones

Se utilizan diferentes procedimientos de evaluación, o una combinación de procedimientos, para examinar las siguientes áreas individuales de desempeño e inquietud:

Habilidades cognitivas



Prueba de CI

Logro



habilidades académicas

Habilidades de comunicación



verbales y no verbales

Desarrollo del comportamiento



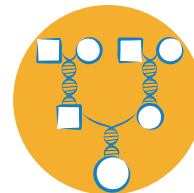
escalas de valoración y observaciones

Desarrollo psicossocial



adaptación psicológica y social

Antecedentes familiares



antecedentes del desarrollo

Aunque los déficits cognitivos pueden afectar el éxito educativo de su hijo o hija, estos desafíos forman parte de las inquietudes médicas más amplias asociadas a la NF.

evaluaciones

Evaluación neuropsicológica

Una evaluación neuropsicológica es una evaluación especializada y completa realizada por un neuropsicólogo que proporciona información sobre cómo el cerebro afecta el comportamiento y el aprendizaje. Los resultados proporcionan información sobre los puntos fuertes y débiles de su hijo o hija en las áreas de razonamiento, memoria y resolución de problemas. Esta forma de evaluación utiliza pruebas directas del aprendizaje y de las habilidades cognitivas de su hijo o hija, así como cuestionarios de síntomas proporcionados por padres y maestros, observaciones de comportamiento y entrevistas clínicas en profundidad.

En una evaluación neuropsicológica, las áreas individuales de desempeño e inquietud incluyen

- razonamiento verbal y no verbal (inteligencia)
- atención
- funciones ejecutivas, incluidos la memoria de trabajo y a corto plazo, la flexibilidad, el control de los impulsos, la autopuesta en marcha, la planificación estratégica y la organización
- memoria visual y verbal
- capacidades visuales-motoras y espaciales
- lenguaje y comunicación
- desarrollo socioemocional

Usted es un experto en las necesidades individuales de su hijo o hija.



evaluaciones

Interpretación de la evaluación y seguimiento

Después de recibir los resultados de las evaluaciones de su hijo o hija, revíselos en su totalidad y pida aclaraciones si es necesario.

Utilice esta información para

- aumentar al máximo las fortalezas de su hijo o hija para abordar sus dificultades al compartir esta información con la escuela y los miembros de su familia
- ser un miembro/participante *activo* del equipo académico de su hijo o hija. Participar en el desarrollo de adaptaciones e intervenciones para abordar las necesidades de su hijo o hija.
- hablar con su hijo o hija y ayudarlo a comprender por qué puede hacer ciertas tareas con facilidad y por qué algunas cosas pueden ser más difíciles.

Cuando exista un plan educativo recientemente instituido, realice un seguimiento con los miembros del equipo educativo de su hijo o hija en el plazo de unos tres meses para ver cómo está funcionando su hijo o hija con el nuevo plan.

intervenciones

Defender a su hijo o hija

Todas las evaluaciones son útiles, pero es posible que la escuela de su hijo o hija considere que no todas son necesarias para considerar el desempeño académico y el nivel de desarrollo de su hijo o hija. Por eso, es importante convertirse en un experto en las necesidades individuales de su hijo o hija. Hable con la escuela de su hijo o hija sobre los problemas de su hijo o hija y, a continuación, decidan, en equipo, un plan de acción para satisfacer sus necesidades.

Después de los resultados: Tipos de intervención

El objetivo principal de obtener cualquiera de las evaluaciones descritas anteriormente es ayudar al equipo educativo y de atención médica de su hijo o hija a desarrollar un plan personalizado para ayudar a su hijo o hija con sus necesidades individuales. Existen diferentes tipos de intervenciones y se recomiendan para diferentes situaciones.

Dependiendo de los resultados, su hijo o hija puede beneficiarse de uno o de ambos tipos de intervenciones siguientes:



Intervención domiciliaria

Programas de comportamiento, algunos de los cuales usan tecnología, que ayudan a abordar las dificultades cognitivas y psicológicas/conductuales dentro del hogar.



Intervenciones escolares

Se pueden recomendar planes educativos especiales, como un plan de la Sección 504 o un programa de educación individualizada (Individualized Education Program, IEP) para ayudar con problemas académicos y sociales dentro del ámbito escolar. Estas intervenciones escolares se examinarán en mayor detalle en la sección 11.

intervenciones

¿Qué es la intervención temprana?

La intervención temprana (Early intervention, EI) es un programa de intervención domiciliaria para niños por debajo de la edad escolar. Aunque a menudo un niño o niña es derivado a EI por su pediatra, un progenitor o cuidador también puede pedir una evaluación de los servicios de EI. La mayoría de los estados ofrecen evaluaciones y servicios de forma gratuita.

Los programas de intervención temprana están diseñados para abordar los retrasos en el desarrollo motor temprano, del lenguaje y del comportamiento.

La intervención temprana puede incluir



terapia del lenguaje



terapia ocupacional



fisioterapia



intervenciones conductuales

También es importante establecer estrategias de prevención en casa, que pueden ser tan sencillas como hablar, jugar con su hijo o hija y sonreírle a menudo.

También puede considerar establecer un tiempo de juego especial que incorpore habilidades de actividad motora fina, como



jugar con Play-Doh®



pintura



dibujo



montaje o construcción de objetos

Es importante que no espere a que ocurra un problema; inicie una intervención temprana!

intervenciones

“Soy hermosa.

No soy mi enfermedad. Soy poderosa... ¡Soy una luchadora!”

—Candice Patterson, que vive con NF

Es posible que toda esta información parezca un poco abrumadora, pero puede ser útil pensar positivamente, centrarse en uno o dos desafíos a la vez y recordar que el cambio lleva tiempo.

Estos son algunos consejos para iniciar su IE:

- Reconozca que solo puede trabajar en cosas que están bajo su control
- No intente trabajar en todos los déficits de su hijo o hija al mismo tiempo: aborde un desafío a la vez.
- Para ayudarle a decidir qué desafíos abordar primero, determine cuáles son los que más afectan a su hijo o hija y a su familia.
- Pruebe intervenciones que otros hayan encontrado útiles.
- Intente estrategias que maximicen la mejora con poco esfuerzo.
- Busque herramientas y tecnologías disponibles que puedan ayudar.

Juntos lo superarán.



notas



notas de actividad para
compartir con su hijo o hija

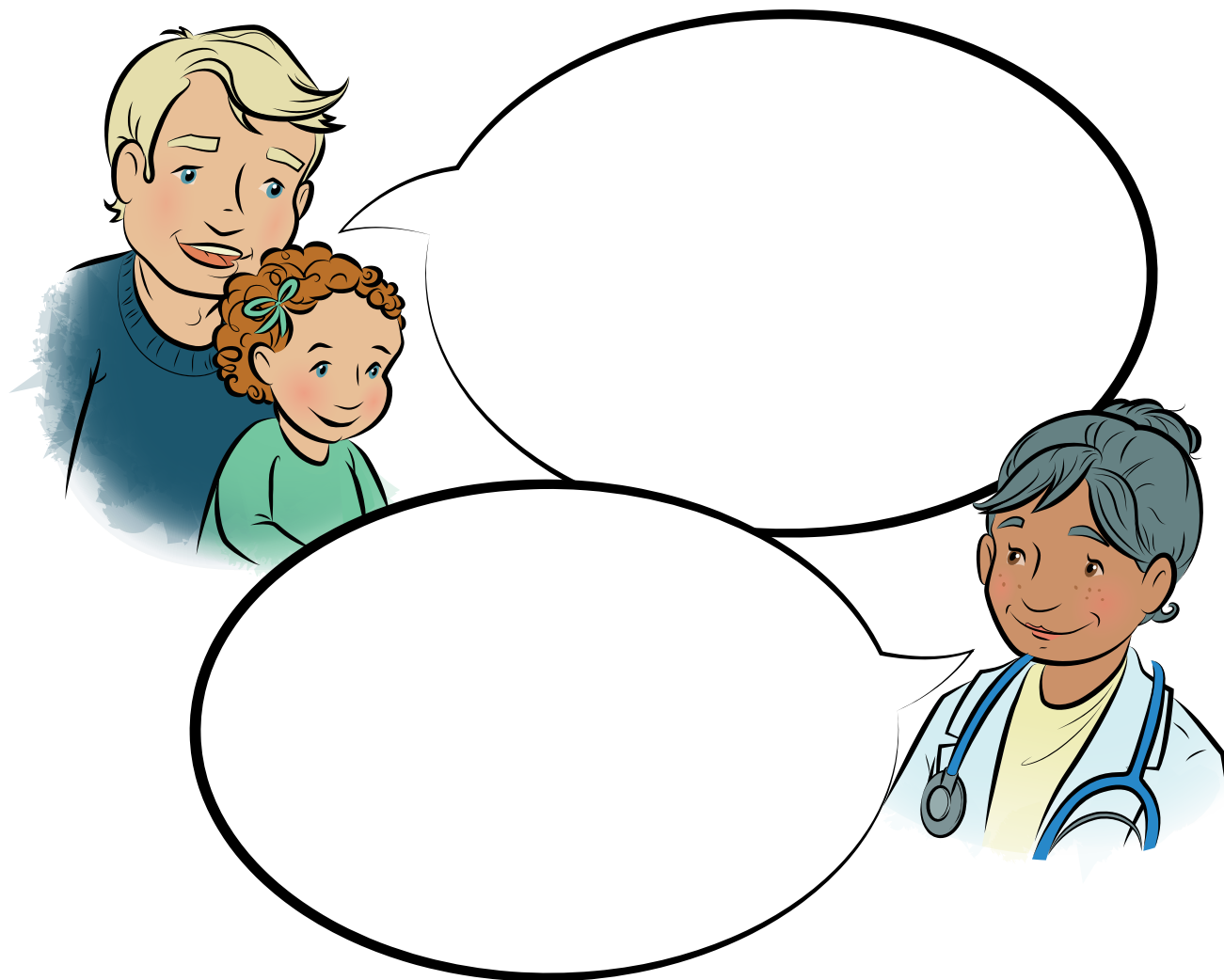
3



¡Imprima esta
página para
su hijo/a!

haz una pregunta

Sparx sabe que es importante que hables con tu médico. En la burbuja de la izquierda, escribe una pregunta que te gustaría hacerle a tu médico y, a la derecha, pídele a tu padre o tutor que escriba la respuesta de tu médico.



sección

4

Dificultades de las funciones ejecutivas
en personas con neurofibromatosis

Dificultades de las funciones ejecutivas en personas con neurofibromatosis

Muchos estudios han demostrado déficits en las funciones ejecutivas en personas con neurofibromatosis y en modelos animales. Aunque no está claro exactamente por qué se producen, es probable que estos déficits estén relacionados con el impacto del déficit de la neurofibromina en el desarrollo cerebral en personas con neurofibromatosis tipo 1 (NF1). La buena noticia es que la intervención temprana puede ayudar a las personas con dificultades en las funciones ejecutivas.

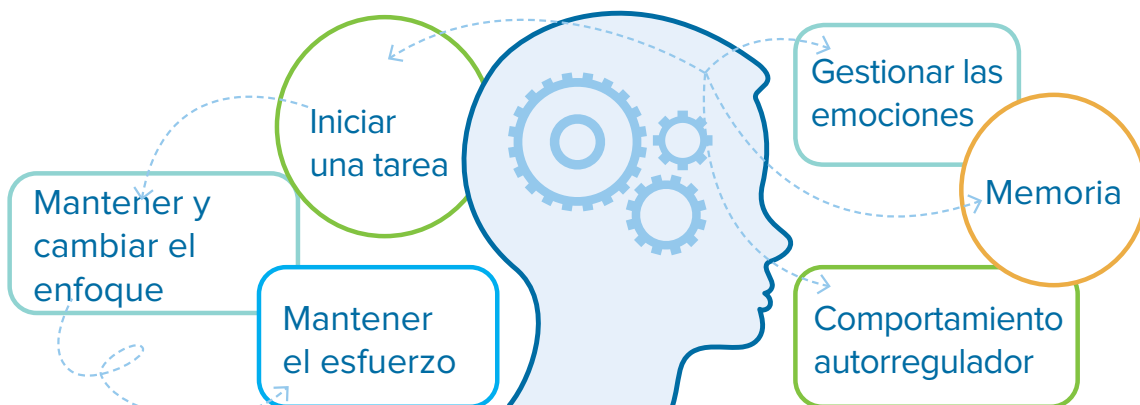
Déficits en las funciones ejecutivas y neurofibromatosis

¿Qué son las funciones ejecutivas?

La planificación y la organización necesarias para afrontar los retos diarios y crear objetivos a corto y largo plazo requieren una variedad de habilidades especiales. Los seres humanos tienen la capacidad de prestar atención, priorizar y planificar, así como de interpretar los sentimientos de los demás y responder o comportarse adecuadamente, gracias a las habilidades ejecutivas inherentes que normalmente se denominan *funciones ejecutivas*. Las funciones ejecutivas son tareas que requieren utilizar la memoria, gestionarse a sí mismo y establecer prioridades con horas de inicio y finalización definidas.

Para realizar estas funciones ejecutivas, el cerebro conecta, prioriza e integra funciones cognitivas momento a momento. Este proceso se realiza en áreas clave del cerebro que actúan como un centro de control. Los lóbulos frontales del cerebro, situados en el área que está justo detrás de la frente, controlan las funciones ejecutivas.

Estas funciones ejecutivas incluyen las siguientes:



funciones ejecutivas

La importancia de las funciones ejecutivas en el hogar y la escuela

Las funciones ejecutivas nos permiten realizar una gran cantidad de tareas en diversos entornos.

En el hogar y en la escuela, las funciones ejecutivas apoyan las siguientes tareas:



Inicio: la capacidad de comenzar a trabajar o una tarea de forma oportuna.



Inhibición: la capacidad de evitar una reacción y pensar antes de actuar.



Cambio: el movimiento de una actividad a otra y la flexibilidad en la generación de ideas y la alteración de comportamientos.



Memoria de trabajo: la memoria activa a corto plazo utilizada para completar tareas.



Planificación: establecer objetivos y determinar los pasos para alcanzarlos.



Gestión del tiempo: la evaluación y la asignación del tiempo adecuado para una actividad.



Organización: el diseño y el mantenimiento de un sistema para organizar artículos o información.



Supervisión: evaluación de la calidad y el ritmo del trabajo y comportamiento propios.



Control emocional: la regulación de los sentimientos y las reacciones a la frustración o al estrés.



Flexibilidad: la revisión de los planes ante los obstáculos y la adaptación a los cambios.

funciones ejecutivas

Retos de comportamiento asociados a los déficits en las funciones ejecutivas

Si un niño o niña tiene dificultades con alguna de estas funciones ejecutivas, eso puede convertirse en un reto de comportamiento.

Algunos de los retos frecuentes asociados a los déficits en las funciones ejecutivas incluyen

- no pensar antes de actuar
- no seguir las reglas
- repetir errores pasados
- ser verbal o físicamente agresivo
- mostrar preocupación o sensibilidad por los demás
- necesitar gratificación inmediata
- demostrar habilidades débiles para la resolución de problemas
- frustrarse con facilidad; tener dificultades para controlar la ira
- ser desorganizado o gestionar mal el tiempo



funciones ejecutivas

Comprender la dificultad con las funciones ejecutivas



Gestión del tiempo

.....

La gestión del tiempo implica el uso eficiente del tiempo para completar tareas. Las personas que tienen problemas con la gestión del tiempo tienen dificultades para estimar cuánto tiempo deben dedicar para cumplir un plazo.



Memoria de trabajo

.....

La memoria de trabajo permite a una persona tener información en mente para completar algo inmediatamente o a muy corto plazo. Las personas que tienen problemas con la memoria de trabajo tienen dificultades para recordar una serie de instrucciones, como un problema matemático que implica más de un paso.



Organizar materiales

.....

A las personas que tienen dificultades con la organización, les resulta difícil mantener organizados los artículos personales, los suministros escolares y las carpetas para poder encontrar las cosas.

funciones ejecutivas



Control emocional

A menudo, las personas que carecen de control emocional:

- Se sienten frustradas y carecen de las habilidades de afrontamiento necesarias para enfrentarse a condiciones adversas.
- Reaccionan emocionalmente a situaciones difíciles y es menos probable parar y pensar antes de hablar y actuar.
- Se rinden con facilidad y se preocupan excesivamente.
- Son demasiado sensibles.
- Sienten que sus emociones llegan rápidamente y sin previo aviso.



Planificar tareas

Las personas que tienen problemas para planificar tareas a menudo tienen dificultades para lo siguiente:

- Determinar qué hacer para terminar un proyecto grande.
- Manejar las tareas escolares, el lavado de ropa o las facturas o clasificar las prioridades y seguir una lista de tareas pendientes.
- Leer las instrucciones para una tarea a largo plazo y gestionar los pasos necesarios para terminar el proyecto a tiempo.



Iniciar un trabajo

Los problemas con el inicio de un trabajo pueden dificultar el comienzo de una tarea. También pueden provocar la postergación, incluso cuando las consecuencias serán malas calificaciones o meterse en problemas.

funciones ejecutivas



Inhibición del comportamiento

A las personas que tienen dificultades para inhibir el comportamiento les puede resultar difícil dejar de hacer algo, aunque sepan que no deberían hacerlo. Por ejemplo, un niño o niña puede saber que se supone que debe esperar para hablar hasta que un maestro se lo indique, pero puede decidir hablar en clase de todas formas.



Tareas de supervisión

Las personas que tienen dificultades con la supervisión de tareas pueden no comprender por qué recibieron calificaciones bajas en un proyecto que creían haber hecho bien. También pueden tener dificultades para volver a revisar su trabajo o seguir instrucciones.



Transición a nuevas tareas

Cuando un niño o niña tiene dificultades para realizar la transición a nuevas tareas, puede resultarle difícil cuando el maestro le pida que deje de lado una tarea que no se ha terminado. El niño o niña puede querer terminarla y tener dificultades para iniciar el siguiente encargo.

funciones ejecutivas

Conceptos clave para mejorar las funciones ejecutivas

Los niños con NF1 frecuentemente tienen problemas con las tareas que requieren poner en práctica funciones ejecutivas. Tal vez tengan dificultades para organizar materiales para completar tareas escolares, determinar cuánto tiempo llevará una tarea y establecer plazos. Como regla general, es útil dar instrucciones claras y directas, con confirmación frecuente y comentarios explícitos.

Su hijo o hija no puede mejorar sus funciones ejecutivas por sí solo.

Necesitarán su ayuda durante los años escolares y durante la transición a la edad adulta. Durante este proceso, intente tener en cuenta lo siguiente:

- El entrenamiento es efectivo.
- El desarrollo sigue una trayectoria: apunte a la mejora a lo largo del tiempo
- Sea paciente y considere lo que sea apropiado para la edad.
- La capacitación en funciones ejecutivas es buena para todos, pero requiere mucha práctica.
- Hay entrenamiento por computadora disponible para ayudar con el proceso.

práctica

Hornear galletas

Utilizamos las funciones ejecutivas todos los días, incluso en tareas sencillas de la casa. Hornear galletas, por ejemplo, es una actividad que puede ayudar a mejorar las funciones ejecutivas de su hijo o hija. Puede ayudar a los niños a desarrollar la planificación, la organización, la atención, las habilidades de resolución de problemas, las habilidades motoras visuales, las habilidades de seguridad, el conocimiento corporal y las habilidades motoras finas.

Hornear galletas incluye lo siguiente:

- Leer una receta y seguir las instrucciones.
- Recordar llevar guantes de horno para meter de forma segura la asadera de galletas en el horno.
- Controlar la ubicación de los ingredientes en el mostrador o la mesa para evitar volcarlos.
- Hacer galletas moldeando la masa en pequeñas bolas o extendiéndola de forma plana y utilizar cortadores de galletas.
- Adaptarse y mantener la calma si olvida un ingrediente o hace un paso fuera de orden.
- Coordinar los movimientos, como sujetar una taza medidora en una mano mientras vierte leche en ella con la otra mano.

Pasos

1. Planificar qué ingredientes usar.
2. Calcular la cantidad necesaria de cada uno.
3. Medirlos.
4. Seguir instrucciones escritas o verbales.
5. Ser paciente (es decir, tener autocontrol)



resolución de problemas

Limpiar la casa

La limpieza de la casa también puede ayudar a los niños con NF1 a desarrollar habilidades de organización y resolución de problemas, habilidades de gestión del tiempo, habilidades motoras visuales, concienciación corporal y habilidades motoras finas. Es importante motivar a su hijo o hija con una recompensa por trabajar y completar la tarea.

Pasos

1. Haga que su hijo o hija le siga en las tareas que sean apropiadas para su edad.
2. Asegúrese de mostrar y explicar las herramientas que utiliza (como un pulverizador).
3. Demuestre y explique las acciones que utiliza (“Así es como se frota.”). Utilice indicaciones claras (“Mueve el cepillo de lado a lado.”).
4. Explique por qué está haciendo lo que está haciendo (“Se frota de lado a lado para eliminar toda la suciedad.”).
5. Después de varias sesiones de demostración, deje que su hijo o hija complete la tarea.





actividad para compartir
con su hijo o hija

4



¡Imprima esta página para su hijo/a!

establecer objetivos

Cuando Moxie está en la escuela o en casa, siempre debe estar preparada, y eso incluye establecer objetivos. En el espacio siguiente, anota algunos de tus objetivos.

Empty dashed box for writing objectives.

Ahora, rodea con un círculo el objetivo que sea más importante para ti. Enumera los pasos que vas a dar para lograr este objetivo. Asegúrate de anotar cualquier ayuda que necesites para alcanzar este objetivo.

Pasos para alcanzar mi objetivo

Horizontal dotted lines for writing steps.



sección

5

Fortalecer las relaciones familiares
Parte 1

Fortalecer las relaciones familiares

parte uno

Qué esperar de un niño o niña con neurofibromatosis

Los niños con neurofibromatosis (NF) tienen una afección médica legítima que puede cambiar su capacidad de aprender y regular su comportamiento. Es importante que los padres establezcan expectativas realistas que tomen en consideración la discapacidad y la edad de su hijo o hija.

Niños con NF

- Pueden mejorar su comportamiento con la ayuda de estrategias eficaces e intervenciones de los padres.
- Debe esperarse que tengan un progreso gradual del comportamiento y no uno rápido.
- Responderán más favorablemente a las estrategias de apoyo y disciplina positiva que a las estrategias de rechazo o disciplina punitiva.
- Tienen la misma necesidad y deseo que otros niños de lograr la aceptación de los demás.

Control interno frente a control externo

Los déficits en las funciones ejecutivas pueden socavar la capacidad de un niño o niña de utilizar el control *interno* para regular el comportamiento, ya que el o ella puede carecer de un sistema de gestión interna.

Debido a esta falta de control interno, el comportamiento de los niños con déficits en las funciones ejecutivas está más controlado *externamente*. Esto hace que un sistema de gestión externo sea muy útil en la mayoría de los casos. El comportamiento puede controlarse mediante las condiciones del entorno del niño o niña y mediante el desarrollo de un sistema de recompensa inmediato.

estrategias

Dos estrategias de gestión para problemas de comportamiento

Existen muchos tipos diferentes de estrategias para ayudar a los padres a gestionar los problemas de comportamiento de sus hijos. Dos de las principales estrategias de tratamiento se denominan *proactivas* y *reactivas*. Un padre puede considerar ambas estrategias y seleccionar la que podría ser más eficaz para su hijo o hija.

Estrategias proactivas: Para prevenir un comportamiento

- Las intervenciones proactivas se establecen antes de que se produzca el comportamiento.
- Estas intervenciones están diseñadas para reducir la incidencia de un mal comportamiento.

Estrategias reactivas: Para responder a un comportamiento

- Las intervenciones reactivas se implementan después de que se produce el comportamiento.
- Estas intervenciones utilizan recompensas para fomentar un buen comportamiento o consecuencias para desalentar un mal comportamiento.

proactivo
reactivo

normas del hogar

Estrategias proactivas: Normas del hogar

Por encima de todo, establecer rutinas diarias claras es una de las primeras y mejores estrategias proactivas para gestionar los problemas de comportamiento. La estructura creada por una rutina reconforta a un niño o niña con déficits en las funciones ejecutivas, lo que ayuda a reducir el estrés y mantener las emociones bajo control. Para que las rutinas sean eficaces, es importante establecer las reglas del hogar que sigue cada miembro de la familia.

Las reglas del hogar proporcionan expectativas de comportamiento claras al niño o niña y ayudan a lo siguiente:

- ✓ Establecer y aclarar límites del comportamiento y/o restricciones.
- ✓ Enfatizar la importancia de las expectativas específicas de los padres.
- ✓ Asegurarse de que haya consenso en la familia sobre las reglas del hogar.

Los siguientes consejos pueden ayudarle a establecer reglas y pautas domésticas para apoyar el comportamiento de su hijo o hija:

- Celebre una reunión familiar para hacer una “lluvia de ideas” y crear una lista de posibles reglas del hogar.
- Seleccione de tres a cinco reglas de la lista para que sean las reglas del hogar.
- Establezca recompensas y consecuencias por el cumplimiento o incumplimiento de las reglas.
- Publique las reglas en avisos o letreros que se puedan leer fácilmente.
- Recuerde explicarle las reglas al niño o niña.
- Cada semana, elija una regla a enfatizar.
- Resalte o rodee con un círculo las reglas en el aviso y preste atención adicional al cumplimiento o incumplimiento de esta regla.
- Cada noche, revise ejemplos de casos en los que su hijo o hija haya cumplido o incumplido una regla.

Indique las reglas del hogar con un lenguaje específico y objetivo.

Por ejemplo,



no diga:
“Sé responsable”;



diga:
“Coloca tus platos en el lavavajillas”.

consejos y herramientas

Cómo ayudar a su hijo o hija a desarrollar estrategias organizativas

Para seguir ciertas reglas, como mantener su dormitorio limpio, es posible que su hijo o hija necesite ayuda para entender cómo abordar la tarea.

Estos son algunos consejos útiles para ayudar a su hijo o hija:

Designar un lugar para cada objeto.



Tenga un lugar permanente para la mochila, billetera o bolso, teléfono y agenda de su hijo o hija, y revise estos artículos cada noche antes de acostarse.



Etiquetar contenedores y cajones



Configurar un sistema de armario con ganchos

Programar la limpieza



- Fotografíe los resultados esperados.
- Decida la frecuencia y la oportunidad con su adolescente.
- Recuérdele cuándo se acerca el día de la limpieza.

Relacione la limpieza de la habitación con privilegios.



¡Imprima
esta página
para su
hijo/a!

consejos y herramientas

¡Aquí tienes una idea! Prueba una tarjeta de tareas

Limpiar tu dormitorio

.....
Marca las tareas que completes.



Recoge tus juguetes
y colócalos en
el estante de los
juguetes.



Recoge la ropa
sucia y colócala en
el cesto de lavado.



Coloca tus zapatos
en el estante
de zapatos del
armario.



Coloca la mochila
en el gancho para
la mochila.



Agrupar tus papeles
de la escuela en pilas
sobre el escritorio.



Endereza las
mantas de la cama.



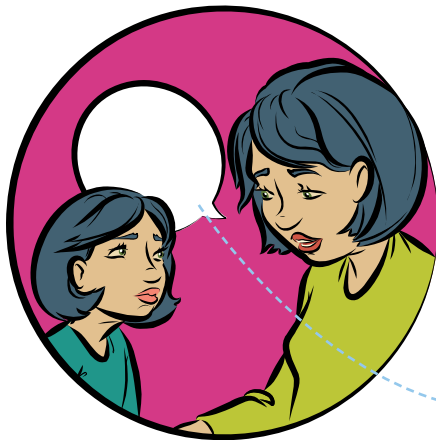
Lleva las toallas
húmedas al baño
y cuélgalas en el
gancho para toallas.

gestión del tiempo

Cómo ayudar a su hijo o hija a desarrollar estrategias de gestión del tiempo

Estos son algunos consejos y trucos que puede utilizar para ayudar a su hijo o hija a mejorar sus habilidades de gestión del tiempo:

- Establezca rutinas diarias y considere la posibilidad de hacer simples tarjetas de verificación o avisos con listados para rutinas repetitivas, como limpiar el dormitorio o prepararse para la escuela por la mañana.
- Programe tareas para los niños mayores con un tiempo pre-establecido para su realización.
- Avise y establezca plazos.



Mi coche sale a las 7:00 A.M.
Si deseas ir en coche a la escuela
en lugar de ir en autobús, debes
estar en la puerta a las 6:55 a.m.

- Cree una lista de recordatorios diarios con plazos y notas adhesivas.
- Utilice alarmas de tiempo, relojes y ayudas visuales para enseñar a gestionar el tiempo.
- Coloque muy visible, un calendario grande, en un lugar apropiado.
 - Trabaje activamente con su hijo o hija para adquirir el hábito de planificar con antelación.



¡Imprima esta
página para
su hijo/a!

estrategias

- Incorpore la participación de su hijo o hija en la preparación de planes familiares, como vacaciones familiares, para que se acostumbre a poner en práctica cómo la logística de las salidas se integra en un plan.
- Adopte el uso de un calendario planificador escrito para uso escolar y personal.
 - Ejemplo: el planificador podría ser entregado por la escuela, generado por un computador, o un dispositivo electrónico.

Ejemplo para un niño o niña pequeño:



1

Levántate de la cama cuando suene la alarma.



2

Ponte la ropa que está preparada.



3

Ven a desayunar cuando tu mamá te llame.



4

Cepíllate los dientes.



5

Ve al perchero del bolso escolar junto a la puerta trasera para ponerte los zapatos.



6

Descuelga la mochila del perchero para ir a la escuela.



7

Ve a la escuela.

estrategias

Ejemplo para un niño o niña mayor:

Desarrolle un cronograma para completar una tarea

Trabajando hacia atrás desde la fecha de finalización, marque hitos en un calendario que describan los pasos necesarios para completar un proyecto, como escribir un informe para la escuela.

1 de junio
Tener el proyecto finalizado.

15 de mayo
Borrador final para edición.

1 de mayo
Completar el esquema.

20 de abril
Identificar recursos
y referencias.



Comience aquí

notas



actividad para compartir
con su hijo o hija

5

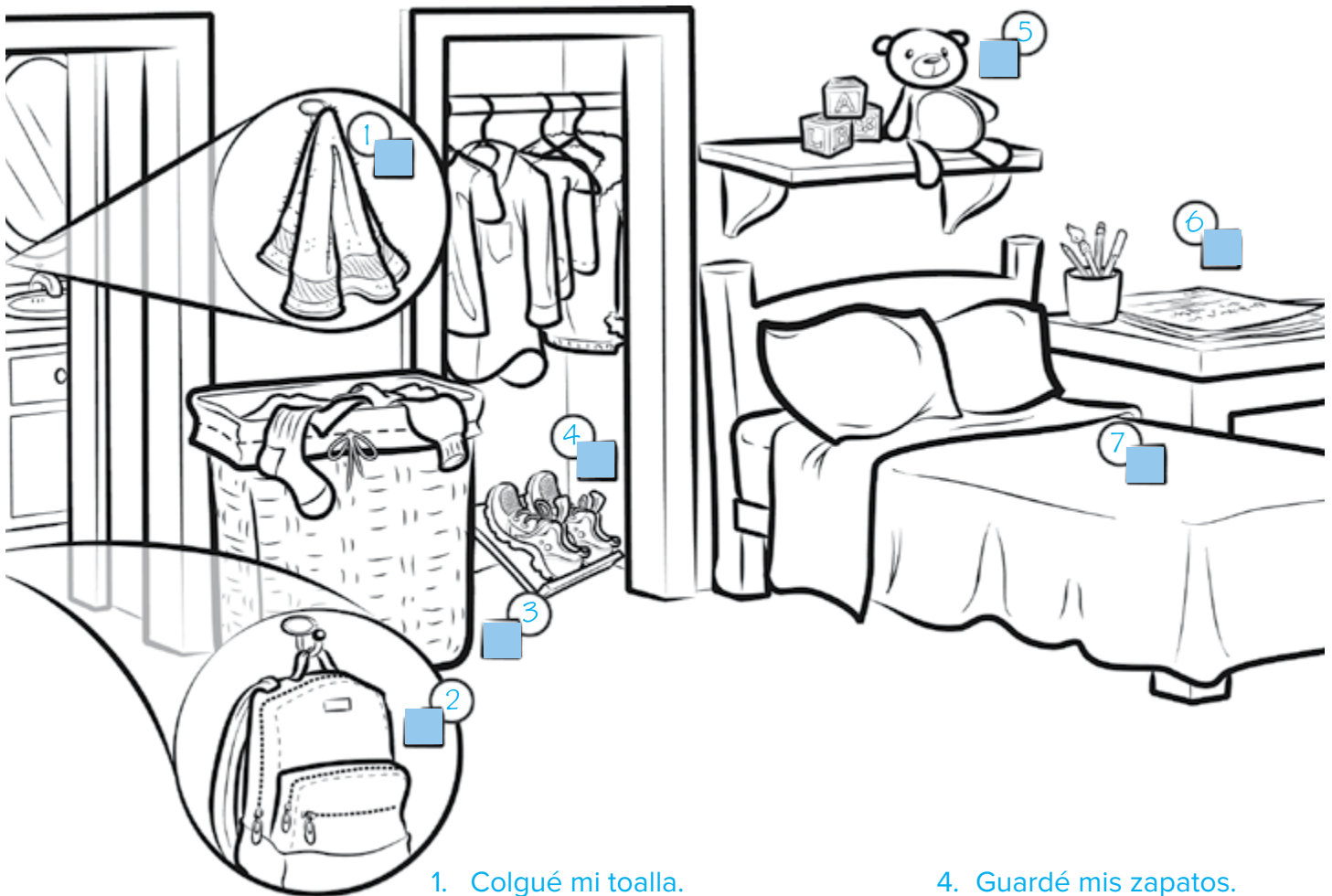


¡Imprima esta
página para
su hijo/a!

ordena tu habitación

A Moxie le gusta mantener su habitación limpia
y tú también deberías hacerlo.

Conserva esta lista de verificación en tu habitación en
un lugar donde la veas. Utilízala para asegurarte de que
tu habitación está limpia todos los días.



1. Colgué mi toalla.
2. Puse mi mochila en su lugar.
3. Metí la ropa sucia en el cesto de lavado.
4. Guardé mis zapatos.
5. Guardé mis juguetes.
6. Ordené mis papeles escolares.
7. Hice mi cama.

sección

6

Fortalecer las relaciones familiares
Parte 2

Fortalecer las relaciones familiares

parte dos

Estrategias reactivas

Mejorar el comportamiento de su hijo o hija puede suponer un reto. Los niños necesitan que sus padres proporcionen no solo las instrucciones, sino también los comentarios que les mantengan encaminados hacia el buen comportamiento.

Estrategias reactivas

- Se basan en la evidencia.
- Refuerzan el buen comportamiento con una motivación positiva (como recompensas) y desalientan el mal comportamiento con una motivación negativa (como consecuencias).
- Funcionan mediante la aplicación de consecuencias *después* de que se haya producido un comportamiento.

Directrices de refuerzo (recompensa)

Los programas no trabajan simplemente por sí solos: para aprovechar su valor al máximo, es importante ejecutarlos con un seguimiento consistente.

Estas son algunas directrices:

- **Inmediatez:** Refuerce el buen comportamiento con una recompensa tan pronto como ocurra.
 - **Frecuencia:** Use el refuerzo positivo a menudo para alentar la repetición de un buen comportamiento.
 - **Novedad:** Mantenga alto el interés de su hijo o hija en el tipo de refuerzo (es decir, no haga lo mismo durante demasiado tiempo).
 - **Entusiasmo:** Hable con su hijo o hija sobre la importancia del buen comportamiento.
 - **Descripción:** Asegúrese de que su hijo o hija entienda la conexión entre su comportamiento y las consecuencias que le siguen.
-



recompensas

Limitaciones de las recompensas

Los programas de recompensas tienen algunas limitaciones que es importante tener en cuenta:

- Los cambios de comportamiento suelen ser graduales en lugar de drásticos.
- La mejora en el comportamiento *puede* no continuar o “pegarse” después de dejar de dar recompensas.
- Las recompensas no debilitan directamente el mal comportamiento.

Además, es importante entender que no es probable que un programa de recompensas sea eficaz si el *motivo* del comportamiento negativo de su hijo o hija es más fuerte que la recompensa que recibe por comportarse bien. Además, si la recompensa o el refuerzo elegidos no son algo por lo que su hijo o hija esté dispuesto a trabajar, no serán eficaces. A veces se tarda tiempo en encontrar la recompensa más eficaz, y esta puede cambiar con el tiempo.

Beneficios de las recompensas

Cuando se ejecutan bien, los programas de recompensas pueden ayudar a mejorar el comportamiento y beneficiar a su hijo o hija de otras formas.

Los programas de recompensas pueden hacer lo siguiente:

- Mantener la motivación y el esfuerzo durante las tareas de bajo interés.
- Resaltar la relación de causa y efecto entre el buen comportamiento y los resultados positivos (recompensa).
- Dirigir la atención de su hijo o hija al resultado de un comportamiento.
- Mejorar el sentido de competencia de su hijo o hija.
- Fomentar una relación positiva entre padres e hijos.
- Acrecentar la fuerza de los buenos hábitos.

recompensas

Tres tipos de refuerzo (recompensas)

Existen **tres tipos comunes de recompensas** para reforzar el buen comportamiento:

Recompensas comestibles



como los tentempiés o la cena favoritos de su hijo o hija

Recompensas materiales



como juguetes, CD, videojuegos o ropa

Actividades o privilegios



como jugar a un juego de mesa, tiempo de “lucha libre” con papá, montar en bicicleta con los padres

El vínculo entre padres e hijos es muy importante para el éxito de su programa de refuerzo. **Considere reforzar el buen comportamiento con un tiempo de juego especial cara-a-cara o con actividades familiares.**

Los estudios demuestran que la recompensa más poderosa para los niños es el tiempo que pasan con usted.



fichas

Economías de fichas

Una economía de fichas es una de las estrategias reactivas más eficaces. El objetivo de una economía de fichas es reforzar el buen comportamiento tan pronto como ocurre. La ficha es un símbolo de refuerzo positivo que su hijo o hija:

- **gana** una ficha cada vez que muestra un buen comportamiento, e
- **intercambia** una ficha por una recompensa de mayor “valor” cuando obtiene un número determinado de ellas.

Las fichas no tienen por qué costar dinero. La recompensa proviene de que su hijo o hija las guarde y las intercambie por algo que le resulte de valor, como golosinas, juguetes o actividades.

Tipos de fichas

Para ser más eficaz, un programa de economía de fichas debe utilizar fichas que mantengan alto el interés y la motivación de su hijo o hija.

Aquí tiene algunas sugerencias de fichas:



Pegatinas



Gráficos de puntos



Grilla mágica



Objetos tangibles, como fichas de juego

refuerzo positivo



fichas

Diez pasos para diseñar un programa de fichas

- 1 Seleccione un comportamiento específico en el que enfocarse
 - No diga: “Limpia tu habitación”.
 - En cambio, diga: “Pon tu ropa sucia en la cesta de ropa”.
- 2 Modele el comportamiento para su hijo o hija.
- 3 Seleccione las fichas (o el gráfico) que se utilizarán.
- 4 Seleccione el refuerzo que se utilizará.
- 5 Determine cuántas fichas se deben adquirir para ganar el refuerzo.
- 6 Determine el periodo durante el cual se supervisará el comportamiento.
- 7 Ponga los términos del programa por escrito.
- 8 Muestre los términos en donde ambos puedan verlos.
- 9 Inicie el programa de fichas y supervise el progreso.
- 10 Identifique los obstáculos para avanzar y realice ajustes en el programa según sea necesario.

Al diseñar su programa de fichas, estas son algunas cosas que debe tener en cuenta:

- Comience con un objetivo modesto.
- Enfóquese en un comportamiento que usted cree que será fácil de cambiar para su hijo o hija.
- Comience lentamente.
- Dele al refuerzo una oportunidad de funcionar.
- Sea justo.

sea justo

fichas

Beneficios de un programa de fichas

Un programa de fichas puede ser especialmente eficaz a la hora de ayudar a cambiar el comportamiento de un niño o niña, porque las expectativas sobre el comportamiento del niño o niña son muy claras. En este programa, los niños reciben el incentivo necesario para mantener sus esfuerzos y realizar un cambio de comportamiento duradero. Las fichas también pueden servir como recordatorio visual del momento en que un niño o niña hizo un cambio positivo en su comportamiento y, a partir de entonces, vincularán ese comportamiento y la recompensa posterior.

Programas de fichas avanzados

Los programas de fichas avanzados se pueden utilizar para abordar más de un comportamiento a la vez o dividir un comportamiento complejo en pasos más pequeños y secuenciales.

Por ejemplo, hacer las tareas escolares puede dividirse en 4 comportamientos diferentes:

Anotar las tareas escolares	Llevar los materiales adecuados al hogar
Completar las tareas escolares	Entregar las tareas escolares al maestro

Al utilizar un programa de fichas avanzado, se refuerza a un niño o niña por cada paso de un comportamiento complejo para ayudarle a aprender a abordar los comportamientos en varios pasos en el futuro. Por lo general, se recomienda comenzar con un programa de fichas y pasar a un programa de fichas avanzado para abordar comportamientos más complejos.

fichas

Evaluación del éxito del programa

A veces, los padres deciden incorrectamente que el programa de fichas no es eficaz cuando en realidad está proporcionando beneficios.

Intente tener presentes estas consideraciones a la hora de determinar la efectividad de su programa:

- El progreso suele ser gradual en lugar de rápido.
- Considere hacerse las siguientes preguntas:
 - ¿El comportamiento se está produciendo con menor frecuencia?
 - ¿El comportamiento está durando menos tiempo?
 - ¿El comportamiento es menos intenso o grave que antes?



progreso



costo de respuesta gratuita

Una alternativa a la economía de fichas estándar: costo de respuesta gratuita

En un programa de costo de respuesta gratuita, las fichas se entregan libremente al niño o niña al inicio del programa. Un programa de respuesta gratuita puede ser más eficaz que una economía de fichas tradicional cuando se intenta reducir la tasa de comportamientos inadecuados de alta frecuencia.

Diseño de un programa de costo de respuesta gratuita

Puede diseñar fácilmente un programa de costo de respuesta gratuita en unos sencillos pasos. En primer lugar, determine el comportamiento inapropiado y con qué frecuencia se produce en un periodo determinado. A continuación, elija una cantidad de fichas para entregarle a su hijo o hija de acuerdo con la frecuencia con la que se produce el comportamiento y decida cuándo y por cuánto tiempo se controlará el comportamiento. Cada vez que se produzca un comportamiento inapropiado, quítele una ficha. Si a su hijo o hija le queda al menos una ficha al final de la sesión, recibirá una recompensa.

La pérdida de una ficha puede ser menos frustrante porque el niño o niña no pierde algo que se haya ganado previamente. Las fichas proporcionan un límite firme y visible, y el programa es fácil de diseñar, desarrollar e implementar en entornos públicos.

recompensa

costo de respuesta gratuita

Costo de respuesta gratuita en lugares públicos

El costo de respuesta gratuita es especialmente útil en lugares públicos como restaurantes, centros comerciales, supermercados, aulas y durante viajes en coche. A continuación se enumeran algunos ejemplos que muestran cómo se puede utilizar el costo de respuesta libre en un entorno público.

Ejemplo 1

Juan es un niño o niña de 7 años que se comporta mal en la tienda de comestibles.

- La madre de Juan explica las reglas de conducta mientras está en la tienda.
- La madre de Juan le proporciona 4 fichas.
- Juan pierde 1 ficha por cada infracción de las reglas.
- Si a Juan le queda al menos una ficha cuando su madre ha terminado de comprar, se gana un milkshake.

Ejemplo 2

Carol se porta mal cada vez que sus padres la llevan a un largo viaje en coche.

- Los padres de Carol explican las reglas en el camino.
- Carol cuenta con 3 fichas para un viaje de 15 minutos.
- Se le quita una ficha a Carol por cada infracción de la regla en el periodo de 15 minutos.
- Si a Carol le queda al menos una ficha al final del viaje, gana 30 minutos adicionales de tiempo de pantalla.

sistemas de recompensas

Cuándo es más beneficioso cada sistema de recompensas

Economías de fichas

Ventajas

- Las expectativas de comportamiento se expresan claramente.
- El niño o niña recibe un refuerzo frecuente para mantener el esfuerzo.
- Las fichas indican el comportamiento adecuado.
- Las fichas relacionan el comportamiento adecuado con el resultado.
- Las economías de fichas se pueden utilizar para comportamientos complejos que deben dividirse en tareas más pequeñas.
- Hay una menor frustración mientras se aprende una nueva habilidad con una sensación de progreso y de éxito.

Limitaciones

- Requieren más tiempo y esfuerzo para diseñarlas e implementarlas.
- Requieren más atención para hacer que el programa no sea demasiado complejo.
- Requieren más planificación, modelaje y supervisión.

Programas de costo de respuesta gratuita

Ventajas

- Fáciles de diseñar e implementar.
- Pueden usarse fácilmente en lugares públicos.
- Método rápido para reducir los comportamientos inadecuados de alta frecuencia.
- Proporcionan un límite de comportamiento específico y visible.

Limitaciones

- No enseñan ni refuerzan el comportamiento adecuado.
- La pérdida de una ficha puede frustrar a algunos niños.



notas



actividad para compartir
con su hijo o hija

6



¡Imprima
esta página
para su
hijo/a!

fichas favoritas

A Sparx le encanta obtener fichas. Ayúdalo rodeando con un círculo solo sus fichas favoritas.



sección

7

Fortalecer las relaciones familiares
Parte 3

Fortalecer las relaciones familiares

parte tres

Construir la relación

El establecimiento de una relación positiva con su hijo o hija es uno de los objetivos más importantes de la crianza de los hijos. La estructura y la rutina en el hogar, junto con las expectativas claras y las reglas del hogar sostenidas, son importantes para la creación y la continuación de esa relación. Juntos, pueden enseñarle a su hijo o hija habilidades organizativas, cómo seguir órdenes e instrucciones y alentar la resolución de problemas. Alcanzar juntos una sensación de logro será una experiencia maravillosa para ambos.

Reglas – Relación =

Rebeldía

Reglas + Relación =

Éxito

relaciones

Desarrollar la empatía

La empatía es una habilidad vital para mantener relaciones exitosas. Ayude a su hijo o hija a ponerse en “los zapatos” de otra persona y a ver el mundo a través de los ojos de esa otra persona. Intente modelar este comportamiento reconociendo y aceptando los sentimientos de su hijo o hija:

- Evite decirle a su hijo o hija cómo debe sentirse o intentar resolver un problema cuando está emocional, porque podría crear sentimientos de ansiedad y provocar una mayor frustración.
- En cambio, utilice estrategias de escucha reflexiva para asegurarse de que su hijo o hija se sienta escuchado y comprendido.

Directrices de escucha reflexiva

1. Escuche con silencio y atención.
2. Reconozca los sentimientos de su hijo o hija con una palabra.
3. Dé un nombre a la sensación o al sentimiento.
4. Puede cumplir los deseos de su hijo o hija en una fantasía.
5. Sea cuidadoso pero firme al responder.



Este es un ejemplo de escucha reflexiva:

Niño o niña

Padre

“Nadie quiere jugar conmigo”.

“¿Lastima tus sentimientos pensar que nadie va a jugar contigo?”

“Nunca voy a volver a esa escuela”.

“Apuesto a que te gustaría que la escuela fuera más divertida y fácil”.

“¡Sería increíble!”

“Ojalá pudiera hacer que la escuela fuera más divertida para ti, pero pensemos en qué otras cosas divertidas podemos hacer juntos. Tal vez podamos llevar esas ideas a la escuela para divertirnos”.

comunicación

Gestionar los conflictos con comunicación eficaz

El uso de técnicas de intervención del comportamiento como la economía de fichas, puede ayudar a minimizar los problemas del comportamiento y prevenir conflictos. Sin embargo, algunos conflictos son inevitables. Las estrategias de comunicación eficaces pueden ayudar a controlar la intensidad de estos conflictos.

Intente proporcionarle a su hijo o hija comentarios frecuentes para ayudarlo a seguir el camino de comportamiento correcto. Si se brindan correctamente, los elogios y las críticas constructivas se pueden utilizar de forma positiva. Por ejemplo, elogie y agradézcale que haya puesto un vaso en el mostrador. Establezca el objetivo de **“llenar su cubo de elogios”**; haga depósitos emocionales para que su hijo o hija pueda evitar llegar a la bancarrota emocional.

Elogie el comportamiento que desea ver y sea específico. Por ejemplo, podría decir: **“Trabajaste muy duro en tu proyecto de ciencias anoche antes de irte a dormir. Estoy orgulloso de ti”**, o **“Gracias por venir a casa antes de tu hora límite. No tuve que esperar ni preocuparme”**.

Aunque también es importante proporcionar comentarios e instrucciones para comportamientos específicos que no desea ver, asegúrese de no criticar al niño o niña. Por ejemplo, no diga: “Deja de usar malas palabras cuando hables conmigo; eres un niño o niña muy difícil de tratar”. En su lugar, intente: **“Esta palabra me hace daño. Deja de hablarme usando malas palabras”**.

También es útil si menciona qué comportamiento le gustaría que ocurriera la próxima vez.

Gracias.
Estoy orgulloso de ti.
¡Buen trabajo!



Recuerde

Ser conciso

Ser breve e ir al grano.

Ser sincero y estar tranquilo

Evite mostrar demasiada emoción.

Permanecer en el presente

No sacar a relucir los errores pasados.

comunicación

Formular órdenes eficaces

Formular una orden de la manera correcta es fundamental para enseñar a los niños a comportarse. Existen tres pasos básicos para formular órdenes eficaces.

En primer lugar, asegúrese de que la orden sea específica. Decirle a un niño o niña que limpie una habitación puede hacer que se sienta abrumado y que no sepa por dónde empezar. En cambio, dele al niño o niña una instrucción específica, como “coloca la ropa sucia en el cesto de la ropa para lavar”. Intente mantener la orden breve y evite múltiples instrucciones dentro de una única orden. También es importante plantear la orden como una afirmación y no como una pregunta. No le pida al niño o niña que haga algo en general; dígame qué hacer.

En segundo lugar, explique claramente la consecuencia del incumplimiento de la orden y proporcione esa consecuencia inmediatamente si no se sigue la orden.

En tercer lugar, recompense el cumplimiento de la orden. Esto puede ser tan sencillo como decir: “¡Excelente trabajo!” o “Aprecio lo que hiciste”. Los niños necesitan, aprecian y responden al refuerzo positivo.

Asegúrese de hacer lo siguiente:

- Dar órdenes solo cuando tenga tiempo y paciencia para lograr su cumplimiento.
- Estar cerca de su hijo o hija cuando le de la orden.
- Tener la atención de su hijo o hija cuando dé una orden.
- No perder tiempo justificando la orden a su hijo o hija.

A veces, los padres pueden cometer errores que le enseñan al niño o niña a no cumplir. Algunos de estos errores incluyen dar demasiadas órdenes diarias o no llegar hasta el final con una consecuencia o recompensa. También puede ser difícil para un niño o niña seguir una sola orden que se formula de muchas maneras diferentes o que no es coherente.

autocontrol

Pausa positiva

La pausa positiva es una gran técnica para ayudar a un niño o niña a aprender a controlarse a sí mismo. El propósito de la pausa no es el castigo, sino darle al niño o niña la oportunidad de recuperar el control de sus emociones y luego volver a unirse a la actividad habitual.

Para comenzar a establecer una pausa, **seleccione un buen lugar**. Una silla, un cojín o un puf separado pero no aislado es una buena opción. Lo que se desea es darle al niño o niña la separación que necesita para calmarse y reenfocarse, pero también debe seguir siendo consciente de lo que sucede a su alrededor.

Hable con su hijo o hija por adelantado sobre cómo usará el lugar de “tomar un descanso”. Presente y explique el concepto de estar tranquilo y recuperar el control. Explique que no es un castigo, sino una oportunidad para calmarse.

Las emociones no se pueden controlar, pero las reacciones se pueden controlar.



autocontrol

Intervenga tan pronto como note que el niño o niña pierde el control; no espere demasiado. Cuando se requiera una pausa, es importante que haga lo siguiente:

- Asegúrese de que la duración de la pausa sea apropiada para la edad de su hijo o hija. Una buena regla general es asignar 1 minuto por año de edad de su hijo o hija (por ejemplo, un niño o niña de 3 años tendría una pausa de 3 minutos).
- Dígale a su hijo o hija que vaya al lugar de tomar un descanso para recuperar el control.
- Dígale cuándo puede volver.
- Sea amable, use una voz tranquila y calmada y pocas palabras.
- No permita la negociación.
- Proporcione un refuerzo positivo, como abrazos o besos, o un “¡Buen trabajo!” una vez que la pausa haya terminado.

Asegúrese de hacer lo siguiente:

- No usar en exceso la pausa, o de lo contrario perderá su eficacia.
- Use la pausa principalmente con niños en edad de escuela primaria.
- Permanezca en calma, aunque su hijo o hija no lo esté, durante la pausa.





actividad para compartir
con su hijo o hija

7



¡Imprima
esta página
para su
hijo/a!

hora del postre

Moxie y Sparx lavaron los platos sin que se les pidiera. Como recompensa, les dijeron que podían comer postre. Colorea todos los postres y marca con un círculo el que más te guste.



sección

8

Fortalecer las relaciones familiares
Parte 4

Fortalecer las relaciones familiares

parte cuatro

Desarrollar estrategias para padres e intervenciones de comportamiento positivo

Puede que haya escuchado la expresión “sacar a alguien de sus casillas”. Todo el mundo tiene ciertos temas, problemas o “desencadenantes” a los que se es sensible. Cuando alguien le saca de sus casillas, eso significa que está haciendo algo que provoca una fuerte reacción.

Es frecuente en muchas familias que los padres y los niños saquen de sus casillas a los demás, especialmente durante situaciones de conflicto, cuando las emociones y el estrés son altos. Pero saber cómo permanecer tranquilo y evitar errores de comunicación durante momentos de conflicto es la clave para el fortalecimiento de las relaciones familiares.

Evitar los errores de comunicación

.....

Al comunicarse entre sí, los miembros de la familia pueden cometer muchos errores que pueden dañar las relaciones. Llamamos a estos errores “errores de comunicación”. Hacer un esfuerzo por evitar estos obstáculos comunes puede ayudar a mejorar las relaciones familiares. Cuando hable con su hijo o hija sobre un problema, tenga en cuenta los siguientes consejos:

Describa el problema proporcionando información relevante para el problema actual.

- Evite culpar, acusar o sacar a luz el pasado. Por ejemplo, si su hijo o hija se olvida de volver a guardar la leche en el refrigerador, puede decir “La leche se estropea cuando queda fuera del refrigerador”, en lugar de “Desperdicias la leche todo el tiempo”.
- Sea específico.
- Use 10 palabras o menos.

comunicación

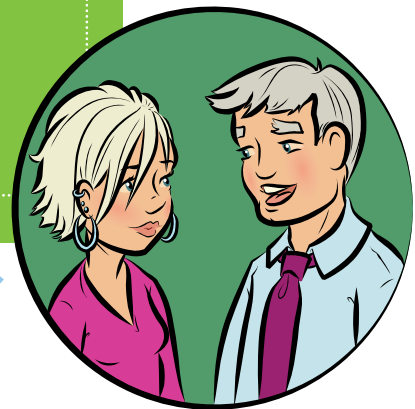
Describa cómo se siente usted acerca del problema.

- Sea consciente de su tono y expresión. La forma en que usted transmite la información a menudo puede estar directamente relacionada con la capacidad de su hijo o hija para entenderla.
- Use afirmaciones con “yo” al expresar sentimientos o proporcionar comentarios sobre un problema.
- Sea directo y muestre confianza al expresar sus sentimientos sobre el problema; no sea “blandengue”.

Aborde los problemas cuando ambos estén tranquilos.

- Intente retrasar la comunicación o la toma de decisiones sobre las consecuencias hasta que usted y su hijo o hija se hayan calmado.
- Preste atención cuando su hijo o hija parezca más abierto a hablar.
- Considere escribir una nota para expresar sus sentimientos o expectativas si es más fácil.

Cuanto más tranquilo esté el progenitor, más significativa será la consecuencia.



sea directo

casillas

Por qué los niños intentan sacarle de sus casillas

Los niños le sacan de sus casillas para intentar tener una sensación de control o para captar la atención de sus padres. Los progenitores deben ser conscientes de ello y estar preparados. Los padres pueden tener tantas “casillas” como sus hijos tengan, lo que puede provocar una reacción defensiva al tratar con un niño o niña emocional. Comprender sus propias casillas puede ayudarle a reducir los conflictos. Si también identifica las casillas de sus hijos y las evita, reducirá los conflictos.

Estas son algunas de las formas más comunes que el niño o niña o el adolescente puede usar para sacarle de sus casillas.

- Utilizar malas palabras.
- Hacer que se sienta culpable.
Ejemplo: “Si realmente me amaras, me dejarías ir a la fiesta”.
- Hacer ataques personales.
Ejemplo: “No sé por qué me molesto en hablar contigo. Eres demasiado estúpido para entenderlo”.
- Uso del miedo.
Ejemplo: “Nunca me dejan hacer nada. Un día, voy a matarme”.
- Hacerle sentir que no tiene el control.
Ejemplo: “No puedes decirme qué hacer. Ya no soy un niño o niña. No eres mi verdadero padre. No puedes mandonearme”.
- Apelar a sus inseguridades personales.
Ejemplo: “Ni siquiera te graduaste de la universidad. ¿Qué sabes acerca de conseguir un buen trabajo?”

casillas

Identificar las casillas de su niño o niña o adolescente

Los padres a menudo escalan los conflictos con sus hijos sin saberlo al sacarlos de sus casillas. Los padres que pueden identificar las áreas sensibles de sus hijos pueden evitar conflictos innecesarios.

Estas son algunas casillas comunes para niños y adolescentes:



Sermoneo: Esto desplaza el enfoque sobre las preocupaciones del niño o niña a las de los padres.



Hablar por capítulos: Esta expresión describe la tendencia de un padre a hablar demasiado o explicar en exceso cuando una respuesta corta podría ser suficiente. Por ejemplo, un padre podría usar un ejemplo o experiencia de su propia infancia para argumentarle algo al niño o niña. Mientras el padre desahoga su frustración personal, puede provocar la frustración del niño o niña.



Expresar intolerancia al comportamiento rebelde y las preferencias de un niño o niña: El niño o niña puede ponerse a la defensiva en respuesta a la preocupación del padre por su peinado, su ropa o sus gustos musicales, por ejemplo.



Amenazar a un niño o niña con su futuro: Esto se denomina “choque futuro”.

casillas

Casillas comunes para niños y adolescentes (continuación)



Sacar a la luz el pasado: Esto condena a un niño o niña por errores pasados.



Etiquetado: Llamar a un niño o niña perezoso, irresponsable y desconsiderado, por ejemplo, inhibe y desalienta la comunicación posterior.



Interrogamiento o sondeo: Es importante que comprenda y transmita la diferencia entre un interrogatorio y un sondeo. Un interrogatorio pone a un niño o niña “en un juzgamiento”.



Resolución de problemas: Es mejor resolver los problemas después de que el niño o niña haya tenido tiempo de lidiar con sentimientos desagradables e hirientes. Reconozca cuándo el niño o niña necesita apoyo emocional y escucha reflexiva. Es más probable que el niño o niña acepte la responsabilidad por sus acciones y examine un problema objetivamente si cree que al padre o a la madre le importan sus sentimientos y los comprende,

casillas

Cuando se intenta sacar de las casillas

Los intentos por sacarle de sus casillas son inevitables. Cuando un niño o niña lo intente, sea consciente de esto y tenga algunas estrategias listas para calmar la situación.

- Tenga en cuenta los signos de baja tolerancia a la frustración. Las señales que se producen antes de una rabieta pueden incluir lo siguiente:
 - Expresiones faciales, comentarios verbales.
 - Expresiones o gestos físicos.
 - Cambios de ánimo.
 - Aumento de la frecuencia cardíaca.
 - Cara ruborizada.
- Manténgase tranquilo, no se enfrente.
- Tómese un tiempo de espera.
 - Deje que el niño o niña se aleje y vaya a su “espacio seguro”, como un dormitorio.



control de daños

Control de daños: reconciliaciones

Después de un conflicto, intente restablecer la relación con su hijo o hija lo más rápido posible para evitar resentimientos persistentes.

- Demuestre su afecto tan pronto como pueda, en persona o por escrito.
- Use el humor para romper la tensión.
- Utilice distracciones para ayudar a su hijo o hija a seguir adelante.
- Vayan a algún sitio divertido.
- Practique la compasión.

Padres: hacer un plan para mantener la calma

Cuando se gritan unos a otros, nadie está trabajando en una solución positiva. El incidente real deja de ser el centro de atención y se tarda mucho más en recuperarse emocionalmente. Cuando comienzan los gritos, la comunicación se detiene.

mantener la calma

Estos son algunos consejos para ayudarle a mantener la calma cuando sienta que le están sacando de sus casillas. Imprima esta página y consérvela en un lugar donde pueda verla, como en el refrigerador.

- **Deténgase y mantenga la calma**
 - Prepare una respuesta ensayada; por ejemplo: “Hablaré de esto contigo más tarde”.
- **Presente su punto de vista y aléjese.**
 - Sea breve y vaya al grano; por ejemplo: “¡Esa es la regla!”
- **Aléjese.**
 - Dígale al niño o niña: “Tengo que calmarme” o pídale a su pareja que se encargue.
- **Evite decirle a su hijo o hija que está equivocado.**
 - En cambio, diga que “hay un desacuerdo que debe resolverse”.
- **Si no está seguro de cómo quiere responder al problema, gane tiempo.**
 - “No estoy seguro de lo que es mejor. Dame una hora para pensar en esto”.
- **Tranquilice a su hijo o hija.**
 - “Si me escuchas, te prometo que te escucharé”.
- **Solo describa el problema.**
 - “La puerta del garaje quedó abierta”.
- **Use declaraciones ejecutables.**
 - “Te llevaré al cine cuando limpies la mesa”.
- **Dígalo con una nota escrita.**
 - “Recuerda limpiar el armario”.
- **Dígalo con una palabra o frase.**
 - “Caja para gatos” o “platos”.
- **Explique sus sentimientos.**
 - “Me haces sentir que no me respetas cuando actúas así”.
 - “Te quiero demasiado como para discutir sobre eso”.
- **Discúlpese.**
 - Establezca un sistema de disculpas para todos.
 - Si explota, asegúrese de disculparse más tarde.

notas



actividad para compartir
con su hijo o hija

8



¡Imprima esta
página para
su hijo/a!

rompecabezas de errores

Todas las familias tienen problemas de vez en cuando, pero ser capaz de comunicarse y trabajar juntos para resolver problemas es lo que hace que las familias sean fuertes.

En el rompecabezas siguiente, Moxie necesita tu ayuda para crear un camino hacia una comunicación eficaz. Une los puntos que representan buenas formas de responder si alguien te está sacando de tus casillas. ¡Asegúrate de evitar los errores en la comunicación!



Pedirle a la otra persona que simplemente me escuche.

“Eres estúpido”.

“Esto es tu culpa”.

Hablar cuando me haya calmado.

“No puedes decirme qué hacer”.

Escribir mis sentimientos y compartirlos cuando esté tranquilo.



La clave de respuestas a este rompecabezas está en la página siguiente.

rompecabezas de errores

Clave de respuestas



Pedirle a la otra persona que simplemente me escuche.

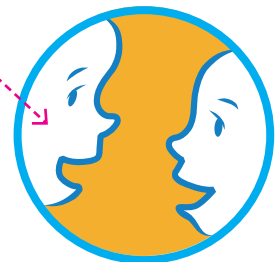
“Eres estúpido”.

“Esto es tu culpa”.

Hablar cuando me haya calmado.

“No puedes decirme qué hacer”.

Escribir mis sentimientos y compartirlos cuando esté tranquilo.





notas

Multiple horizontal blue lines for writing notes.

sección

9

Déficits en las habilidades
sociales en niños con NF1

¿Qué es la cognición social?

La felicidad en los seres humanos está muy relacionada con nuestra interacción social. Nuestra capacidad de mantener interacciones sociales sanas viene determinada por nuestra cognición social. La cognición social es la forma en la que formamos impresiones sobre nosotros mismos y sobre los demás y cómo estas impresiones influyen en nuestras relaciones. Utilizamos las habilidades de cognición social para determinar las causas del comportamiento, tanto el nuestro como el de los demás, y para relacionar el comportamiento con las reglas sociales.

La cognición social también dicta cómo nuestros objetivos, sentimientos y deseos influyen en nuestra interpretación y memoria de nuestras acciones y acontecimientos sociales. Nuestra capacidad cognitiva social está formada por una combinación de interacciones biológicas y ambientales (genética, rasgos de personalidad, cultura, grupos sociales y estilos de familia, entre otros).

Lo que sabemos sobre las habilidades de interacción social en niños con NF1

Tanto los padres como los maestros reconocen que los niños con neurofibromatosis tipo 1 (NF1) pueden tener problemas con la interacción social y para hacer y conservar amigos. Estos niños a menudo prefieren interactuar con niños mayores o más pequeños que con niños de su misma edad, ya que sus iguales pueden encontrar que son socialmente inmaduros. Esta dificultad con la interacción social puede afectar significativamente la calidad de vida de un niño o niña.

Varios investigadores han informado que la NF1 está muy asociada a rasgos autistas y a síntomas del trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH). Los déficits en la interacción social son frecuentes en niños con TDAH y trastorno del espectro autista.



interacción social

¿Sabemos cuál es el problema?

Se desconoce la causa exacta de estos déficits en la interacción social. Una combinación de déficits en las habilidades de las funciones ejecutivas, como la flexibilidad cognitiva, el control de los impulsos y el desplazamiento de la atención, puede ser una parte importante. La ansiedad intensa también puede aumentar la cantidad y la gravedad de los déficits en la interacción social.

Los científicos y los médicos todavía tienen mucho que aprender sobre la relación exacta entre la NF1 y las dificultades con la interacción social. La información de padres como usted es inestimable para su investigación e interpretación. Hable con su médico sobre sus observaciones e infórmele cuáles cree que son los mayores desafíos sociales de su hijo o hija.

¿Qué tratamiento hay disponible?

Las páginas siguientes proporcionan una descripción general de algunas de las opciones de tratamiento más frecuentes para los déficits en la interacción social. Algunas de estas opciones pueden funcionar mejor para algunos niños que para otros.

hay tratamientos
disponibles

interacción social

Grupos de apoyo de habilidades sociales

Ventajas

- Estos grupos pueden ayudar a los niños afectados a ser conscientes de sus problemas en situaciones de interacción social y a “prepararse” para la próxima vez que se enfrenten a situaciones similares.

Desventajas

- Las situaciones de interacción social son impredecibles.
- No hay garantía de que las situaciones encontradas en el tratamiento sean replicables en encuentros en la vida real.

Educación y capacitación de los padres

Ventajas

- Los padres pueden aprender a intervenir y ayudar a sus hijos en situaciones sociales.
- La exposición al apoyo durará más que los grupos de habilidades sociales.
- Los padres pueden observar situaciones de la vida real y proporcionar comentarios en tiempo real.

Desventajas

- Las percepciones de la interacción social por parte de los padres pueden ser muy diferentes de las de los compañeros de los niños.
- La intervención parental puede afectar las relaciones entre padres e hijos.
- Los niños tienden a comportarse delante de los adultos de forma diferente a cómo se comportan delante de otros niños.

interacción social

Medicamentos

- Para algunos pacientes, el tratamiento de problemas asociados como el TDAH, la ansiedad, el trastorno obsesivo compulsivo o la depresión puede mejorar su interacción social.
- Pida más información a su médico.

Coaching de amistad

El coaching de amistad implica interacciones personalizadas organizadas con un adulto que sirve como observador sin interferir.

Ventajas

- Permite identificar problemas de la vida real
- Es accesible y está disponible como intervención a domicilio.

Desventajas

- El coaching de amistad requiere que los padres, cuidadores o adultos a cargo del programa comprendan el proceso y mantengan una visión objetiva del problema.
- Es posible que no replique la interacción de grupo.
- Los resultados varían ampliamente.

notas



actividad para compartir
con su hijo o hija

9



¡Imprima
esta página
para su
hijo/a!

iniciadores de conversaciones

¡Siempre hay lugar para nuevos amigos!

Pero, ¿cómo los haces? ¡Saludar, sonreír y ser amistoso es un excelente punto de partida! El siguiente paso es iniciar una conversación con alguien. Una de las formas más sencillas de iniciar una conversación con alguien nuevo es hablar sobre tus intereses y hacerle preguntas a esa persona sobre sus intereses.

Sparx ha elaborado una lista de preguntas a continuación para ayudarte a iniciar una conversación. Escribe tus respuestas. A continuación, elige algunas de tus preguntas favoritas para hacerle a alguien nuevo.

¿Qué es lo que más te gusta hacer cuando no estás en la escuela?

¿Cuál es tu asignatura favorita en la escuela?

¿Formas parte de algún equipo o club deportivo?

¿Qué quieres ser cuando crezcas?

¿Qué es lo más divertido que has visto en tu vida?

¿Qué es lo mejor de ti?

¿Cuál es tu libro favorito o película favorita?

¿Cuál es tu comida favorita?

¿Qué tipo de música te gusta?

Si pudieras ir a cualquier parte del mundo, ¿a dónde irías?



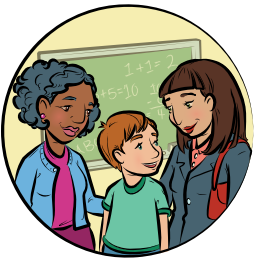
sección

10

Cómo crear un equipo educativo:
cerrando la brecha entre el hogar y la escuela

Trabajar juntos: comunicación entre padres y maestros

Los padres y los maestros deben trabajar juntos para alcanzar su objetivo común de hacer que la educación de un niño o niña tenga éxito. Es importante que los maestros y los padres comprendan cómo apoyarse los unos a los otros para alcanzar este objetivo.



Los padres necesitan que los maestros hagan lo siguiente:

- Expliquen claramente sus expectativas y tareas.
- Monitoreen el desempeño diario de cada niño o niña.
- Proporcionen comentarios.
- Sean sensibles y respondan a las dificultades del niño o niña con las tareas escolares.
- Sean flexibles a la hora de abordar las adaptaciones o modificaciones que un niño o niña pueda necesitar.

Visite ctf.org/education para descargar o solicitar el folleto de la *Guía para educadores sobre la NF1* para compartirla con la escuela de su hijo o hija.



Los maestros necesitan que los padres hagan lo siguiente:

- Compartan la responsabilidad por la educación de su hijo o hija.
- Comprendan la responsabilidad del maestro con todos los alumnos de la clase.
- Tengan en mente lo que es razonable al hacer pedidos.
- Den instrucciones a su hijo o hija para que respete y siga las reglas de la escuela y el aula.
- Se comuniquen de forma estrecha y abierta con el maestro.
- Se aseguren de que su hijo o hija acuda a la escuela preparado con libros, materiales y tareas escolares.
- Cooperen para reforzar el comportamiento adecuado y los objetivos de producción de trabajo.
- Tratar al maestro con cortesía y respeto.



¡Imprima
esta página
para su
hijo/a!

tareas escolares

Doce pasos para completar correctamente las tareas escolares

Una forma en la que puede ayudar a su hijo o hija a recibir la mejor experiencia educativa posible es apoyar su educación en el hogar.

Estos son 12 pasos para completar correctamente las tareas escolares:



En la escuela, el alumno hace lo siguiente:

1. Se da cuenta de que se le ha asignado una tarea.
2. Anota las tareas.
3. Entiende las tareas.
4. Comprueba qué debe llevar a casa al final de la jornada escolar.
5. Lleva a casa las tareas y los materiales y libros de texto necesarios.



En el hogar, el alumno hace lo siguiente:

6. Comienza la tarea escolar.
7. Completa la tarea escolar.
8. Revisa la precisión de la tarea escolar.
9. Pone la tarea escolar completada en un cuaderno.



Cuando el alumno vuelve a la escuela, debe hacer lo siguiente:

10. Llevar la tarea escolar a la escuela.
11. Hacerle un seguimiento hasta que llegue a la clase adecuada.
12. Entregarla.

tareas escolares

¿Cuál es la política sobre tareas escolares en la escuela de su hijo o hija?

Para permitir el éxito de su hijo o hija, haga preguntas para obtener más información sobre la política de tareas escolares en la escuela de su hijo o hija.

- ¿Cuáles son las directrices o políticas de tareas escolares para su escuela o distrito escolar?
- ¿Cuáles son las expectativas del docente en cuanto a las tareas escolares?
- ¿Se asignan tareas escolares todos los días?
- ¿Cuánto tiempo debe dedicar su hijo o hija a las tareas escolares cada noche?
- ¿Dispone su escuela de programas para ayudar a los estudiantes que tienen problemas con las tareas escolares?

Comprender el propósito de las tareas escolares

Para niños más pequeños, las tareas escolares ofrecen a los estudiantes la oportunidad de desarrollar habilidades de trabajo independientes. Para niños mayores, las tareas escolares refuerzan el aprendizaje y ayudan a su hijo o hija a dominar habilidades específicas.



tareas escolares

¿Cuál es la función del padre en el proceso de las tareas escolares?

Es normal que los padres tengan sentimientos de ansiedad, culpa y preocupación que les hagan sentirse responsables de que las tareas escolares de su hijo o hija se completen. Sin embargo, su papel en la realización de las tareas escolares es de apoyo. Si los padres son demasiado activos en el proceso de tareas escolares y asumen el papel de recordar y recordarles a sus hijos sus tareas, el niño o niña puede volverse dependiente. Puede incluso confiar en que los padres “rescaten” sus tareas escolares. Se puede crear un ciclo de dependencia a medida que las presiones escolares y el miedo al fracaso aumentan. Los padres pueden sentirse eventualmente agobiados y resentidos. Para que los niños desarrollen habilidades de trabajo independientes, es fundamental evitar o romper el ciclo de dependencia. Estos son algunos consejos para ayudarle a proporcionar la estructura en el hogar necesaria para facilitar el proceso de las tareas escolares.

Establezca una rutina de tareas escolares.

- acuerde qué días de la semana se reservarán para las tareas escolares.
- Determine cuánto tiempo trabajará su hijo o hija en las tareas escolares.
- Establezca un espacio designado en el que su hijo o hija hará las tareas escolares.
- Organice los materiales.
- Dé tiempo para “descansos mentales”.
- Asegúrese de que su hijo o hija entienda sus responsabilidades.
- Comprenda sus responsabilidades (es decir, monitorear el proceso de las tareas escolares).

proporcione estructura

tareas escolares

Cree un espacio para las tareas escolares e incluya los siguientes elementos:

- Espejo
- Cronómetro
- Hoja de registro de tareas escolares
- Juguete manipulable
- Lista laminada de compañeros de tareas escolares.
- Normas/procedimientos del aula escolar.
- Perchero para la mochila.



Proporcione incentivos para fomentar las habilidades para hacer las tareas escolares.

- Utilice un programa de fichas para motivar a su hijo o hija a trabajar en las tareas escolares.
- Se pueden utilizar gráficos de identificación (como un diagrama lineal de puntos o un histograma) para hacer un seguimiento del progreso diario de su hijo o hija.
- Los incentivos para los adolescentes pueden incluir tiempo de computadora, tiempo para estar con amigos, videojuegos o privilegios de televisión.
- Los incentivos pueden vincularse al plan mediante el uso de la asignación ganada.

Supervise el proceso de las tareas escolares.

- La supervisión es importante para evitar posibles brechas en el proceso.
- El alcance de la supervisión dependerá de las capacidades para hacer tareas escolares del niño o niña y de las expectativas actuales para las tareas escolares.



¡Imprima
esta página
para su
hijo/a!

tareas escolares

El papel de su hijo o hija en la realización de las tareas escolares es activo y este debe aceptar la responsabilidad de completar la tarea. Una herramienta de seguimiento de la escuela a la casa como la que aparece a continuación puede ayudar a su hijo o hija a prepararse adecuadamente para las tareas escolares mientras está en la escuela y a completar con éxito las tareas escolares cuando esté en casa.

Semana de: _____ Nombre del estudiante: _____

Antes de dejar la escuela cada día, comprobaré si he hecho lo siguiente:

	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi
1. Anoté todas las tareas en mi libro de tareas.					
2. Recogí y guardé mis libros.					
3. Reuní y guardé todos los materiales que necesito para mis tareas.					
4. Recopilé todas las notas que mis padres deben ver.					
5. Reuní y guardé todas mis carpetas y cuadernos.					

Antes de salir de casa por la mañana, comprobaré si tengo lo siguiente:

	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi
1. Todas mis tareas completadas.					
2. Todos los libros que necesito.					
3. Todos los materiales que necesito para la escuela.					
4. Todas las notas firmadas.					

tareas escolares

Enseñarle a su hijo o hija a registrar tareas en una hoja de trabajo del calendario de tareas también puede ayudar en el proceso de tareas escolares.

Para tareas a largo plazo, pida a su hijo o hija que anote lo siguiente en el calendario:

La fecha en la que se asigna el trabajo.

La fecha de entrega.

Las veces que va a trabajar en la tarea asignada.

¿Cuánto es demasiado?

Si las tareas escolares son una causa frecuente de batallas, lágrimas y frustración en su hogar, ¡busque ayuda! Informe al maestro de su hijo o hija sobre la tolerancia a la frustración de su hijo o hija por la noche. Solicite modificaciones y ajustes en las tareas.

trabajo escolar

Lo que su hijo o hija debe saber sobre el trabajo escolar

Asegúrese de que su hijo o hija entienda que, aunque la neurofibromatosis no es una excusa para no hacer las tareas escolares, puede ser un motivo para hacer las cosas de forma diferente. Completar las tareas escolares es su responsabilidad, y es importante que las tareas escolares sean lo primero y que la diversión viene después. Recuérdele a su hijo o hija que use estrategias y habilidades de aprendizaje que hayan ayudado a facilitar las tareas escolares.

Por encima de todo, anime a su hijo o hija. ¡El esfuerzo en sí mismo es lo que cuenta!

lista de verificación diaria

Para padres

Lista de verificación diaria de la comunicación entre la escuela y el hogar

Conserve esta lista de verificación en un lugar donde pueda verla todos los días, como en el refrigerador o sujeta al calendario de su familia. Esta lista de verificación le ayudará a mantenerse conectado con las tareas, las necesidades y los eventos escolares de su hijo o hija.

- Revisar todos los días la bolsa escolar de mi hijo o hija para ver si tiene algún artículo que la escuela o el maestro haya enviado a casa.
- Leer y consultar los materiales del distrito escolar, como paquetes de información que deben ser retornados al colegio y los estándares curriculares básicos.
- Tomar nota de las fechas de entrega de las tareas más complejas o grandes de mi hijo o hija.
- Marcar eventos especiales en mi calendario, como días de biblioteca, días de gimnasio y paseos de estudio.
- Leer cartas semanales o mensuales del maestro.
- Usar herramientas de seguimiento de la escuela a la casa.



actividad para compartir
con su hijo o hija

10



¡Imprima
esta página
para su
hijo/a!

mezcla de tareas escolares

Hoy, en la escuela, Sparx ha recibido una tarea escolar, pero ha olvidado todos los pasos que debe dar para completarla. Ayuda a Sparx recortando todos los pasos siguientes y colocándolos en el orden correcto.

Hacer un seguimiento de mi tarea completada hasta que esté en la clase correcta.	Revisar mi tarea para asegurarme de que la completé y que sea correcta.	Escribir mi tarea, cuándo se debe entregar y para qué clase es.
Asegurarme de devolver mi tarea completada a la escuela.	Finalizar mi tarea.	Darme cuenta de que se me está asignando una tarea.
Entregarle mi tarea terminada al profesor.	Poner mi tarea completada en un lugar seguro, como en un cuaderno.	Llevar a casa mi tarea y todos los materiales que necesite para trabajar en ella.
Hacer una lista de todo lo que necesito llevar a casa al final del día escolar para poder trabajar en mi tarea.	Empezar mi tarea.	Asegurarme de que entiendo mi tarea y hacer cualquier pregunta que tenga sobre ella.

La clave de respuestas a este rompecabezas está en la página siguiente.



mezcla de tareas escolares

Clave de respuestas

1 Darme cuenta de que se me están asignando una tarea.	2 Escribir mi tarea, cuándo se debe entregar y para qué clase es.	3 Asegurarme de que entiendo mi tarea y hacer cualquier pregunta que tenga sobre ella.
4 Hacer una lista de todo lo que necesito llevar a casa al final del día escolar para poder trabajar en mi tarea.	5 Llevar a casa mi tarea y todos los materiales que necesite para trabajar en ella.	6 Empezar mi tarea.
7 Finalizar mi tarea.	8 Revisar mi tarea para asegurarme de que la completé y que sea correcta.	9 Poner mi tarea completada en un lugar seguro, como en un cuaderno.
10 Asegurarme de devolver mi tarea completada a la escuela.	11 Hacer un seguimiento de mi tarea completada hasta que esté en la clase correcta.	12 Entregarle mi tarea terminada al profesor.



notas

sección

11

Derechos educativos de su hijo o hija
Parte 1

Derechos educativos de su hijo o hija

parte uno

¿Qué hago cuando mi hijo o hija tiene dificultades en la escuela?

Puede ser difícil saber por dónde empezar cuando su hijo o hija tiene dificultades en la escuela. Un buen punto de partida es reunirse con el maestro de su hijo o hija. Reúnase y comparta sus preocupaciones y obtenga información sobre cualquier posible preocupación académica. Puede incluir a otras personas en la reunión si corresponde, como el administrador de la escuela, el asesor o el psicólogo de la escuela. Juntos pueden redactar un plan por escrito para abordar cualquier posible preocupación. No espere hasta que reciba una tarjeta de reporte para evaluar el progreso. Consulte al maestro de su hijo o hija cada 2 o 3 semanas para asegurarse de que el plan funcione según lo previsto.

Si las estrategias anteriores no tienen éxito, solicite una derivación para evaluación **por escrito** al administrador de la escuela. Cuando escriba una carta de solicitud de derivación, asegúrese de hacer lo siguiente:

- Describa sus preocupaciones sobre los problemas académicos y de comportamiento de su hijo o hija.
- Incluya información sobre los diagnósticos médicos o de salud mental de su hijo o hija.
- Conserve una copia para sus archivos.

comparta sus preocupaciones



estrategias

La escuela puede responder a su pedido de varias maneras diferentes. Puede ofrecer lo siguiente:

- Adaptaciones especiales (denominadas comúnmente adaptaciones de la Sección 504).
- Una evaluación para educación especial.
- Ninguna intervención (aunque su hijo o hija pueda necesitar servicios privados).

Se exige a las escuelas que tengan en cuenta una variedad de información (incluidas, entre otras, la información de los padres) para determinar qué apoyo o intervenciones pueden necesitarse para abordar las necesidades de su hijo o hija. Un diagnóstico de neurofibromatosis es útil pero no suficiente para determinar la elegibilidad para los servicios. La elegibilidad se basa en el comportamiento y el desempeño relacionados con la escuela y no en cómo funciona su hijo o hija fuera de la escuela.

sección 504

La Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 está diseñada para prevenir cualquier forma de discriminación para los estudiantes elegibles que tengan una discapacidad. Para los fines de la Sección 504, una “persona con discapacidades” es aquella que

- tiene una discapacidad física o mental que **limita sustancialmente** una o más actividades importantes de la vida
- tiene un registro de dicha discapacidad
- se considera que tiene tal discapacidad

Los padres pueden solicitar adaptaciones para “nivelar el campo de juego” para los estudiantes elegibles que tienen una discapacidad.

¿Qué son las principales actividades de la vida?

Algunas de las principales actividades de la vida incluyen las siguientes:



Cuidarse uno mismo



Realizar tareas manuales



Caminar



Ver



Escuchar



Respirar



Concentrarse



Pensar



Comunicarse



Hablar



Aprender



Trabajar

sección 504

¿Qué tipos de discapacidad determinan la limitación sustancial?

Un deterioro asociado con una limitación sustancial es aquel que

- provoca fracaso o logro insuficiente cuando se compara a un niño o niña con compañeros no discapacitados de la misma edad
- influye en una actividad vital importante
- dura al menos 6 meses
- no mejorará sin la intervención de la escuela

Ejemplos de adaptaciones en aulas 504

Personalizar las tareas escolares

Cambiar la forma en la que se realiza una prueba o examen

Simplificar las instrucciones sobre las tareas

Proporcionar una copia de las notas de los compañeros

Complementar las instrucciones verbales con instrucciones visuales

Usar de técnicas de gestión del comportamiento

Realizar exámenes orales (pruebas realizadas mediante comunicación oral)

Usar grabadoras

Proporcionar instrucciones asistidas por ordenador/computador

Proporcionar servicios de enfermería para supervisar la administración de medicamentos

Ampliar el tiempo necesario para completar pruebas y asignaciones

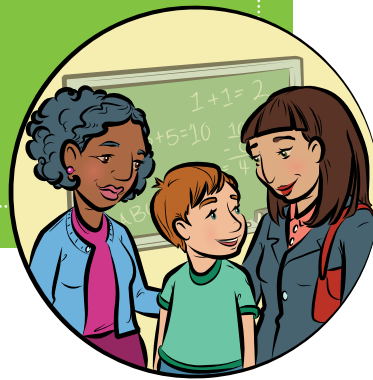
Ofrecer un conjunto adicional de libros para guardar en casa

sección 504

Reuniones de la Sección 504

Muchos sistemas escolares, aunque no todos, tienen reuniones anuales con los padres para desarrollar el plan de la Sección 504 del niño o niña. La ley federal no exige la participación de los padres, pero su preparación y seguimiento para estas reuniones pueden tener un impacto importante en el resultado. Preste atención a todos los consejos para padres en el siguiente segmento sobre reuniones del **Programa educativo individualizado**. Aunque sus derechos pueden ser diferentes, el proceso es similar.

Involúcrese.





actividad para compartir
con su hijo o hija

11



¡Imprima
esta página
para su
hijo/a!

cuestionario “selfie”

Hay muchas cosas importantes que aprender en la escuela, pero Moxie dice que es igual de importante aprender sobre ti mismo. Moxie llama a esta habilidad *autoconciencia*. Si dedicas tiempo a conocerte, tendrás más confianza para hacer las cosas en las que eres genial y averiguarás las cosas con las que puedes necesitar algo de ayuda. Responde el siguiente cuestionario. Asegúrate de compartir tus respuestas con tus padres o tutores.

Para las preguntas 1 a 4, rodea con un círculo la respuesta que mejor describa cómo te sientes.

1. Sé que tengo una afección especial llamada neurofibromatosis.
 - A. Sí
 - B. Creo que sí
 - C. No estoy seguro
 - D. No
2. Me siento cómodo al pedir ayuda a mis maestros durante la clase o con las tareas.
 - A. Sí
 - B. Creo que sí
 - C. No estoy seguro
 - D. No
3. Me siento bien acerca de mi futuro.
 - A. Sí
 - B. Creo que sí
 - C. No estoy seguro
 - D. No
4. Me siento cómodo al hablar con otras personas, como mis amigos, sobre mi neurofibromatosis.
 - A. Sí
 - B. Creo que sí
 - C. No estoy seguro
 - D. No





¡Imprima
esta página
para su
hijo/a!

questionario “selfie”

Para las preguntas 5 a 8, escribe tus respuestas en los siguientes renglones.

5. Tres cosas en las que soy bueno **en la escuela.**

1. _____

2. _____

3. _____

6. Tres cosas con las que necesito ayuda **en la escuela.**

1. _____

2. _____

3. _____

7. Tres cosas que disfruto de **hacer fuera de la escuela.**

1. _____

2. _____

3. _____

8. Tres cosas con las que necesito ayuda para hacer **fuera de la escuela.**

1. _____

2. _____

3. _____



.....

notas

sección

12

Derechos educativos de su hijo o hija
Parte 2

Derechos educativos de su hijo o hija

parte dos

Ley de Educación de Personas con Discapacidades

La Ley de Educación de Personas con Discapacidades (Individuals With Disabilities Education Act, IDEA), también conocida como educación especial, proporciona financiación federal a los distritos escolares para proporcionar a los estudiantes elegibles con discapacidades educación especial y servicios relacionados para satisfacer sus necesidades individuales. Cada niño o niña debe cumplir con los criterios de elegibilidad en al menos 1 de las 13 categorías. El niño o niña debe necesitar educación especial y servicios relacionados, y la afección incapacitante debe afectar negativamente el desempeño educativo del niño o niña, creando una “necesidad educativa”.

¿Qué es una necesidad educativa?

Se determina una necesidad educativa cuando un niño o niña muestra evidencia de la necesidad de servicios educativos especiales a través de su incapacidad para progresar en un programa educativo regular. Una necesidad educativa no se limita a lo académico, sino que también afecta el comportamiento y las habilidades sociales.

Categorías de discapacidades IDEA

- Autismo
- Sordera
- Sordera y ceguera
- Deficiencia auditiva
- Discapacidad intelectual
- Varias discapacidades
- Deficiencia ortopédica
- Otra deficiencia de la salud
- Trastorno emocional grave
- Discapacidades del aprendizaje específicas
- Deficiencia del habla o del lenguaje
- Lesión cerebral traumática
- Deficiencia visual, incluida ceguera



proceso

¿Cuál es el proceso utilizado en la educación especial?

Paso 1: Derivación

Si se sospecha que un estudiante tiene una discapacidad, sus padres o el personal de la escuela deben enviar una solicitud de derivación para una evaluación educativa por escrito.

Paso 2: Aviso de derechos y consentimiento parental

Una vez recibida la solicitud de derivación, el distrito debe proporcionar a los padres un aviso de recepción por escrito y una copia de sus derechos. El distrito también debe obtener un consentimiento por escrito de los padres para programar y completar una evaluación.

Paso 3: Realizar una evaluación educativa inicial individual

La evaluación cubrirá información sobre el estudiante procedente de diversas fuentes. Incluirá información general y cualquier evaluación externa, o información médica proporcionada por los padres. La evaluación debe ser completada por la escuela en un plazo de 60 días calendario después de que reciba el consentimiento por escrito de los padres.

El informe escrito debe contener lo siguiente:

- Un estado actual de logro académico y necesidades del desarrollo relacionadas.
 - Una descripción de cualquier problema que el estudiante tenga con las asignaturas y habilidades escolares.
 - Una evaluación de cómo se compara el niño o niña en su conocimiento del programa de educación general con otros estudiantes del mismo nivel de grado.
 - El motivo de los problemas escolares del niño o niña, incluidas sus preocupaciones cognitivas y de comportamiento relevantes.
-

proceso

Antes de la reunión del Programa educativo individualizado debe

- **Solicitar** una copia del informe de evaluación, leerlo y reunirse con los maestros o la persona que realiza el diagnóstico antes de la reunión del **Programa educativo individualizado (Individualized Education Program, IEP)** para revisar los resultados de las pruebas.
- **Decidir** quién le acompañará para asistir a la reunión del IEP. Puede llevar a un amigo objetivo que pueda dar una idea clara del problema, ayudarle a tomar notas y revisarlas con usted después de la reunión. También puede llevar a un defensor que le ayude a comprender mejor el proceso. Esté preparado y hable siempre por sí mismo y por su hijo o hija.
- **Leer** su aviso para ver qué problemas comentará la escuela y quién asistirá.
- **Prepararse** para enumerar las habilidades y los comportamientos que le gustaría que su hijo o hija mejore. **Puede ser útil completar la hoja de trabajo de muestra de la página siguiente y llevarla con usted.**

Esté
preparado.





¡Imprima esta página!

hoja de trabajo

Hoja de trabajo de muestra para llevar a una reunión del IEP o de plan de adaptaciones de la Sección 504

Propósito: Crear una experiencia escolar y de aprendizaje positiva para _____

Fortalezas:

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

Diferencias en el aprendizaje:

1. _____
2. _____
3. _____

Qué le sucede en el aula:

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

Qué le ayudaría en el aula:

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

Otro: _____



proceso

Paso 4: La reunión del IEP

Usted es miembro del equipo del IEP de su hijo o hija. Es importante desarrollar una relación de trabajo positiva con el equipo desde el principio. Agradezca a los miembros el trabajo que están haciendo en nombre de su hijo o hija. Pase lo que pase, elija sus batallas de forma inteligente y prepárese para negociar.

La discusión en la reunión del IEP debe abordar el nivel de desempeño actual de su hijo o hija; el desarrollo académico, social y conductual, y sus fortalezas e inquietudes. También se pueden abordar objetivos anuales medibles, así como el método para evaluar el progreso hacia esos objetivos. También se comentarán los servicios educativos que se proporcionarán, incluida la planificación de la transición si su hijo o hija tiene 16 años o más.

El equipo del IEP se reúne para determinar la elegibilidad de su hijo o hija, la "programación" adecuada y la colocación. Recuerde, su participación y sus aportes son fundamentales, por lo que no dude en hacer sugerencias para que el equipo las tenga en cuenta.



proceso

Paso 5: El IEP

El IEP es un plan por escrito diseñado específicamente para su hijo o hija que describe cómo se educará. El IEP debe indicar lo que la escuela va a hacer por el niño o niña, no lo que va a hacer el niño o niña, y el plan debe abordar todas las necesidades de su hijo o hija relacionadas con la escuela, no solo aquellas por las que lo han derivado. Si no está de acuerdo con el IEP, exprese sus preocupaciones durante la reunión y póngalas por escrito después de la reunión. Pida ver y recibir una copia de las actas de la reunión antes de dejar la reunión y asegúrese de que reflejen sus preocupaciones.

Paso 6: Después de la reunión

Después de la reunión, asegúrese de que tanto usted como el profesor hayan recibido una copia del IEP que se ha desarrollado para su hijo o hija. Establezca comunicaciones de rutina con la escuela para hacer un seguimiento del progreso y los retos de su hijo o hija, y proporcione comentarios positivos cuando algo haya funcionado bien para su hijo o hija.

Usted es un recurso valioso para el maestro, así que permanezca activamente involucrado y ofrézcase a ayudar. Cualquier habilidad aprendida en la escuela debe reforzarse y apoyarse en el hogar. Asegúrese de leer y guardar todos los informes del progreso y otras notas enviadas a casa durante el año para estar al tanto de cómo le va a su hijo o hija.

Siempre se pueden programar conversaciones entre padres y maestros según sea necesario. El equipo de IEP debe reunirse al menos una vez al año para desarrollar o revisar el IEP de su hijo o hija, pero puede solicitar reuniones adicionales si es necesario.

comentarios positivos



proceso

¿Sección 504 o IDEA?

La Sección 504 proporciona un procedimiento más rápido y flexible para obtener adaptaciones y servicios para niños con discapacidades, especialmente para niños con discapacidades menos “graves”.

La IDEA ofrece una gama más amplia de opciones de servicio y garantías procedimentales e incluye el consentimiento por escrito y la participación de los padres.

Las adaptaciones y modificaciones están destinadas a ayudar a su hijo o hija en el área de su discapacidad. **No** son un reflejo de la inteligencia o de las fortalezas de su hijo o hija. El objetivo es que su hijo o hija aprenda el currículo de nivel de grado adecuado para su edad y complete el trabajo escolar asignado por el profesor.

Dígale a su hijo o hija a quién le puede pedir ayuda. Es importante que sepa con quién hablar cuando no se está implementando un plan de adaptación o un plan de IEP. También es importante recordarle a su hijo o hija que tener una discapacidad no es una excusa para el mal comportamiento. Su hijo o hija debe asegurarse de entender y seguir el código de conducta del estudiante.



actividad para compartir
con su hijo o hija

12



¡Imprima
esta página
para su
hijo/a!

tarjetas de memoria

Es importante que sepas con quién hablar en la escuela si necesitas ayuda con algo o si necesitas que cambien algo para ti, como una prueba o una tarea.

En las tarjetas siguientes, escribe los nombres de las personas con las que puede hablar cuando necesites ayuda. Si no estás seguro, pregúntales a tus padres o tutores. Recorta las tarjetas y llévalas contigo todos los días en un lugar que recuerdes cuando estés en la escuela, como en un cuaderno o en una carpeta.



Nombre: _____

¿Quién es esta persona? _____

¿Con qué puede ayudarme esta persona? _____

¿Dónde puedo encontrar a esta persona? _____

Nombre: _____

¿Quién es esta persona? _____

¿Con qué puede ayudarme esta persona? _____

¿Dónde puedo encontrar a esta persona? _____

Nombre: _____

¿Quién es esta persona? _____

¿Con qué puede ayudarme esta persona? _____

¿Dónde puedo encontrar a esta persona? _____

sección

13

Resiliencia, transición a la edad adulta
y éxito futuro

resiliencia

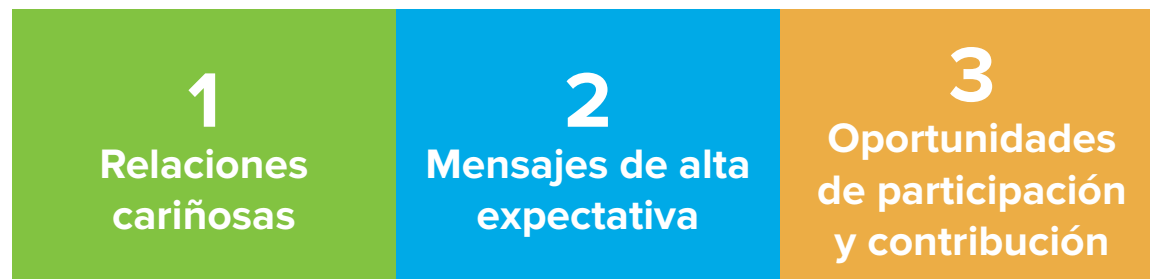
La resiliencia es la capacidad de superar las dificultades y la adversidad y lograr un buen ajuste personal a pesar de las circunstancias difíciles. Todos los niños tienen esta capacidad. El propósito de esta sección es proporcionarle a su familia las herramientas para fortalecer la resiliencia y la capacidad de su hijo o hija para lidiar con la neurofibromatosis.

A pesar de sus mejores esfuerzos por controlar el impacto de las dificultades de aprendizaje o del comportamiento de su hijo o hija, es posible que este siga experimentando retos y contratiempos diarios que pueden persistir en la adolescencia o incluso en la edad adulta. Tenga presente la siguiente pregunta para ayudarlo a mantenerse en el camino hacia la resiliencia:

“A pesar de los problemas y contratiempos actuales de mi hijo o hija, ¿qué puedo hacer para ayudar a mi hijo o hija a seguir sintiéndose bien consigo mismo?”

Factores protectores

Tres categorías de factores protectores fomentan el desarrollo de la resiliencia:



relaciones

Relaciones cariñosas

Una relación cariñosa proporciona afecto incondicional frecuente y permite a su hijo o hija saber que -él o ella- es importante y que -él o ella- importa en este mundo. Céntrese en los puntos fuertes de su hijo o hija y exprese empatía antes de intentar resolver sus problemas. Intente validar la agenda de su hijo o hija y programe tiempo de calidad para fortalecer su relación.

Expectativas altas: competencia

Sus expectativas deben ser claras y positivas, y deben estar respaldadas por una estructura doméstica y estrategias disciplinarias positivas. Las expectativas de los padres se basan en los puntos fuertes, intereses, esperanzas y sueños de los jóvenes, pero también deben basarse en las capacidades y habilidades del desarrollo de sus hijos. Utilice sus expectativas para comunicar que usted cree en su hijo o hija.

- ¿Se está enfocando en el esfuerzo que su hijo o hija hace?
- ¿A su hijo o hija le está yendo mejor que antes?
- ¿Se está tomando el tiempo necesario para enseñar nuevas habilidades?

expresar empatía

participación

Oportunidades de participación y contribución

Dele a su hijo o hija la oportunidad de contribuir en el hogar, hablando su idioma y comunicándose de una manera que este pueda entender.

Estos son algunos consejos para animar a su hijo o hija a participar con éxito:

- Facilite las tareas difíciles al dividir las en tareas más pequeñas.
- Muestre tolerancia ante los errores.
- Demuestre estrategias de afrontamiento adecuadas.
- Permita que su hijo o hija tome decisiones diariamente; por ejemplo, sobre el pelo o la ropa.
- Dé una oportunidad para que su hijo o hija resuelva sus problemas.
- Espere que su hijo o hija contribuya con las tareas familiares.
- Involucre a su hijo o hija en el desarrollo de reglas, rutinas y prioridades del hogar.
- Permita su participación en actividades grupales que requieran cooperación.

Aliente la resolución de problemas y la participación en el proceso de la toma de decisiones.

desarrollo adolescente

Desarrollo típico del adolescente

Durante la adolescencia, su hijo o hija está aprendiendo a definir su propia identidad y pasar de la dependencia a la independencia. Los cambios hormonales pueden desencadenar un rápido desarrollo físico, maduración sexual e inestabilidad emocional, y su hijo o hija puede estar experimentando alteraciones en los patrones y la duración del sueño. A medida que un adolescente desarrolla habilidades de razonamiento más sofisticadas, puede ser susceptible a la “mentalidad de rebaño”: el desarrollo de una mentalidad tribal cuando uno asume la identidad del grupo con el que pasa el tiempo, y piensa en cada miembro como un amigo. La fuerza impulsora detrás del comportamiento de la mayoría de los adolescentes es encajar con sus compañeros.

Retos que enfrentan los adolescentes con neurofibromatosis

Los padres que entiendan los desafíos de la adolescencia estarán mejor preparados para enfrentarse a esta etapa de la vida. Cuando la adolescencia se combina con neurofibromatosis, estos desafíos son mucho más difíciles.

Los adolescentes a menudo buscan una mayor libertad del control de los padres y necesitan una mayor participación en las decisiones que les afectan. Están preocupados por la aceptación de sus compañeros, por lo que los adolescentes pueden resistirse a cualquier decisión que les haga sentirse diferentes de sus compañeros. Los años de la adolescencia son volátiles emocionalmente, así que elija sus batallas de forma inteligente y tenga en cuenta que es un momento difícil para su adolescente.

Concéntrese en preservar su relación con su hijo o hija adolescente siendo flexible.

- Aumente el enfoque en la agenda y en los valores de su hijo o hija adolescente (por ejemplo, su hijo o hija adolescente quiere elegir la escuela técnica en lugar de una universidad de 4 años).
- Proporcione a su hijo o hija adolescente más posibilidades de elegir y más responsabilidades para su propia toma de decisiones.
- Incluya a su hijo o hija adolescente como socio en el proceso de resolución de problemas.

convertirse en adulto

Desarrollar habilidades para convertirse en adulto

El entorno del hogar establece el modelo para los niños que se están convirtiendo en adultos jóvenes. Los padres son los maestros y les enseñan a sus hijos cómo convertirse en adultos.

Considere estas preguntas:

- ¿Qué clase de maestro recuerda que marcó una diferencia en su vida?
- ¿Qué tipo de maestro quiere ser para su hijo o hija adolescente?

A medida que los niños se convierten en adolescentes y adultos jóvenes, su deseo de independencia aumenta, al igual que la demanda de buenas habilidades de funciones ejecutivas, como razonamiento, priorización, planificación, organización, emprendimiento de tareas y gestión del tiempo. Muchos adolescentes con neurofibromatosis carecen de estas habilidades de funciones ejecutivas necesarias. Es esencial que comiencen tempranamente para aprender a configurar sistemas que funcionen y contrarresten los déficits en las funciones ejecutivas, ya que los adolescentes que no aprendan estas habilidades se sentirán abrumados y podrían encerrarse en sí mismos.



desarrollo adolescente

Qué debería aprender su hijo o hija adolescente



Cuidado de la salud

- Programar visitas al médico, buscar ayuda según sea necesario y hacer preguntas sobre sus problemas de salud.



Educación

- Aprender a defenderse a sí mismo.
- Trabajar hacia una carrera.
- Hacerse independiente.



Vida

- Aprender cómo encontrar un trabajo.
- Administrar el dinero y vivir de forma independiente.
- Desarrollar habilidades sociales.
- Mantener las relaciones con amigos y familiares.
- Participar en una relación romántica.

administración del dinero

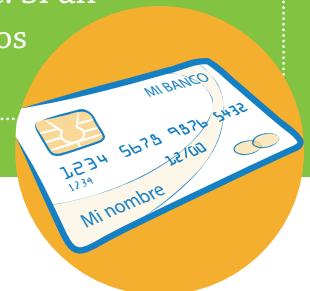
Enseñe estrategias de administración del dinero a su hijo o hija

El desarrollo de estrategias de administración del dinero es de gran importancia a medida que su hijo o hija adolescente se prepara para el éxito en el mundo adulto. Los padres pueden comenzar estas lecciones tempranamente con la implementación de un plan de asignación ganada que enseñe a un niño o niña el valor del dinero e imita un escenario de trabajo/pago para adultos. Los niños pueden ganar una cantidad fija en función de las tareas domésticas o trabajos que realizan, y pueden ganar dinero en efectivo por logros adicionales.

A medida que su hijo o hija se convierta en adolescente, puede ayudarlo a establecer un presupuesto simple y una cuenta bancaria. Puede ayudar a su hijo o hija a aprender el uso responsable de una cuenta corriente e incluso posiblemente una tarjeta de crédito prepaga con un importe predeterminado y un plan de uso.

¿Qué ocurre cuando descubre que su hijo o hija adolescente ha rellenado un formulario y ha recibido una línea de crédito de \$ 5000 para una tarjeta de crédito?

Cree un plan proactivo para tal posibilidad. Rompa todas las solicitudes de tarjetas de crédito cuando lleguen por correo. Reserve \$5 a la semana en una cuenta especial para el futuro de su hijo o hija adolescente. Si un adolescente gasta demasiado en una línea de crédito, estos ahorros pueden ayudar a pagar el error.



autodefensa

Funciones del estudiante, del padre y del asesor escolar

Un estudiante con discapacidad debe comprender y ser capaz de verbalizar la naturaleza de su discapacidad. Resulta útil si el estudiante comprende sus puntos fuertes y débiles y es consciente de cómo aprende mejor. Un estudiante debe ser un defensor de sí mismo. Un defensor de sí mismo es capaz de expresarse con un lenguaje lógico, claro y positivo para comunicarse con los demás sobre sus necesidades. Los defensores de sí mismos pueden asumir la responsabilidad por sí mismos y se sienten cómodos describiendo su discapacidad y sus necesidades a los demás.

Recuerde: en el nivel universitario o laboral, la persona con la discapacidad es la única responsable de la autoidentificación y de la defensa propia.

Los asesores y los padres deben ayudar al estudiante con discapacidades a hacer lo siguiente:

- Obtener autoconocimiento.
- Comprender sus derechos y responsabilidades legales.
- Desarrollar un plan de transición para la etapa de educación luego de la secundaria o para el empleo.
- Comprender el proceso de pruebas y presentación de postulaciones para la universidad.



¡Imprima
esta página
para su
hijo/a!

éxito

Claves del éxito de los estudiantes

Entender y aceptar la discapacidad propia.

Aceptar la responsabilidad por el propio éxito.

Prepararse para trabajar en colaboración con los demás.

Aprender habilidades de gestión del tiempo.

Tener habilidades de autodefensa.

responsabilidad

trabajos

Encontrar un trabajo

Encontrar un trabajo o una trayectoria profesional de interés puede ser una tarea difícil. Empiece por animar a su hijo o hija adolescente a considerar y responder las siguientes preguntas:

- ¿Qué cosas me gusta hacer?
- ¿Qué cosas hago bien?
- ¿Qué tipo de entorno de trabajo funciona mejor para mí?
- ¿Qué tipos de trabajos *no* son para mí?

Una vez que su hijo o hija adolescente tenga una idea de qué área podría interesarle, comience con una lista de posibles trabajos y empleadores que puedan atraerle y que estarían respaldados por sus habilidades actuales. Asegúrese de que su hijo o hija adolescente esté preparado para completar una solicitud de trabajo estándar y para escribir un currículum breve. Dentro de estas piezas, asegúrese de que su hijo o hija adolescente incluya sus logros, premios y actividades extracurriculares. Identifique posibles referencias y haga que su hijo o hija adolescente hable con cada una de ellas para recibir su permiso e información de contacto actual.

Una vez programada una entrevista, intente preparar una lista de algunas preguntas estándar para que su hijo o hija adolescente las tenga en cuenta y practique respondiendo. Hable con su hijo o hija adolescente sobre cómo vestirse y asearse de forma adecuada para una entrevista. Por último, ¡ánimelo durante todo el proceso de empleo y celebre cuando su hijo o hija adolescente consiga un empleo!

¡Conseguir un empleo
es un logro enorme!

el camino que le espera

Avanzar

Qué debería saber mi hijo o hija adolescente

Usted ha estado al lado de su hijo o hija durante años, enseñándole y guiándole a lo largo del camino. Está orgulloso de sí mismo. Confíe en que ha infundido buenos valores a su hijo o hija adolescente y que lo ha preparado adecuadamente para el camino que le espera.

Algunos pensamientos para su hijo o hija adolescente pueden incluir los siguientes recordatorios:

- La neurofibromatosis es un trastorno de por vida.
- Las discapacidades del aprendizaje y los problemas del comportamiento pueden tratarse y se tratan con éxito.
- El tratamiento farmacológico es extremadamente importante.
- Ser un defensor de sí mismo es un objetivo importante en el que trabajar.
- El manejo de la neurofibromatosis implica muchas facetas, lo que incluye aprender a orientarse la escuela, el dinero y los planes para el futuro.
- No dude en solicitar ayuda. Hay educadores y expertos en el campo de la neurofibromatosis que pueden ayudar a las personas con el trastorno a manejar sus actividades cotidianas.



celebre el éxito

Próximos pasos para su familia

El material presentado en este manual está diseñado para apoyarle en sus desafíos como padre de un niño o niña que tiene neurofibromatosis. Depende de usted decidir cómo implementar y seguir lo que ha aprendido de este material. Cada familia y cada niño o niña es diferente, y cada uno puede requerir una solución diferente a los desafíos a los que se enfrenta. Lo más importante es que sepa que no está solo. Hay grupos de apoyo disponibles que pueden ayudarle a avanzar por el camino por delante. También puede participar y recibir orientación de Children's Tumor Foundation (CTF) y de Children and Adults with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (CHADD).

Siempre hay nueva información disponible para ayudarnos a comprender mejor la neurofibromatosis y sus desafíos. Continúe aprendiendo a lo largo del tiempo para darle a su familia la mejor oportunidad a medida que avanza. Lo más importante es celebrar su éxito: el éxito de su rol como padre, el éxito de su familia y el éxito de su hijo o hija. Incluso podría considerar ayudar a otras familias que tienen un hijo o hija con neurofibromatosis.





actividad para compartir
con su hijo o hija

13



¡Imprima esta página para su hijo/a!

empodérate

A medida que crezcas, es importante que sepas no solo lo que necesitas para tener éxito en la escuela y en el futuro, sino también cómo conseguirlo. Moxie y Sparx llaman a esta habilidad “autodefensa”.

En el espacio siguiente, describe una situación que podría requerir que pidas ajustes o cambios que necesites para completar una tarea. Piensa en lo que debes hacer para conseguirlos. Esta situación podría estar relacionada con una clase en la que te encuentres ahora o con una situación que veas en tu futuro, como encontrar un trabajo.

Describe el lugar o la situación:

.....

.....

.....

¿Qué tipo de adaptación o ayuda solicitarías?

.....

.....

.....

¿Por qué necesitarías estas adaptaciones?

.....

.....

.....



¡Imprima esta página para su hijo/a!

empodérate

¿Con quién hablarías sobre conseguir estas adaptaciones?

.....

.....

.....

¿Qué debes recordar sobre cómo hablar con estas personas?
(Por ejemplo, cómo utilizar tu lenguaje corporal, tono de voz, opciones de palabras, etc).

.....

.....

.....

¡Recuerda esta palabra!

Adaptaciones = cualquier ajuste o cambio que puedas necesitar para completar una tarea.



reconocimiento

Children's Tumor Foundation agradece a CHADD por su asistencia para el desarrollo de esta guía.



Como hogar del Centro Nacional de Recursos sobre el TDAH, financiado por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de EE. UU., CHADD es la fuente más fiable de información científica digna de confianza sobre la investigación médica actual y el tratamiento del TDAH, y ofrece programas y servicios completos tanto a nivel nacional como local.

CHADD es el principal recurso sobre el trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDAH).

Programas y servicios de CHADD

- Programa de padres a padres
- Programa de formación de maestro a maestro
- Grupos de apoyo locales
- Formación pública y divulgación
- Defensoría
- Centro Nacional de Recursos
- Conferencia Internacional Anual
- Attention Magazine
- Noticias sobre el TDAH
- Attention Connection
- Serie de seminarios web “Pregúntele al experto”
- Línea telefónica de ayuda para el TDAH
- Premios a los jóvenes científicos

CHADD proporciona apoyo, capacitación, educación y defensa de los **17 millones de niños y adultos** de los Estados Unidos que viven con TDAH, sus familias, educadores y proveedores de atención médica.

Más información

Le invitamos a obtener más información visitando **CHADD.org** o poniéndose en contacto con nosotros en el 301-306-7070.



Fundada en 1978, Children's Tumor Foundation es una organización nacional sin fines de lucro 501(c)(3) altamente reconocida dedicada a encontrar tratamientos para la neurofibromatosis (NF).

Nuestra misión: Impulsar la investigación, ampliar el conocimiento y avanzar en la atención de la comunidad con NF.

Nuestra visión: Acabemos con la NF.

Para participar, conocer las actividades de la fundación en su zona o hacer una donación, visite nuestro sitio web en **ctf.org**.

Oficina nacional:
132 E. 43rd St., Suite 418
New York, NY 10017
1-800-323-7938
212-344-6633
info@ctf.org

Enviar donaciones a:
Mail Code: 6895
P.O. Box 7247
Philadelphia, PA 19170 - 0001

CHILDREN'S
TUMOR
FOUNDATION
ENDING NF
THROUGH RESEARCH