

Apprendimento con NF1

Introduzione allo sviluppo cognitivo e sociale dei bambini affetti da neurofibromatosi di tipo 1



Italiano traduzione
fornita da

ALEXION[®]
AstraZeneca Rare Disease

Apprendimento con NF1

CONTENUTI

- 1 Apprendimento con NF1
- 2 Nozioni di base sulla NF1
- 3 Nozioni di base sull'apprendimento
- 3 Difficoltà cognitive della NF1
- 4 Percezione visiva
- 5 Lingua
- 6 Abilità motorie
- 7 Difficoltà comportamentali
- 8 Funzione esecutiva
- 10 Abilità sociali
- 12 Difficoltà di attenzione
- 15 Disturbo dello spettro autistico
- 16 Strategie per genitori di bambini con NF1
- 17 Servizi per bambini con esigenze speciali
- 20 Diritti legali
- 22 Passaggio all'età adulta
- 24 Risorse

Preparato da **Maria T. Acosta, MD, Jennifer Janusz, PsyD, Bonnie Klein-Tasman, PhD, Caroline Stephens e Bruce Korf, MD, PhD.**

APPRENDIMENTO con NF1

Circa la metà dei soggetti con diagnosi di neurofibromatosi di tipo 1 (NF1) manifesta una qualche forma di disabilità dell'apprendimento. Immaginate quanto sarebbe confusa la scuola se tutte le cose da leggere fossero unite in questo modo. O se le parole iniziassero e finissero in punti casuali. O se non riusciste a concentrarvi sulle istruzioni di un insegnante. Oppure se non foste in grado di ricollegare le lettere ai suoni che producono.

Problemi come questo possono rendere difficile l'apprendimento, ma non devono renderlo impossibile. Se un bambino presenta una disabilità di apprendimento non significa che sia pigro o incapace di imparare. Significa che può imparare in modo diverso dai suoi compagni di classe. E significa anche che, con lavoro e supporto, il bambino può fare miglioramenti significativi.

Questa guida è scritta per aiutare i genitori e i caregiver dei bambini con NF1 a comprendere e supportare l'apprendimento. Possiamo aiutare il vostro bambino a compiere i primi passi per superare le disabilità di apprendimento.



Nozioni di base sulla NF1

La NF si riferisce a un gruppo di condizioni genetiche che comprende tutti i tipi di neurofibromatosi e schwannomatosi. Si tratta di condizioni permanenti che interessano tutte le popolazioni in egual misura, indipendentemente da sesso, razza o etnia. Le persone affette da NF possono condurre una vita piena, ma spesso necessitano di cure mediche specializzate da parte di un team di operatori sanitari che conoscono la condizione.



La neurofibromatosi di tipo 1, chiamata NF1, è la forma più comune di NF. Colpisce 1 persona su 2.500 nate nel mondo. È causata da alterazioni nel gene della neurofibromina, una proteina che le cellule utilizzano per ricevere una serie di segnali interni, tra cui quello che indica alle cellule quando smettere di crescere e dividersi. Senza questo controllo, le cellule possono moltiplicarsi intorno ai nervi, producendo i tumori comunemente riscontrati nella NF1.

La neurofibromina sembra essere coinvolta anche nell'elaborazione dei segnali nervosi, compresi i segnali all'interno del cervello e quelli che inviano messaggi tra il cervello e i muscoli. Quindi, in alcuni casi, i problemi della neurofibromina possono influenzare il modo in cui il cervello ottiene informazioni dal mondo, elabora e memorizza tali informazioni, nonché il modo in cui invia segnali per interagire con il mondo (ad esempio, attraverso azioni o parole).

I sintomi associati alla NF1 variano notevolmente da persona a persona e il decorso della condizione può essere difficile da prevedere. In circa la metà dei casi di NF1, il gene colpito è stato ereditato da uno dei genitori del bambino, mentre nell'altra metà dei casi di NF1 il gene è mutato spontaneamente. Queste alterazioni genetiche (chiamate anche varianti patogene) sono causate da errori naturali nel modo in cui l'organismo copia il DNA durante la crescita e nel modo in cui "corregge" quelli errori di copiatura. Non sono causate da sostanze stupefacenti, alcol, radiografie o qualsiasi cosa che il padre o la madre del bambino possano aver fatto. La NF1 non è un tumore e non è contagiosa.

Nozioni di base sull'apprendimento

Per apprendere è necessario accogliere le informazioni, dare loro una forma che abbia senso, collegarle a cose imparate in precedenza, memorizzarle e poi ritrovarle, tirarle fuori e agire di conseguenza. Queste fasi possono essere esaminate in questo modo:

1. **Le informazioni arrivano** attraverso i sensi: vista, udito, tatto, olfatto e gusto, ad esempio.
2. Il cervello le trattiene in un deposito temporaneo (**memoria di lavoro**) mentre decide cosa farne.
3. Quindi codifichiamo queste informazioni, **dando loro una forma che abbia senso**.
4. Successivamente **immagazziniamo le informazioni** e stabiliamo collegamenti con altre cose che conosciamo.
5. A questo punto si può dire che abbiamo compreso le informazioni, che le abbiamo **apprese**.
6. Ciò che abbiamo appreso diventa utile quando lo **troviamo nella nostra memoria**, lo estraiamo e lo usiamo per capire nuove situazioni e informazioni.

A controllare tutte queste attività, come un vigile urbano, è la funzione esecutiva (EF), un insieme di attività cerebrali complesse che si sviluppano con la crescita. La funzione esecutiva è ciò che ci aiuta a prestare attenzione, stabilire priorità, creare piani e mantenerli, controllare le emozioni, raggiungere gli obiettivi e gestire le routine quotidiane.

Difficoltà cognitive della NF1

Poiché la neurofibromina sembra svolgere un ruolo nella trasmissione e nell'elaborazione dei segnali nervosi, può influire sulle operazioni in qualsiasi fase dell'apprendimento.

Alcuni bambini con NF1 possono percepire erroneamente le informazioni uditive o visive. Oppure possono avere problemi ad assorbire, elaborare, recuperare o comunicare diversi tipi di informazioni. Fino al 90% dei pazienti con



Sette sistemi sensibili

Aree comunemente interessate

- Percezione visiva
- Linguaggio
- Abilità motorie
- Comportamento
- Funzione esecutiva
- Abilità sociali
- Attenzione

NF1 avrà bisogno di assistenza formativa e circa il 50-60% della popolazione NF1 ha difficoltà di apprendimento. È importante essere consapevoli delle difficoltà cognitive che il bambino può incontrare, in modo da trovare dei modi per sostenerne l'apprendimento e lo sviluppo. L'intervento precoce può contribuire a creare routine e abitudini utili per aiutare il bambino ad ottenere risultati positivi.

Percezione visiva

La difficoltà nell'elaborazione delle informazioni visive è uno dei problemi cognitivi più comuni osservati nei bambini con NF1. Quando ci guardiamo intorno, gli occhi recepiscono informazioni su ciò che ci sta di fronte. Il nostro cervello mette poi insieme questi pezzi, in modo da poter riconoscere oggetti e persone. I bambini con NF1 possono avere difficoltà a leggere mappe, comprendere grafici, assemblare puzzle, copiare forme, copiare informazioni da una lavagna o leggere parole nell'ordine corretto. Possono tendere a saltare righe, a invertire o a ruotare le lettere oppure a omettere parole durante la scrittura. Questo, chiaramente, influisce sulle prestazioni in classe.

CONSIGLI UTILI

Migliorare la percezione visiva

Per giocare:

1. Costruite un percorso a ostacoli nel cortile, utilizzando coni, sfere, scale o qualsiasi cosa abbiate a disposizione. Lasciate che il bambino impari esplorando il percorso.
2. Mettete una lettera di plastica in un sacchetto opaco e chiedete al bambino di identificare la lettera al tatto.

Per i compiti:

1. Usate la carta millimetrata per i compiti di matematica, in modo da mantenere i numeri allineati.
2. Mostrate al bambino come mantenere il segno durante la lettura, utilizzando un bigliettino 3x5 sotto ogni riga di testo.

Lingua

Alcuni bambini con NF1 hanno difficoltà a comprendere il parlato o la scrittura. Possono avere problemi a seguire istruzioni o indicazioni, comprendere il significato e il contenuto dei discorsi, distinguere suoni o comprendere il significato delle parole. I bambini con NF1 possono anche avere difficoltà a esprimersi ad alta voce o su carta. Possono presentare una struttura grammaticale e sintattica carente, così come contenuti limitati nei discorsi, o possono non parlare in modo chiaro come gli altri bambini della loro età. Possono confondere i significati delle parole scritte e interpretare erroneamente la grammatica. Possono avere difficoltà a partecipare alle conversazioni e faticare a trovare le parole giuste quando parlano.

CONSIGLI UTILI **Stimolare la comprensione del linguaggio**

- Date tutto il tempo necessario al bambino per rispondere o reagire a ciò che gli dite.
- Ripetete le istruzioni.
- Fornire suggerimenti se il bambino ha difficoltà a trovare una parola.
- Fate giochi che comportano la denominazione di oggetti.
- Chiamate il bambino per nome per attirare la sua attenzione.
- Utilizzate stimoli visivi e immagini.
- Dimostrate i significati con i gesti.



Abilità motorie

Le persone usano le loro abilità grosso-motorie per controllare i movimenti che coinvolgono grandi muscoli, come camminare, prendere e spostare una sedia. Si ricorre alle abilità fino-motorie quando sono richiesti movimenti precisi di muscoli piccoli, come prendere una matita o scrivere una frase. Circa il 50% dei bambini con NF1 ha problemi con il controllo della motricità sia grossolana che fine e circa il 30% segue una fisioterapia o una terapia occupazionale per migliorare le proprie capacità motorie. I bambini con NF1 possono sembrare goffi e possono trovare difficili le attività quotidiane. Possono urtare contro gli oggetti o cadere più spesso dei loro coetanei. Molti hanno difficoltà a praticare sport. Alcuni hanno difficoltà a scrivere a mano, a disegnare e a copiare.

CONSIGLI UTILI

Migliorare le capacità motorie

- Stimolate il gioco con il pongo o la plastilina per creare figure.
- Invitate a realizzare braccialetti che comportino l'applicazione di perline e fare nodi.
- Invitate a fare collage e a ritagliare le immagini dalle riviste.
- L'uso di un trampolino o arrampicarsi sulle attrezzature del parco giochi possono aumentare la forza e migliorare l'equilibrio.



Difficoltà comportamentali

I bambini con NF1 possono manifestare difficoltà comportamentali correlate ad altri sistemi, come disattenzione, impulsività, iperattività e inflessibilità. I bambini con NF1 che hanno difficoltà negli scambi sociali possono avere difficoltà a notare oppure a interpretare le espressioni facciali o il linguaggio del corpo. La conseguente frustrazione può portare a molti comportamenti difficili. Inoltre, i bambini affetti da NF1 possono sperimentare livelli maggiori di ansia, ritiro e depressione, con conseguenti comportamenti indesiderati.

Quando si cerca di gestire le difficoltà comportamentali del bambino, è importante indagare a fondo sulle loro cause, poiché i trattamenti possono variare notevolmente. Non è raro ricorrere a test neuropsicologici o richiedere aiuto a uno psicologo, a un consulente o a un professionista della salute mentale riguardo a strategie specifiche per i bambini con NF1.

CONSIGLI UTILI

Gestire il comportamento del bambino

- Date opzioni di scelta al bambino, ma in numero limitato. Troppe opzioni possono sovraccaricare il bambino. Offrire due opzioni e lasciar scegliere al bambino può aiutarlo a sentirsi in controllo.
- Fate sapere al bambino cosa aspettarsi. Delineare in anticipo il programma delle attività può aiutarlo a prepararsi al passaggio da un'attività all'altra, riducendo la confusione e la frustrazione.
- Rinforzate i comportamenti positivi. Come tutti i bambini, anche quelli con NF1 cercano attenzione, nel bene e nel male. Premiando i successi e gli sforzi positivi del bambino si incoraggiano altri comportamenti simili in futuro.
- Siate coerenti. I bambini preferiscono la routine e la stabilità, e ciò sembra particolarmente vantaggioso per molti bambini con NF1. Conviene, quindi, stabilire conseguenze ragionevoli per i comportamenti indesiderati e imporle con costanza.
- Scegliete le vostre battaglie. Cercare di controllare ogni comportamento del bambino è estenuante per lui e per voi.
- Ascoltate il bambino con calma e attenzione. È importante riconoscere i sentimenti del bambino e aiutarlo a denominarli in modo che si senta ascoltato e capito.

Funzione esecutiva

I bambini con NF1 spesso hanno problemi con compiti che richiedono un funzionamento esecutivo. Possono avere difficoltà nell'organizzazione dei materiali per completare i compiti a casa, a capire quanto tempo richiederà un compito e a stabilire le scadenze. Solitamente, fornire istruzioni chiare e dirette con frequenti rassicurazioni e feedback espliciti può essere d'aiuto.

La funzione esecutiva può essere meglio intesa come un termine generico che comprende una serie di competenze correlate necessarie per un'attività mirata.

La funzione esecutiva include la capacità di:

- Mettere in atto un comportamento
- Concentrarsi su quel comportamento
- Selezionare le attività pertinenti necessarie per raggiungere un obiettivo
- Organizzare i passaggi per risolvere i problemi
- Cambiare le strategie di risoluzione dei problemi in modo flessibile
- Monitorare e valutare il comportamento e le emozioni
- Manipolare le informazioni nella memoria immediata (memoria di lavoro)

Le difficoltà nella funzione esecutiva sono spesso la causa sconosciuta di scarsi rendimenti scolastici.

CONSIGLI UTILI

Creare una routine

1. Stabilite un programma domestico giornaliero introducendo un compito alla volta.
2. Suddividete la giornata in fasce orarie per tutte le attività principali che il bambino svolge. Ecco un esempio per iniziare.

Alzarsi la mattina	7:00
Uscire per andare a scuola	8:00
Rientro a casa da scuola	14:00
Spuntino e gioco	14:15
Compiti per casa	15:30
Allenamenti di calcio	16:30
Cena con la famiglia	18:30
TV	19:30
Prepararsi per andare a letto	20:30
Luce spenta	21:00

3. Gratificate il bambino per aver seguito il programma.

Cucinate i biscotti

Un compito semplice come preparare biscotti può aiutare i bambini a sviluppare capacità di risoluzione dei problemi, abilità bilaterali, abilità visive e motorie, senso della sicurezza, consapevolezza del corpo e abilità fino-motorie. La cottura prevede molti processi apparentemente semplici ma che richiedono organizzazione e pianificazione: leggere la ricetta e seguire le indicazioni, indossare i guanti per mettere la teglia in forno, tenere sotto controllo gli ingredienti sul bancone o sul tavolo per evitare di urtarli, fare piccole palline con l'impasto o stenderlo e ritagliare forme con il tagliabiscotti.

Fasi:

1. Pianificare gli ingredienti da utilizzare.
2. Calcolare la quantità necessaria di ciascuno.
3. Dosarli.
4. Seguire le indicazioni scritte o verbali.
5. Avere pazienza (ossia, autocontrollo).



Abilità sociali

Alcuni bambini con NF1 hanno difficoltà a stringere amicizie e possono sentirsi rifiutati dai loro coetanei. Quasi il 40% dei bambini con NF1 ha problemi di interazione e comunicazione sociale. Alcuni bambini possono presentare uno sviluppo tardivo del linguaggio o potrebbero non essere in grado di comunicare efficacemente anche quando il linguaggio è adeguatamente sviluppato. Le difficoltà sociali dei bambini con NF1 possono essere correlate all'attenzione e alle difficoltà di funzionamento esecutivo; potrebbero non notare importanti segnali sociali (come i segnali non verbali) e potrebbero avere difficoltà a monitorare e regolare il proprio comportamento. Possono avere pochi rapporti idonei alla loro età con i coetanei, o comunque senza apparenti slanci spontanei di condivisione o giochi immaginativi.



Molti giovani con NF1 stringono amicizie al Campo NF. Per ulteriori informazioni, visitare il sito ctf.org/camp

Pianificare un incontro di gioco e stringere amicizia

Prima di tutto, ascoltate il bambino. Più il vostro rapporto è positivo e basato sulla fiducia, più è probabile che il bambino si lasci guidare. Se il bambino è turbato per un problema di amicizia, siate empatici. Potete aiutare vostro figlio a trovare i giusti compagni di gioco facendo volontariato nella sua scuola. È un'opportunità per fare rete e proporre incontri di gioco. Non fatevi abbattere se il vostro bambino non viene invitato ad altri incontri di gioco; prendetela come un'opportunità per organizzare il vostro.

1. Prima dell'incontro di gioco:

Preparatevi mettendo via qualsiasi cosa che possa causare un conflitto, come un giocattolo preferito. Se il bambino si è comportato ripetutamente in un modo che vi preoccupa, ricordategli in anticipo il comportamento appropriato.

2. Pianificate le attività:

Pianificate abbastanza attività in modo da lasciare poco tempo non strutturato, o da non lasciarne affatto. Anche se avete un piano, fate apparire che sia vostro figlio ad avere il controllo della situazione. Ad esempio, quando è il momento di cambiare attività, potete chiedergli: "Pensi che sia un buon momento per guardare un film o giocare all'aperto?".

3. Siate preparati:

In caso di conflitto, siate pronti a intervenire e a sviare con destrezza. Rimanete a disposizione con spuntini e altre distrazioni, ma non intromettetevi troppo.

4. Fate in modo che vogliano tornare:

Limitare il tempo dell'incontro. Un'ora è sufficiente per un bambino di sette anni, in particolare se si tratta della prima volta che gioca con un amico. Interrompete l'incontro quando tutti si divertono ancora!

5. In generale:

Al termine dell'incontro di gioco, date un feedback al vostro bambino prediligendo i commenti positivi a quelli negativi. Le lodi devono essere sempre quattro volte superiori alle critiche (e le critiche devono essere sempre costruttive).

Difficoltà di attenzione

Prestiamo attenzione a cose diverse in modi diversi, utilizzando parti diverse del cervello. Alcuni bambini con NF1 si concentrano talmente tanto su un'attività da ignorare il resto dell'ambiente e possono avere difficoltà a lasciare un compito per passare a un altro. Altri possono presentare il problema opposto e avere difficoltà a prestare attenzione a un compito per un certo periodo di tempo. I bambini con problemi di attenzione possono avere difficoltà a svolgere lunghe attività in aula o a casa.

I bambini con NF1 possono talvolta avere difficoltà di attenzione senza iperattività e problemi comportamentali; in questi casi, i problemi di attenzione possono passare inosservati se non si eseguono test cognitivi formali. Alcuni bambini presentano problemi di attenzione non abbastanza gravi da consentire una diagnosi di ADHD (si veda la sezione successiva), anche se potrebbero comunque beneficiare di un sostegno. La capacità di prestare attenzione è un fattore critico per il rendimento scolastico. Quindi, è estremamente importante identificare e affrontare tempestivamente i problemi di attenzione. Alcune strategie possono essere d'aiuto.

ADHD: comprendere la relazione con la NF1

I sintomi del disturbo da deficit di attenzione e iperattività (Attention Deficit Hyperactivity Disorder, ADHD), difficoltà comportamentali, difficoltà di attenzione e deficit della funzione esecutiva, sono spesso osservati anche nei bambini con NF1. Alcuni segni di ADHD sono:

- Iperattività: il bambino si agita o si dimena quando gli si chiede di stare seduto, corre o si arrampica quando non è opportuno.



- Impulsività: il bambino ha difficoltà ad aspettare il proprio turno, manifesta emozioni senza moderazione e interrompe le conversazioni degli altri.
- Disattenzione: il bambino commette spesso errori di disattenzione, ha difficoltà a organizzare i compiti o a prestare attenzione per più di qualche minuto.

Complessivamente, circa un terzo dei bambini con NF1 soddisfa i criteri diagnostici per l'ADHD. Ciononostante, è importante ricordare tre cose:

- Questi sintomi simili all'ADHD, come tanti altri sintomi della NF1, si presentano spesso in vari modi, sia con che senza iperattività.
- Non tutti i bambini con NF1 presentano questi sintomi simili all'ADHD.
- Non tutti i bambini che mostrano sintomi simili all'ADHD sono effettivamente affetti da ADHD.

Tuttavia, i bambini con NF1 sono a maggior rischio rispetto alla popolazione generale per lo sviluppo di ADHD. Sebbene molti bambini possano sembrare irrequieti, la diagnosi di ADHD deve essere presa in considerazione quando i sintomi iniziano a influenzare le prestazioni scolastiche o se il bambino manifesta sintomi in misura maggiore rispetto agli altri bambini della sua età.

CONSIGLI UTILI

Gestire le difficoltà di attenzione

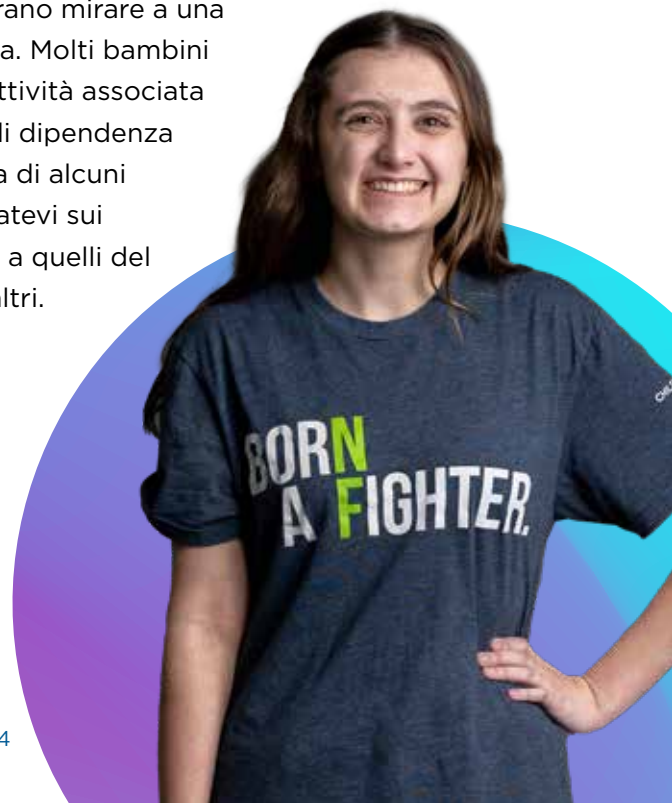
- Create una zona priva di distrazioni in cui il bambino possa completare compiti o svolgere attività scolastiche.
- Ogni 20 minuti prevedete delle pause per il movimento, che possono aiutare il bambino a rimanere concentrato durante il lavoro.
- Alcuni bambini con difficoltà a stare seduti possono trarre beneficio da una scrivania in piedi.
- Offrire palline antistress o giocattoli fidget se questi aiutano il bambino a mantenere l'attenzione sull'attività da svolgere.

Come interpretare e utilizzare le risorse per l'ADHD

L'ADHD è più comune nella popolazione generale rispetto alla NF1 (nella fascia di età compresa tra 4 e 17 anni, circa 1 bambino su 11 ha attualmente una diagnosi di ADHD) ed esistono molte risorse per adulti e bambini con questa diagnosi. Anche i bambini che non soffrono di ADHD possono avere problemi che possono trarre beneficio dalle strategie utilizzate per trattare l'ADHD. Il vostro specialista di fiducia sulla NF potrà indicarvi siti web, libri e app per l'ADHD, nonché la Guida per genitori sulla NF1 (ctf.org/nfparentguidebook) della Children's Tumor Foundation (CTF).

Per sfruttare al meglio queste risorse:

- **Concentratevi su competenze specifiche.** Ci sono molti suggerimenti su come lavorare sulle competenze organizzative, sulla gestione del tempo, sul completamento dei compiti scolastici e sull'attenzione. Anziché guardare il quadro generale, potrebbe essere utile concentrarsi su specifiche attività quotidiane che si desidera migliorare.
- **Trovate ciò che funziona per voi.** Il vostro bambino potrebbe non soddisfare tutti i criteri per l'ADHD, quindi alcuni degli strumenti di gestione dell'ADHD raccomandati potrebbero non essere pertinenti per il vostro caso. Provate strategie diverse per trovare quelle che meglio si adattano al vostro bambino.
- **Non perdetevi nei dettagli.** Può essere frustrante ed estenuante cercare tra le risorse che sembrano mirare a una malattia completamente diversa. Molti bambini con NF1 non presentano l'iperattività associata all'ADHD e non sono a rischio di dipendenza e abuso di farmaci (a differenza di alcuni individui con ADHD). Concentratevi sui sintomi che si avvicinano di più a quelli del vostro bambino e ignorate gli altri.



- Avvisate il bambino con un conto alla rovescia prima di passare ai pasti, con un preavviso 15, 10 e 5 minuti prima del cambiamento dell'attività.
- Assegnate un ruolo attivo al bambino. Coinvolgere il bambino nel cucinare o nell'apparecchiare la tavola per il pasto gli dà una sensazione di coinvolgimento ("agency"). Cucinare, ad esempio, è uno stimolo per il bambino a partecipare al pasto, così da assaggiare le creazioni.
- Rivedete le vostre aspettative. Il bambino potrebbe aver bisogno di fare delle brevi pause durante il pasto. Pianificate che questi si svolgano tra una portata e l'altra. Fate presente al bambino quando è il momento della pausa e mettete a sua disposizione un cronometro, in modo che possa controllare esattamente la durata della pausa.
- Stabilite delle priorità. Decidete quali sono le parti del pasto a cui volete che partecipi maggiormente il vostro bambino. Anche se non riesce a finire il pasto completo a tavola, concentratevi sugli aspetti positivi della partecipazione alle parti principali.

Disturbo dello spettro autistico

Il disturbo dello spettro autistico (ASD) viene riconosciuto in alcuni bambini con NF1. La comunità scientifica riconosce che le caratteristiche dell'autismo non rientrano in categorie rigide, ma che si estendono in un ampio spettro di sintomi e comportamenti. Un numero significativo di bambini con NF1 mostra sintomi spesso associati ad ASD, che possono interferire con alcune funzioni della vita quotidiana. Possono includere problemi di flessibilità e transizioni, comportamenti ripetitivi, difficoltà di comunicazione sociale, consapevolezza sociale, comprensione sociale e problemi di flessibilità. La comunità scientifica della NF sta effettuando ricerche in merito al DSA nei bambini con NF1.

Strategie per genitori e caregiver di bambini con NF1

Concedetevi una pausa

Gestire la salute e lo sviluppo del bambino può essere faticoso e impegnativo, ma prendendovi del tempo per voi stessi durante la settimana aiuterete il bambino a raggiungere il suo pieno potenziale. Non solo vi sentirete rinvigoriti e pronti a fare i genitori in modo più efficace, ma darete anche il modello di uno stile di vita equilibrato ai vostri figli. Fare una pausa vi aiuterà a ricentrarvi e a trovare nuovi modi per affrontare le sfide quotidiane.

Risoluzione positiva dei conflitti

Anche se il comportamento del bambino può spesso sembrare irrazionale, parlarne può aiutarlo a imparare a verbalizzare piuttosto che ad agire. Invece di adottare la tecnica del time-out, dategli prima l'opportunità di calmarsi in un luogo sicuro e confortevole. Avere uno spazio positivo per calmarsi può aiutare i bambini a elaborare i loro sentimenti in modo positivo, anziché negativo.

Se notate che il comportarsi male è sempre più frequente, intraprendete la seguente conversazione in un contesto positivo (ad esempio davanti al uno spuntino preferito).

- Per prima cosa, chiedete al bambino di spiegarvi cosa sta cercando di esprimere con lo sfogo: cosa vuole e perché.
- In secondo luogo, dovrete trovare insieme al bambino tre possibili soluzioni che rispondano alle sue esigenze ed evitino la riacutizzazione.
- Infine, decidete insieme una soluzione. Tenete presente che potreste dover scendere a compromessi con vostro figlio e che la soluzione potrebbe essere quella di aiutarlo a capire quando fare una pausa.



Servizi per bambini con esigenze speciali

Per bambini piccoli

I Programmi di intervento precoce (Early Intervention Programs, EIP) sono servizi finanziati a livello federale disponibili in ogni Stato per identificare i bambini che potrebbero aver bisogno di ulteriore aiuto per raggiungere le tappe dello sviluppo. Ciascuno Stato gestisce il programma con modalità proprie, ma è disponibile una valutazione gratuita per ogni bambino di età inferiore ai 3 anni.

Per bambini in età scolare

È importante instaurare un rapporto positivo con la direzione e gli insegnanti della scuola del bambino. La comunicazione è la chiave, e contattando tempestivamente gli insegnanti di vostro figlio dimostrerete di essere partecipi e interessati all'istruzione di vostro figlio.

- Quando contattate gli insegnanti di vostro figlio, stabilite gli obiettivi che sperate di raggiungere. Potrebbe essere una buona idea ricorrere a un colloquio individuale con gli insegnanti.
- Quando pianificate l'incontro, assicuratevi di fissare un momento comodo sia per voi che per l'insegnante e di definire un ordine del giorno semplice.
- Possono essere necessari più incontri se ci sono più punti di cui parlare.
- Durante gli incontri, mantenete un atteggiamento positivo, prestate attenzione e cercate di capire cosa potete fare a casa per aiutare a rafforzare ciò che il bambino sta imparando in classe.

Non scoraggiatevi se vostro figlio ha bisogno di lavorare su molte aree. Molti bambini che convivono con la NF hanno difficoltà a scuola. Parlare con l'insegnante di vostro figlio è solo il primo passo.

La Children's Tumor Foundation ha una risorsa specifica per gli insegnanti e i direttori scolastici chiamata **NF1 per educatori**. Questo opuscolo può essere scaricato gratuitamente o richiesto in formato cartaceo all'indirizzo ctf.org/education.



Tipi di assistenza

Per usufruire della fisioterapia, della terapia occupazionale o della logopedia, il bambino deve essere idoneo ad accedere a servizi educativi speciali. Per ulteriori informazioni sull'idoneità ai servizi educativi speciali, consultare la sezione Diritti legali di questo opuscolo, oppure consultare la Guida per genitori sulla NF1 all'indirizzo **ctf.org/nfparentguidebook**.

- La **terapia occupazionale** è rivolta ai bambini con difficoltà nella percezione visiva, nella comunicazione scritta, nel gioco, nell'organizzazione dei compiti e nell'alimentazione.
- La **fisioterapia** è indicata per i bambini che hanno difficoltà a spostarsi da un luogo all'altro e a trovare una posizione durante le attività, oppure per ridurre al minimo il dolore.
- **La logopedia** è rivolta ai bambini che hanno difficoltà di articolazione, elaborazione del linguaggio, ritardi cognitivi o di altro tipo relativi allo sviluppo, così come problemi di pianificazione motoria.

Tipi di adattamenti

I bambini con NF1 possono necessitare e risultare idonei ad adattamenti per migliorare l'apprendimento. Questi adattamenti possono includere:

- Tecnologie assistive, compresi ausili per la scrittura, computer o dispositivi con tastiera.
- Accorgimenti per i test, come prolungare il tempo di consegna, fornire indicazioni orali e scritte, mettere a disposizione cuffie per attutire i rumori, ecc.
- Adattamenti in aula, come divisori per ridurre le distrazioni, più superfici di lavoro (ad esempio, scrivania, lavagna e pavimento) o posto a sedere vicino all'insegnante.
- Educazione fisica adattativa, per aiutare il bambino ad imparare ad affrontare le sfide delle capacità motorie deficitarie.



Servizi di transizione

Le persone affette da NF1 possono anche accedere a servizi di sostegno alla transizione alla vita fuori dalla scuola. I piani dei servizi di transizione devono essere inclusi nel Piano educativo individualizzato (PEI) del bambino a partire dai 15 anni di età. Si tratta di piani volti ad aiutare gli studenti a prepararsi alla vita dopo le scuole superiori e possono includere valutazioni professionali, formazione sulle abilità di vita quotidiana ed esperienze in comunità.

Diritti legali

Per sostenere al meglio i loro figli, i genitori devono essere informati sulle procedure, sulle leggi e sui loro diritti. Pertanto, sono invitati a consultare gli insegnanti del bambino e il dipartimento di educazione speciale della scuola. Esprimete per iscritto qualsiasi dubbio in merito alle esigenze educative di vostro figlio. Se vostro figlio è affetto da NF1 e ha difficoltà a scuola a causa di una difficoltà di apprendimento, un Piano 504 o un Piano educativo individualizzato (PEI) è sempre una buona opzione, dalla scuola materna fino al termine della scuola superiore. Ecco, in breve, alcune delle disposizioni.

Piano educativo individualizzato (PEI)

Il PEI è un piano educativo personalizzato richiesto ai sensi della legge statunitense Individuals with Disabilities Education Act (IDEA). Il PEI viene implementato per i bambini che necessitano di servizi educativi speciali oltre al piano di studi generale.

Per avere diritto a un PEI, il bambino deve anche sottoporsi a una serie di accertamenti e valutazioni per documentare le aree in cui ha bisogno di assistenza. Sebbene spesso sia inclusa la documentazione fornita dai medici, non è necessaria. La legge prevede un'ulteriore valutazione indipendente a spese del distretto scolastico se i genitori non sono d'accordo con la prima valutazione.

I bambini con NF1 possono anche risultare idonei al PEI in base alla classificazione di disabilità educativa speciale della categoria Altri problemi di salute (Other Health Impaired, OHI). Una volta in atto, il PEI prevede modifiche, adattamenti e istruzione specializzata per un metodo di insegnamento personalizzato.

Il PEI documenta il rendimento attuale del bambino, stabilisce gli obiettivi annuali e delinea la formazione speciale e i relativi servizi, gli adattamenti in classe e i servizi di transizione. Inoltre, definisce le modalità di misurazione dei progressi e può prescrivere la partecipazione a test statali e territoriali. Il PEI è orientato ai risultati e prevede aggiustamenti nel corso del tempo. Deve essere rivisto e aggiornato almeno una volta all'anno.

Il Piano 504

Il Piano 504 (che prende il nome dalla Sezione 504 della legge statunitense Rehabilitation Act del 1973, che vieta la discriminazione degli studenti disabili nelle scuole pubbliche) protegge gli studenti che hanno una disabilità che limita in modo sostanziale una o più attività importanti della vita, come l'apprendimento, la lettura, il pensiero, la scrittura e la concentrazione. La legge vieta l'esclusione di persone con disabilità da programmi o attività finanziati a livello federale negli Stati Uniti. Il Piano 504 può essere utilizzato per documentare formalmente una disabilità e per apportare adeguamenti o modifiche all'ambiente di apprendimento.

Non esiste un Piano 504 standard: ogni studente ha esigenze diverse e deve ricevere un piano diverso. Il piano può prevedere l'uso di computer e altre tecnologie, tempi di consegna più lunghi o privacy per l'esecuzione di test, indizi verbali o non verbali, supporto per prendere appunti, ecc.

La Sezione 504 non richiede istruzione specializzata e non prevede valutazioni indipendenti a spese del distretto. Bensì, richiede alle scuole di eliminare le barriere che impediscono allo studente di partecipare pienamente ai programmi offerti dal piano di studi. Il Piano 504 potrebbe essere una buona opzione se vostro figlio non è idoneo a ricevere altri servizi nell'ambito del PEI.



Passaggio all'età adulta

Quando vostro figlio si avvicina all'adolescenza, iniziate a coinvolgerlo nelle decisioni mediche importanti, giacché alla fine dovrà assumersi la responsabilità della propria assistenza sanitaria. Vostro figlio dovrà mantenere un'assicurazione sanitaria attiva, che può essere prevista dal vostro piano medico fino al raggiungimento dei 26 anni di età. Si raccomanda che gli adulti con NF1 si rivolgano al proprio specialista sulla NF1 almeno una volta ogni 2 anni.

La vita dopo il diploma

La cosa più importante per qualsiasi bambino, con o senza NF1, è trovare un percorso che lo renda felice. Parlate con vostro figlio dei suoi progetti di vita e discutete i passi che può compiere per raggiungere i suoi obiettivi. Alcune opzioni includono centri di formazione professionali, istituti tecnici e corsi di laurea di primo e secondo livello. Tenete presente che l'istruzione superiore non è per tutti e che molte persone scelgono di entrare direttamente nel mondo del lavoro.

Pensare di andare all'università

Si raccomanda che gli studenti delle scuole superiori interessati all'università si rivolgano a un consulente di orientamento per valutare le opzioni. Conviene collaborare con i consulenti scolastici per far sì che vengano apportati gli adattamenti del caso affinché vostro figlio possa sostenere gli esami standardizzati di ammissione all'università. Il Piano 504 o il PEI sono solitamente sufficienti per stabilire l'invalidità e giustificare gli adattamenti.

CONSIGLI UTILI

Invitare i bambini più grandi a gestire la propria assistenza sanitaria

- Sollecitateli a prendere appuntamenti con il loro medico.
- Aiutateli a sviluppare un piano per spostarsi da casa all'ambulatorio del medico e viceversa, sia che guidino da soli, che si facciano accompagnare da familiari o amici, sia che utilizzino mezzi pubblici.
- Evidenziate l'importanza di tenere il proprio registro dei farmaci.
- Promuovete l'indipendenza nel processo decisionale sanitario.
- Invitateli a conservare le loro cartelle cliniche.

La diagnosi di NF1 è un ulteriore fattore da tenere in considerazione nella scelta dell'istituto. La maggior parte dei centri universitari dovrebbe essere in grado di offrire adattamenti a chi ha difficoltà di apprendimento, ma assicuratevi di esaminare queste opzioni il prima possibile, sia durante la ricerca del centro di studi che dopo l'accettazione.

Vita sociale

Man mano che il bambino cresce, mantenere le relazioni richiede lavoro e pianificazione. È importante aiutare vostro figlio a capire questo aspetto e a bilanciare gli appuntamenti sociali con gli impegni scolastici e lavorativi.

Pianificazione familiare

Poiché NF1 è una malattia genetica e una persona con NF1 ha una possibilità su due di trasmettere il tratto ai figli, si raccomanda ai giovani con NF1 di valutare le proprie scelte di pianificazione familiare con un consulente genetico prima di avere figli.



Risorse e supporto della Children's Tumor Foundation

Storie di NF

Può essere utile e confortante leggere storie di altre persone con NF e delle loro famiglie. Il notiziario della CTF pubblica spesso storie di NF all'indirizzo **ctf.org/news**.

Video sulla NF

Potete trovare numerosi video di pazienti di tutte le età con NF1 sui canali YouTube di Children's Tumor Foundation e di Make NF Visible.

[YouTube.com/ChildrensTumor](https://www.youtube.com/ChildrensTumor)

[YouTube.com/MakeNFVisible](https://www.youtube.com/MakeNFVisible)

Entra in contatto

Tramite i social media, la CTF pubblica le ultime notizie e informazioni e consente alle persone di porre domande, inviare commenti e mettersi in contatto con altri membri della comunità NF. La CTF è attiva su tutti i canali di social media con il profilo [@childrenstumor](https://www.instagram.com/childrenstumor).

Diffondi la parola

Ogni maggio, le famiglie e le organizzazioni di tutto il mondo partecipano al Mese della sensibilizzazione sulla NF e si uniscono alle attività e alle campagne Make NF Visible e Shine A Light della Children's Tumor Foundation. Potete condividere le nostre infografiche e i nostri video sui social media, ottenere una proclamazione nella vostra città o nel vostro Stato, illuminare un punto di riferimento locale e persino sostenere il finanziamento della ricerca sulla NF. Ulteriori informazioni sono disponibili su **ctf.org/nfawareness**.

Partecipa

La CTF offre eventi regionali e nazionali, come i cortei Shine A Light NF, gare di resistenza per la NF, Campo NF, Summit NF e altri eventi sociali in cui individui e famiglie possono imparare e trovare supporto, nonché entrare in contatto con altre persone affette da NF1. Questi eventi sono elencati alla pagina **ctf.org/calendar**.

Campo NF

Per aiutare a sostenere gli adolescenti, la Children's Tumor Foundation organizza un campo estivo della durata di una settimana per adolescenti e giovani adulti che vivono con tutti i vari tipi di NF. Ulteriori informazioni sono disponibili su **ctf.org/camp**.

Risorse sulla NF

Visitate la Libreria delle risorse di CTF all'indirizzo **ctf.org/education** per scaricare risorse come questa in varie lingue, oppure richiedere copie cartacee gratuite delle nostre schede informative, brochure o guide.

GUIDA PER GENITORI SULLA NF

Come aiutare i bambini con difficoltà di apprendimento associate alla neurofibromatosi di tipo 1



La Guida per genitori sulla NF è una guida di 160 pagine progettata per fornire supporto e formazione alle famiglie a livello domestico. Questa risorsa vi aiuterà nel percorso con la NF1 e i deficit di apprendimento, comportamentali o sociali ad essa associati. La Guida per genitori sulla NF è un luogo in cui trovare idee, strategie e suggerimenti che vi aiuteranno a comprendere e soddisfare le esigenze della vostra famiglia e del bambino.

Ciascuna delle 13 sezioni della Guida tratta un argomento importante relativo alla NF e alle sfide di apprendimento. Gli argomenti includono:

- Impatto della neurofibromatosi sulla famiglia
- Dialogo con il pediatra
- Difficoltà della funzione esecutiva nelle persone affette da neurofibromatosi
- Rafforzare le relazioni familiari
- Deficit delle abilità sociali
- Colmare il divario tra casa e scuola
- Diritti educativi del bambino
- Resilienza, passaggio all'età adulta e successo futuro



Moxie e Sparx

Moxie e Sparx sono le mascotte di CTF per la lotta alla NF e aiutano a entrare in contatto con le famiglie per sconfiggere la NF. Ogni sezione della Guida per genitori sulla NF si conclude con un'attività per i bambini con Moxie e Sparx. I genitori possono svolgere queste attività con il bambino, come colorare una pagina nel caso di bambini più piccoli, o usarle come spunto di conversazione con bambini più grandi e adolescenti.

La Guida per genitori sulla NF è scaricabile gratuitamente all'indirizzo ctf.org/nfparentguidebook.

La Guida per genitori sulla NF è disponibile in inglese, spagnolo e francese.

La Guida per genitori sulla NF è il prodotto di una sovvenzione pluriennale per la ricerca CTF concessa a Maria Acosta, MD, del Children's National Health System. Tra gli altri collaboratori della Guida citiamo Beth Kaplanek, RN, BSN e Karin Walsh, PsyD.

Grazie per il tempo dedicato a conoscere la NF.

Fondata nel 1978, la Children's Tumor Foundation è un'organizzazione no profit globale altamente riconosciuta 501(c)(3) dedicata alla ricerca di trattamenti per la NF.

La nostra missione:

Guidare la ricerca, ampliare le conoscenze e promuovere le cure per la comunità con NF.

La nostra visione:

Porre fine alla NF.

Per partecipare, visitate il nostro sito Web o contattateci all'indirizzo e-mail o al numero riportato di seguito.

CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION

+1-800-323-7938 • info@ctf.org

ctf.org

[@childrenstumor](https://www.instagram.com/childrenstumor) #PorreFineAllaNf

Children's Tumor Foundation © 2023

