

Aprender con NF1

Introducción al desarrollo cognitivo y social
de los niños con neurofibromatosis tipo 1



CONTENIDO

- 1 Aprender con NF1
- 2 Conceptos básicos de la NF1
- 3 Aspectos básicos del aprendizaje
- 3 Dificultades cognitivas en la NF1
- 4 Percepción visual
- 5 Lenguaje
- 6 Habilidades motoras
- 7 Dificultades de comportamiento
- 8 Función ejecutiva
- 10 Habilidades sociales
- 12 Dificultades de atención
- 15 Trastorno del espectro autista
- 16 Estrategias para padres de niños con NF1
- 17 Servicios para niños con necesidades especiales
- 20 Derechos legales
- 22 Transición a la edad adulta
- 24 Recursos

Preparado por **María T. Acosta, MD, Jennifer Janusz, PsyD, Bonnie Klein-Tasman, PhD, Caroline Stephens, and Bruce Korf, MD, PhD.**

APRENDER con NF1

Aproximadamente la mitad de las personas diagnosticadas con neurofibromatosis tipo 1 (NF1) experimentan algún tipo de problema de aprendizaje. Imagínese lo confusa que sería la escuela si todo lo que leyerá estuviera pegado de esta manera. O si las palabras comenzaran y terminaran en lugares aleatorios. O si le resultara difícil concentrarse en las instrucciones de un profesor. O si no pudiera relacionar las letras con los sonidos que producen.

Esta clase de problemas puede dificultar el aprendizaje, pero no tienen por qué hacerlo imposible. Y tener un problema de aprendizaje no significa que el niño sea perezoso o incapaz de aprender. Significa que el niño puede aprender de una manera diferente a la de sus compañeros de clase. Y también significa que, con trabajo y apoyo, el niño puede mejorar considerablemente.

Esta guía está escrita para ayudar a los padres y cuidadores de niños con NF1 a comprender y apoyar el aprendizaje. Podemos ayudar a su hijo a dar los primeros pasos para superar los problemas de aprendizaje.



Conceptos básicos de la NF1

La NF se refiere a un grupo de afecciones genéticas que incluye todos los tipos de neurofibromatosis y schwannomatosis. Se trata de afecciones que duran toda la vida y que afectan por igual a todas las poblaciones, independientemente del sexo, la raza o el origen étnico. Las personas con NF pueden llevar una vida plena, pero a menudo requieren atención médica especializada por parte de un equipo de proveedores de atención médica familiarizados con la afección.



La neurofibromatosis tipo 1, denominada NF1, es la forma más frecuente de NF. Afecta a 1 de cada 2,500 personas nacidas en todo el mundo. Está causada por cambios en el gen de la neurofibromina, una proteína que las células utilizan para recibir diversas señales internas, incluida una señal que indica a las células cuándo deben detener su crecimiento y división. Sin este control, las células pueden multiplicarse alrededor de los nervios, lo que produce los tumores que se encuentran con frecuencia en la NF1.

La neurofibromina también parece estar implicada 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. Por tanto, los problemas con la neurofibromina pueden, en algunos casos, afectar a la forma en que el cerebro obtiene información del mundo, procesa y almacena esa información y a la forma en que envía señales de vuelta para interactuar con el mundo (a través de acciones o el habla, por ejemplo).

Los síntomas asociados a NF1 varían mucho de una persona a otra, y el curso de la afección puede ser difícil de predecir. En aproximadamente la mitad de los casos de NF1, el gen afectado se heredó de uno de los padres del niño, mientras que en la otra mitad de los casos de NF1 el gen cambió espontáneamente. Estos cambios genéticos (también denominados variantes patogénicas) están causados por errores naturales en la forma en que el cuerpo copia el ADN durante el crecimiento, y en cómo “corrige” esos errores de copia. No están causados por las drogas, el alcohol, las radiografías ni por nada que hayan podido hacer el padre o la madre del niño. La NF1 no es un cáncer ni es contagiosa.

Aspectos básicos del aprendizaje

Para aprender, necesitamos recibir información, darle una forma que tenga sentido, relacionarla con cosas que ya hemos aprendido, almacenarla y, luego, encontrarla, volver a sacarla y actuar en consecuencia. Estos pasos pueden verse de la siguiente manera:

1. **La información llega** a través de los sentidos: vista, audición, tacto, olfato y gusto, por ejemplo.
2. El cerebro la almacena temporalmente (**memoria funcional**) mientras averigua qué hacer con ella.
3. A continuación, codificamos esta información, **colocándola en una forma que tenga sentido**.
4. Luego, **almacenamos la información** y la relacionamos con otras cosas que conocemos.
5. Llegados a este punto, se puede decir que comprendemos la información, que la hemos **aprendido**.
6. El aprendizaje se vuelve útil cuando **podemos encontrarlo en nuestra memoria**, recuperarlo y utilizarlo para ayudar a dar sentido a nuevas situaciones e información.

La función ejecutiva (FE), un conjunto de actividades cerebrales complejas que se desarrollan a medida que crecemos, controla toda esta actividad, como si fuera un policía de tránsito. La función ejecutiva es lo que nos ayuda a prestar atención, establecer prioridades, hacer planes y mantenerlos, controlar las emociones, alcanzar objetivos y gestionar las rutinas diarias.

Dificultades cognitivas en la NF1

Dado que la neurofibromina parece desempeñar un papel en la transmisión y el procesamiento de las señales nerviosas, puede afectar a las operaciones en cualquiera de las etapas del aprendizaje.

Algunos niños con NF1 pueden percibir de manera errónea la información auditiva o visual. O pueden tener problemas para absorber, procesar, recuperar o comunicar diferentes tipos de información. Hasta el 90 % de los pacientes con NF1 necesitará algún tipo de asistencia



Siete sistemas sensibles

Áreas comúnmente afectadas

- Percepción visual
- Lenguaje
- Habilidades motoras
- Comportamiento
- Función ejecutiva
- Habilidades sociales
- Atención

educativa, y entre el 50 y el 60 % de la población con NF1 tiene dificultades de aprendizaje. Es importante ser consciente de las dificultades cognitivas a las que se puede enfrentar su hijo para poder encontrar formas de favorecer su aprendizaje y desarrollo. La intervención temprana puede ayudar a crear rutinas y hábitos beneficiosos para que su hijo tenga éxito.

Percepción visual

La dificultad para procesar la información visual es uno de los problemas cognitivos más frecuentes en los niños con NF1. Cuando miramos a nuestro alrededor, nuestros ojos captan información sobre lo que tenemos delante. A continuación, nuestro cerebro une estas piezas para que podamos reconocer objetos y personas. Los niños con NF1 pueden tener dificultades para leer mapas, comprender gráficos, armar rompecabezas, copiar formas, copiar información de una pizarra o leer palabras en el orden correcto. Pueden tender a saltarse líneas, invertir o girar letras, u omitir palabras al escribir. Obviamente, esto afecta al rendimiento en clase.

CONSEJOS ÚTILES

Mejorar la percepción visual

Para jugar:

1. Construya una pista de obstáculos en el jardín trasero, con ayuda de conos, pelotas, escaleras o lo que tenga a mano. Deje que el niño aprenda recorriendo el circuito.
2. Coloque una letra de plástico en una bolsa opaca y pídele que la identifique al tacto.

Para hacer las tareas:

1. Utilice papel cuadriculado para las tareas de matemáticas, para ayudar a mantener los números alineados.
2. Enseñe al niño a mantener su lugar mientras lee, mediante una tarjeta de notas de 3x5 debajo de cada línea de texto.

Lenguaje

Algunos niños con NF1 tienen dificultades para comprender el habla o la escritura. Pueden tener problemas para seguir indicaciones o instrucciones, comprender el significado y el contenido del habla, discriminar entre sonidos o entender el significado de las palabras. Los niños con NF1 también pueden tener dificultades para expresarse en voz alta o en papel. Su gramática y la estructura de sus frases pueden ser deficientes. Pueden tener un contenido limitado en su habla o no hablar con tanta claridad como otros niños de su edad. Pueden confundir el significado de las palabras escritas y malinterpretar la gramática. Pueden tener problemas para participar en conversaciones y para encontrar las palabras adecuadas cuando hablan.

CONSEJOS ÚTILES

Fomentar la comprensión lingüística

- Dé tiempo suficiente para que el niño conteste o responda a lo que usted le dice.
- Repita las instrucciones.
- Dé pistas si al niño le cuesta encontrar una palabra.
- Juegue a nombrar cosas (p. ej., “Veo, veo”).
- Utilice el nombre del niño para llamar su atención.
- Utilice estímulos visuales e imágenes.
- Demuestre el significado con acciones.



Habilidades motoras

Las personas utilizan las habilidades motoras gruesas para controlar movimientos en los que se emplean músculos grandes, como caminar o levantar y mover una silla. Utilizan las habilidades motoras finas cuando se requieren movimientos precisos de músculos pequeños, por ejemplo, para tomar un lápiz o escribir una frase. Alrededor del 50 % de los niños con NF1 tiene algún problema con la motricidad gruesa y fina, y cerca del 30 % recibe terapia ocupacional o fisioterapia para mejorar sus habilidades motoras. Los niños con NF1 pueden parecer torpes y las tareas cotidianas pueden resultarles difíciles. Pueden chocar con las cosas o caerse con más frecuencia que sus compañeros. Muchos tienen problemas para practicar deportes. Algunos tienen dificultades para escribir a mano, dibujar y copiar.

CONSEJOS ÚTILES

Mejorar las habilidades motoras

- Anímele a jugar con plastilina o arcilla para hacer figuras.
- Hacer pulseras que impliquen ensartar cuentas y hacer nudos.
- Hacer collages y practicar recortando imágenes de revistas.
- Utilizar una cama elástica o trepar por los juegos del parque infantil puede fortalecer y mejorar el equilibrio.
- Prepare una pista de obstáculos para su hijo que implique trepar y gatear.



Dificultades de comportamiento

Los niños con NF1 pueden experimentar dificultades de comportamiento relacionadas con otros sistemas, como falta de atención, impulsividad, hiperactividad e inflexibilidad. Es posible que los niños con NF1 que tienen problemas para relacionarse socialmente tengan dificultades para percibir o interpretar las expresiones faciales o el lenguaje corporal. Esta frustración puede dar lugar a muchos comportamientos desafiantes. Además, los niños con NF1 pueden experimentar mayores niveles de ansiedad, abstinencia y depresión, y como resultado pueden surgir conductas indeseables.

Cuando intente controlar las dificultades conductuales de su hijo, es importante investigar a fondo sus causas, ya que los tratamientos pueden variar mucho. No es poco frecuente que los niños con NF1 se sometan a pruebas neuropsicológicas, o que busquen ayuda de un psicólogo, consejero o profesional de la salud mental en relación con estrategias específicas para su hijo.

CONSEJOS ÚTILES

Controlar el comportamiento de su hijo

- Dé al niño opciones, pero limite el número. Demasiadas opciones pueden abrumar al niño. Ofrecer dos opciones y dejar que el niño elija puede ayudarle a sentir que tiene el control.
- Informe a su hijo de lo que puede esperar. Esbozar un programa de actividades con antelación puede ayudarle a prepararse para la transición de una actividad a otra, lo que reduce la confusión y la frustración.
- Refuerce el comportamiento positivo. Como todos los niños, los que tienen NF1 buscan atención, ya sea negativa o positiva. Recompensar los éxitos y esfuerzos positivos de su hijo fomenta más comportamientos de este tipo en el futuro.
- Sea coherente. Los niños prefieren la rutina y la estructura, y esto parece especialmente beneficioso para muchos niños con NF1. Elija consecuencias realistas para los comportamientos no deseables que esté dispuesto a imponer de forma sistemática.
- Elija sus batallas. Intentar microgestionar el comportamiento de su hijo les dejará agotados tanto a usted como a su hijo.
- Escuche a su hijo en silencio y con atención. Reconozca los sentimientos de su hijo y ayúdele a ponerles nombre para que se sienta escuchado y comprendido.

Función ejecutiva

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, es útil dar instrucciones claras y directas, con reafirmación frecuente y comentarios explícitos.

La función ejecutiva puede entenderse mejor como un término genérico que engloba una serie de habilidades relacionadas y necesarias para la actividad intencionada. La función ejecutiva incluye la capacidad de:

- Iniciar un comportamiento
- Centrarse en ese comportamiento
- Seleccionar las tareas necesarias para alcanzar un objetivo
- Organizar los pasos para resolver problemas
- Cambiar las estrategias de resolución de problemas de forma flexible
- Monitorear y evaluar el comportamiento y las emociones
- Manipular la información en la memoria inmediata (memoria funcional)

Las dificultades en la función ejecutiva suelen ser una fuente oculta de bajo rendimiento académico.

CONSEJOS ÚTILES

Crear una rutina

1. Establezca un “Horario diario en el hogar” mediante la introducción de una tarea cada vez.
2. Divida el día en franjas horarias para todas las tareas principales que realiza su hijo en un día. Este es un ejemplo para empezar.

Levantarse por la mañana	7 :00 AM
Ir al colegio	8 :00 AM
Llegar a casa de la escuela	2 :00 PM
Merienda y recreo	2 :15 PM
Tareas	3 :30 PM
Práctica de fútbol	4 :30 PM
Cena en familia	6 :30 PM
Hora de la televisión	7 :30 PM
Prepararse para dormir	8 :30 PM
Apagar las luces	9 :00 PM

3. Recompense al niño por seguir el horario.

Baking cookies

Una tarea tan sencilla como hornear galletas puede ayudar a los niños a desarrollar habilidades de resolución de problemas, habilidades bilaterales, habilidades motoras visuales, conciencia de la seguridad, conciencia corporal y habilidades motoras finas. Hornear requiere muchos procesos que parecen simples pero que requieren organización y previsión: leer la receta y seguir las instrucciones, ponerse guantes para horno para meter la bandeja para galletas en el horno, controlar los ingredientes en la encimera o la mesa para evitar que se caigan, hacer bolas con la masa o extenderla y recortar formas con cortadores de galletas.

Pasos:

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



Habilidades sociales

Algunos niños con NF1 tienen dificultades para entablar amistades y pueden sentirse rechazados por sus compañeros. Casi el 40 % de los niños con NF1 tiene problemas de interacción social y comunicación. Para algunos niños, el desarrollo del lenguaje puede estar retrasado, o pueden no ser capaces de comunicarse de forma efectiva incluso cuando su habla está adecuadamente desarrollada. Las dificultades sociales de los niños con NF1 pueden estar relacionadas con sus dificultades de atención y función ejecutiva; es posible que no perciban señales sociales importantes (como las señales no verbales) y que tengan dificultades para monitorear y regular su propio comportamiento. Pueden tener pocas relaciones con compañeros apropiadas para la edad. O puede parecer que les falta compartir de forma espontánea y jugar de forma imaginativa.



Planificar una cita de juegos y desarrollar la amistad

CONSEJOS ÚTILES

Comience por escuchar a su hijo. Cuanto más positiva y confiada sea su relación, más probable será que su hijo acepte sus consejos. Si su hijo o hija está disgustado/a por un problema de amistad, sea empático. Puede ayudar a su hijo a encontrar los compañeros de juego adecuados ofreciéndose como voluntario en la escuela de su hijo. Es una oportunidad para establecer contactos y sugerir citas de juegos. No se decepcione si su hijo/a no es invitado/a a otras citas de juego; tómelo como una oportunidad para organizar las suyas propias.

1. Antes de la cita de juegos:

Prepárese retirando cualquier cosa que pueda causar conflictos, como un juguete favorito. Si su hijo ha actuado repetidamente de un modo que le preocupa, recuérdale de antemano cuál es el comportamiento adecuado.

2. Planifique las actividades:

Planifique suficientes actividades de modo que deje poco o nada de tiempo sin estructurar. Aunque tenga un plan, haga que parezca que su hijo es el que está a cargo. Por ejemplo, cuando sea el momento de cambiar de actividad, puede preguntarle: “¿Crees que es un buen momento para ver una película o jugar fuera?”

3. Esté preparado:

Si surge algún conflicto, esté preparado para intervenir y redirigir sin problemas. Tenga a mano refrigerios y otras distracciones, pero recuerde no involucrarse demasiado.

4. Déjeles con ganas de volver:

Limite la duración de la reunión. Una hora es suficiente para un niño de siete años, especialmente si es la primera cita de juegos con un amigo. ¡Lo mejor es terminar mientras todos se divierten!

5. En general:

Una vez finalizada la cita de juegos, comente con su hijo cómo le fue. Mantenga la proporción de comentarios positivos y negativos lo más alta posible. Siempre debe haber cuatro veces más elogios que críticas (y las críticas siempre deben ser constructivas).

Dificultades de atención

Prestamos atención a diferentes cosas de diferentes maneras, usando distintas partes del cerebro. Algunos niños con NF1 se concentran tanto en una actividad que ignoran el resto de su entorno y pueden tener dificultades para abandonar una tarea para pasar a otra nueva. Otros pueden tener el problema contrario y tener problemas para prestar atención a una tarea durante un período de tiempo. Los niños con problemas de atención pueden tener dificultades para completar actividades largas en el aula o en el hogar.

En ocasiones, los niños con NF1 pueden tener dificultades de atención sin hiperactividad ni problemas de conducta; en estos casos, los problemas de atención pueden pasar desapercibidos sin pruebas cognitivas formales. Algunos niños tienen problemas de atención que no son lo suficientemente graves para un diagnóstico de TDAH (consulte la siguiente sección), aunque aún así se beneficiarían de apoyo. La capacidad de prestar atención es un factor fundamental en el rendimiento académico, por lo que identificar y tratar los problemas de atención de forma temprana es extremadamente importante. Existen estrategias que pueden ayudar.

TDAH: Comprender la conexión con la NF1

Los síntomas del Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) (dificultades conductuales, dificultades de atención y déficit de la función ejecutiva) también se observan a menudo en niños con NF1. Algunos signos del TDAH son:

- Hiperactividad: el niño se mueve nerviosamente o se retuerce cuando se le pide que permanezca sentado, y corretea o trepa cuando es inapropiado.



- Impulsividad: al niño le cuesta esperar su turno, muestra emociones sin control e interrumpe las conversaciones de los demás.
- Falta de atención: el niño comete con frecuencia errores por descuido, tiene problemas para organizar tareas o le cuesta prestar atención durante más de unos minutos.

En general, alrededor de un tercio de los niños con NF1 cumple los criterios diagnósticos del TDAH. Aun así, es importante recordar tres cosas:

- Estos síntomas similares al TDAH, como muchos otros síntomas de la NF1, suelen presentarse de diversas maneras, tanto con hiperactividad como sin ella.
- No todos los niños con NF1 presentan estos síntomas similares al TDAH.
- No todos los niños que muestran síntomas parecidos a los del TDAH tienen realmente TDAH.

Aun así, los niños con NF1 corren un mayor riesgo que la población general de desarrollar TDAH. Aunque muchos niños pueden parecer inquietos, debe considerarse el diagnóstico de TDAH cuando los síntomas comienzan a afectar al rendimiento escolar, o si el niño experimenta síntomas en mayor grado que otros niños de su edad.

CONSEJOS ÚTILES

Gestionar las dificultades de atención

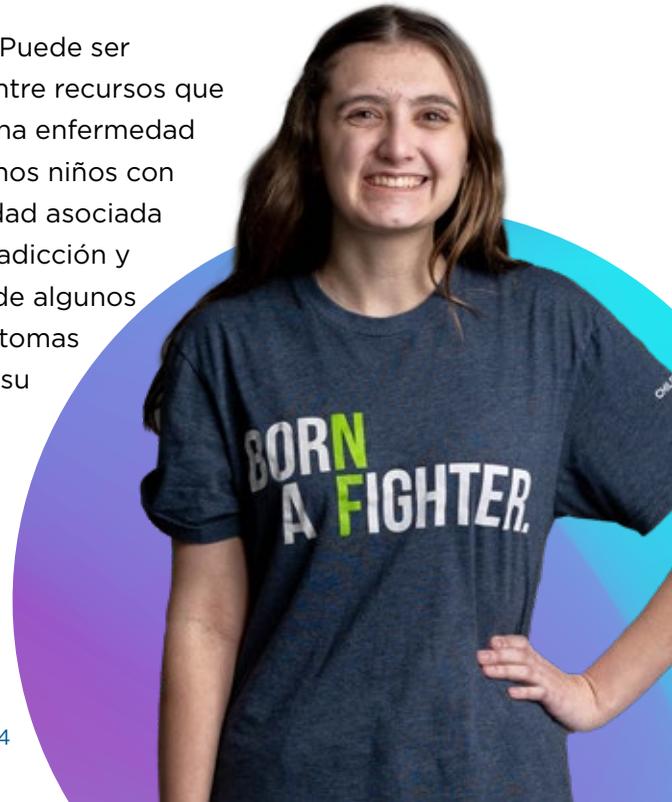
- Cree una zona libre de distracciones en la que su hijo pueda realizar sus tareas o trabajos escolares.
- Prevea pausas para moverse cada 20 minutos, lo que puede ayudar a su hijo a mantener la concentración mientras trabaja.
- Algunos niños que tienen dificultades para permanecer sentados pueden beneficiarse de un escritorio de pie.
- Ofrézcale pelotas para apretar o juguetes para inquietos si le ayudan a mantener la atención en la tarea que está realizando.

Cómo interpretar y utilizar los recursos sobre el TDAH

El TDAH es más frecuente en la población general que la NF1 (en el rango de edad de 4 a 17 años, aproximadamente 1 de cada 11 niños está diagnosticado actualmente con TDAH), y existen muchos recursos para adultos y niños con este diagnóstico. Incluso los niños que no padecen TDAH pueden tener problemas que pueden beneficiarse de las estrategias utilizadas para tratar el TDAH. Su experto en NF puede remitirle a los sitios web, libros y aplicaciones sobre el TDAH, así como a la Guía para padres sobre la NF1 de la Children's Tumor Foundation (ctf.org/nfparentguidebook).

Para sacar el máximo provecho de estos recursos, recuerde:

- **Céntrese en habilidades específicas.** Hay muchas sugerencias sobre cómo trabajar las habilidades organizativas, la gestión del tiempo, la realización de tareas escolar y la atención. En lugar de mirar el panorama general, puede ser útil centrarse en tareas cotidianas específicas que le gustaría mejorar.
- **Encuentre lo que funciona para usted.** Es posible que su hijo no cumpla todos los criterios del TDAH, por lo que algunas de las herramientas de gestión del TDAH recomendadas pueden no aplicarse en su caso. Pruebe distintas estrategias para encontrar las que mejor se adaptan a su hijo.
- **No se atasque en los detalles.** Puede ser frustrante y agotador buscar entre recursos que parecen tener como objetivo una enfermedad completamente diferente. Muchos niños con NF1 no muestran la hiperactividad asociada al TDAH y no corren riesgo de adicción y abuso de drogas (a diferencia de algunos con TDAH). Céntrese en los síntomas que más se solapan con los de su hijo e ignore los que no.



- Dé a su hijo avisos de cuenta atrás antes de las transiciones a la hora de comer, con notificaciones tal vez 15, 10 y 5 minutos antes del cambio de actividad.
- Dé a su hijo un papel activo. Involucrar a su hijo en la preparación de la comida o en poner la mesa le da una sensación de participación (“iniciativa”). Cocinar, por ejemplo, da al niño un incentivo para participar en la comida, ya que puede probar el sabor de sus creaciones.
- Modifique sus expectativas. Es posible que su hijo necesite hacer pequeñas pausas periódicas durante la comida. Prevea que sean entre plato y plato. Dígale cuándo va a ser la hora de la pausa y póngale un temporizador para que pueda hacer un seguimiento de la duración exacta del descanso.
- Establezca prioridades. Decida en qué partes de la comida desea que su hijo participe más. Aunque no pueda terminar toda la comida en la mesa, concéntrese en los aspectos positivos de participar en las partes principales.

Trastorno del espectro autista

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) se está reconociendo en algunos niños con NF1. La comunidad científica reconoce que las características del autismo no se ajustan a categorías rígidas, sino que abarcan un amplio espectro de síntomas y comportamientos. Un número significativo de niños con NF1 presentan síntomas asociados a menudo con el TEA, y estos síntomas pueden interferir con algunas funciones de la vida diaria. Pueden incluir problemas de flexibilidad y transiciones, comportamientos repetitivos, dificultades de comunicación social, conciencia social, comprensión social y problemas de flexibilidad. La comunidad científica de la NF continúa aprendiendo más sobre el TEA en niños con NF1.

Estrategias para padres y cuidadores de niños con NF1

Tómese un descanso

Gestionar la salud y el desarrollo de su hijo puede ser agotador y abrumador, pero es importante recordar que dedicarse tiempo a sí mismo a lo largo de la semana ayudará a su hijo a alcanzar todo su potencial. No sólo se sentirá rejuvenecido y será un padre más eficaz, sino que además servirá de modelo de un estilo de vida equilibrado para sus hijos. Tomarse un descanso le ayudará a volver a centrarse y a encontrar nuevas formas de afrontar los retos diarios.

Resolución positiva de conflictos

Aunque el comportamiento de su hijo le parezca a menudo irracional, conversar sobre él puede ayudar a su hijo a aprender a verbalizar en lugar de exteriorizarlo. En lugar de castigarlo, ofrézcale primero la oportunidad de calmarse en un lugar seguro y cómodo. Disponer de un espacio positivo para calmarse puede ayudar a los niños a trabajar sus sentimientos de forma positiva, en lugar de negativa.

Si observa que el mal comportamiento es cada vez más frecuente, mantenga la siguiente conversación en un entorno positivo (por ejemplo, mientras come su refrigerio favorito).

- En primer lugar, pida a su hijo que le explique lo que está intentando expresar con el arrebato: qué quiere y por qué.
- En segundo lugar, usted y el niño deben proponer tres posibles soluciones que satisfagan las necesidades del niño y eviten la exacerbación.
- En tercer lugar, decidan juntos una solución. Tenga en cuenta que es posible que tenga que llegar a un acuerdo con su hijo y que la solución puede consistir en ayudarlo a aprender cuándo debe tomarse un descanso.



Servicios para niños con necesidades especiales

Para niños pequeños

Los Programas de Intervención Temprana (Early Intervention Programs, EIP) son servicios financiados con fondos federales y disponibles en todos los estados para identificar a los niños que puedan necesitar ayuda adicional para alcanzar los hitos del desarrollo. Cada Estado gestiona el programa a su manera, pero todos los niños menores de 3 años pueden someterse a una evaluación gratuita.

Para niños en edad escolar

Es importante establecer una relación positiva con el administrador y los profesores de la escuela de su hijo. La comunicación es la clave, y ponerse en contacto con los profesores de su hijo desde el principio demostrará que usted está implicado en la educación de su hijo.

- Cuando se ponga en contacto con los profesores de su hijo, establezca objetivos sobre lo que espera conseguir. Cualquier interacción más detallada que una simple presentación merece una reunión de padres y profesores.
- Cuando planifique la reunión, asegúrese de fijar una fecha conveniente tanto para usted como para el profesor, y prepare una agenda sencilla.
- Puede ser necesario organizar varias reuniones si hay más de un asunto que tratar.
- Durante la reunión, mantenga una actitud positiva, no se desvíe de la tarea y averigüe qué puede hacer en el hogar para reforzar lo que su hijo está aprendiendo en clase.

No se desanime si su hijo necesita trabajar en muchas áreas. Muchos niños con NF tienen problemas en la escuela. La comunicación con el profesor de su hijo es sólo el primer paso.

La Children's Tumor Foundation tiene un recurso específico para profesores y administradores escolares llamado **NF1 For Educators** (NF1 para educadores). Este folleto puede descargarse gratuitamente o solicitarse impreso en ctf.org/education.



Tipos de asistencia

Para recibir fisioterapia (physical therapy, PT), terapia ocupacional (occupational therapy, OT) o terapia del habla (speech therapy, ST), el niño debe ser elegible para recibir servicios de educación especial. Para obtener más información sobre la elegibilidad para los servicios de educación especial, consulte la sección “Derechos legales” de este folleto a continuación, o encuentre información más amplia en la Guía para padres sobre la NF1 en ctf.org/nfparentguidebook.

- **La terapia ocupacional** es para los niños que tienen dificultades con la percepción visual, las habilidades de comunicación escrita, las habilidades de juego, la organización de tareas y la alimentación.
- **La fisioterapia** es para los niños que tienen dificultades para desplazarse de un lugar a otro, posicionarse durante las actividades o minimizar el dolor.
- **La terapia del habla** es para los niños que tienen dificultades con la articulación, el procesamiento del lenguaje, retrasos cognitivos o de otro tipo en el desarrollo y problemas de planificación motora.

Tipos de adaptaciones

Los niños con NF1 puede que necesiten, y reúnan los requisitos para ello, cambios que les ayuden a aprender mejor. Estas adaptaciones pueden incluir:

- Tecnología de asistencia, como ayudas para la escritura, computadoras o teclados.
- Adaptaciones para los exámenes, como prolongar el tiempo de examen, dar instrucciones orales y escritas u ofrecer auriculares para amortiguar el ruido, entre otras muchas medidas.
- Modificaciones en el aula, como divisores de habitación para reducir las distracciones, distintas superficies de trabajo (escritorio, pizarra y suelo, por ejemplo) o la posibilidad de sentar al niño cerca del profesor.
- Educación física adaptada, para que el niño aprenda a enfrentarse a los desafíos de habilidades motoras deficientes.



Servicios de transición

Las personas con NF1 también pueden beneficiarse de servicios que les ayuden en la transición a la vida después de la escuela. Los planes de servicios de transición deben incluirse en el Plan Educativo Individualizado (Individualized Education Plan, IEP) del niño a partir de los 15 años. Están diseñados para ayudar a preparar a los estudiantes para la vida después de la secundaria, y pueden incluir evaluaciones vocacionales, formación en habilidades de la vida diaria y experiencia en la comunidad.

Derechos legales

Los padres están en la mejor posición para abogar por sus hijos cuando se han informado sobre el proceso, las leyes y sus derechos. Se anima a los padres que consulten con los profesores del niño y con el departamento de educación especial de la escuela. Exponga sus inquietudes sobre las necesidades educativas de su hijo y hágalo por escrito. Si su hijo tiene NF1 y tiene problemas de aprendizaje en la escuela, un Plan 504 o un Plan Educativo Individualizado (IEP) pueden ser una buena opción en cualquier momento, desde el jardín de infantes hasta el último año de secundaria. He aquí, en resumen, algunas de las disposiciones.

Plan Educativo Individualizado (IEP)

El IEP es un plan de educación personalizado exigido por la Ley de Educación de Personas con Discapacidad (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA). El IEP se utiliza para los niños que necesitan servicios de educación especial además del plan de estudios general.

Para tener derecho a un IEP, es posible que el niño tenga que someterse a una serie de valoraciones y evaluaciones para documentar las áreas en las que necesita asistencia. Aunque a menudo se incluye documentación de proveedores médicos, no es obligatoria. La ley prevé una evaluación adicional independiente, a cargo del distrito escolar, si los padres no están de acuerdo con la primera evaluación.

Los niños con NF1 también pueden recibir un IEP bajo la clasificación de discapacidad de educación especial de “Otro impedimento de salud” (Other Health Impaired, OHI). Una vez establecido, el IEP proporciona modificaciones, adaptaciones e instrucción especializada que cambian cómo y qué se enseña a su hijo.

El IEP documenta el rendimiento actual del niño, establece objetivos anuales y describe la educación especial y los servicios afines necesarios, las adaptaciones en el aula y los servicios de transición. También explica cómo se medirán los progresos y puede prescribir la participación en pruebas estatales y del distrito. El IEP está orientado a los resultados y es sensible al tiempo. Debe revisarse y actualizarse al menos una vez al año.

El Plan 504

El Plan 504 (denominado así por la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973, que prohíbe la discriminación contra los alumnos con discapacidades en las escuelas públicas) protege a los estudiantes que tienen una discapacidad que limita sustancialmente una o más actividades de la vida diaria, como aprender, leer, pensar, escribir y concentrarse. La ley prohíbe excluir a las personas con discapacidad de los programas o actividades financiados con fondos federales. El Plan 504 puede utilizarse para documentar formalmente una discapacidad y realizar adaptaciones o modificaciones en el entorno de aprendizaje.

No existe un Plan 504 estándar: cada estudiante tiene necesidades diferentes y debe recibir un plan diferente. El plan puede incluir computadoras y otras tecnologías, ampliar el tiempo o permitir la privacidad para la realización de exámenes, prescribir indicaciones verbales o no verbales y proporcionar al niño personas que tomen apuntes u otro tipo de ayuda.

La Sección 504 no requiere instrucción especializada ni prevé evaluaciones independientes a cargo del distrito. Lo que sí hace es exigir a las escuelas que eliminen las barreras que impiden al alumno participar plenamente en los programas ofrecidos en el plan de estudios. Un Plan 504 podría ser una buena opción si su hijo no es elegible para otros servicios en el marco de un IEP.



Transición a la edad adulta

A medida que su hijo vaya entrando en la adolescencia, empiece a hacerle participe de las decisiones médicas importantes. Con el tiempo, su hijo tendrá que asumir la responsabilidad de su propia atención de la salud. Su hijo necesitará mantener un seguro médico activo, que puede estar bajo su propio plan médico hasta que cumpla los 26 años. Se recomienda que los adultos con NF1 acudan a su especialista en NF1 al menos una vez cada 2 años.

La vida después de la graduación

Lo más importante para cualquier niño, con o sin NF1, es encontrar un camino que le haga feliz. Hable con su hijo sobre lo que imagina para su vida y coménteles los pasos que puede dar para alcanzar esos objetivos. Algunas opciones son los colegios comunitarios, los institutos técnicos y las universidades. Tenga en cuenta que la educación superior no es para todo el mundo, y que muchas personas también optan por entrar directamente al mundo laboral.

Pensar en ir a la universidad

Los estudiantes de secundaria interesados en la universidad deben reunirse con un asesor para discutir las opciones. Es útil trabajar con los asesores escolares para asegurarse de que se pueden realizar las adaptaciones adecuadas para realizar los exámenes estandarizados de admisión a la universidad. Un Plan 504 o un IEP deberían ser suficientes para establecer la discapacidad y justificar la adaptación.

CONSEJOS ÚTILES

Animar a los niños mayores a gestionar su propia atención de la salud

- Anímelos a concertar sus propias citas con el médico.
- Ayúdelos a desarrollar un plan para ir y volver de casa a la consulta del médico, ya sea conduciendo ellos mismos, pidiendo a familiares o amigos que los lleven, o utilizando el transporte público.
- Destaque la importancia de llevar su propio registro de medicamentos.
- Fomente la independencia en la toma de decisiones de atención de la salud.
- Anímelos a conservar sus propias carpetas de registros médicos.

El diagnóstico de NF1 es un factor más a añadir a la hora de elegir universidad. La mayoría de las universidades deberían poder hacer adaptaciones para las personas con dificultades de aprendizaje, pero asegúrese de buscar estas opciones lo antes posible, tanto durante la búsqueda en la universidad como después de la aceptación.

Vida social

A medida que su hijo crezca, mantener las relaciones sociales exigirá trabajo y planificación. Es importante ayudar a su hijo a entender esto, y cómo equilibrar un calendario social con los compromisos laborales y escolares.

Planificación familiar

Dado que la NF1 es una enfermedad genética, y que una persona con NF1 tiene una probabilidad entre dos de transmitir el rasgo a un hijo, se recomienda que los hombres y las mujeres jóvenes con NF1 consulten sus opciones de planificación familiar con un asesor genético antes de tener hijos.



Recursos y apoyo de la Children's Tumor Foundation

Historias de NF

Puede resultarle reconfortante y útil leer historias de otras personas que viven con NF y de sus familias. El canal de noticias de la Children's Tumor Foundation (CTF) en ctf.org/news publica con frecuencia Historias de NF.

Videos sobre la NF

En los canales de Youtube de la Children's Tumor Foundation y Make NF Visible pueden verse numerosos videos con pacientes de NF1 de todas las edades.

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

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

Conéctese

A través de las redes sociales, la CTF publica las últimas noticias e información, y permite a las personas hacer preguntas, enviar comentarios y conectar con otros miembros de la comunidad de la NF. La CTF está activa en todos los canales de las redes sociales en [@childrenstumor](https://twitter.com/childrenstumor).

Corra la voz

Familias y organizaciones de todo el mundo participan en el Mes de la Concientización sobre la NF cada mes de mayo y se unen a las campañas de concientización Hacer visible la NF y Shine a Light de Children's Tumor Foundation. Puede compartir nuestras infografías y videos en las redes sociales, conseguir una proclamación en su ciudad o estado, iluminar un monumento local e incluso abogar por la financiación de la investigación de la NF. Más información en ctf.org/nfawareness.

Participe

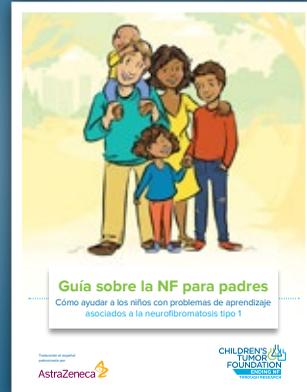
La CTF ofrece eventos regionales y nacionales, como Shine a Light NF Walk, eventos de NF Endurance, NF Summit, y otros eventos sociales en los que las personas y las familias pueden encontrar apoyo y educación, y conectar con otras personas que viven con neurofibromatosis. Estos eventos se enumeran en ctf.org/calendar.

Recursos sobre la NF

Visite la biblioteca de recursos de la CTF en ctf.org/education para descargar recursos como este en varios idiomas, o solicite copias impresas gratuitas de nuestras hojas informativas, folletos o guías.

GUÍA SOBRE LA NF PARA PADRES

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



La Guía sobre la NF para padres es una guía de 160 páginas para el hogar diseñada para proporcionar apoyo y educación a las familias. Este recurso será su guía a lo largo de su viaje con NF1 y los déficits de aprendizaje, conductuales o sociales asociados. La Guía sobre la NF para padres es un lugar donde encontrará ideas, estrategias y sugerencias que le ayudarán a comprender y satisfacer las necesidades de su familia y su hijo/a.

Cada una de las 13 secciones de la Guía cubre un tema importante relacionado con la NF y los problemas de aprendizaje. Los temas incluyen lo siguiente:

- El impacto de la neurofibromatosis en la familia
- Cómo hablar con su pediatra
- Dificultades de la función ejecutiva en personas con neurofibromatosis
- Fortalecer las relaciones familiares
- Déficits de habilidades sociales
- Cerrar la brecha entre el hogar y la escuela
- Derechos educativos de su hijo/a,
- Resiliencia, transición a la edad adulta y éxito futuro



Moxie y Sparx

Moxie y Sparx son las mascotas de CTF del fin de la NF y están ayudando a conectar con las familias para acabar con la NF. Cada sección de la Guía sobre la NF para padres termina con una actividad para niños que incluye a Moxie y Sparx. Los padres pueden compartir estas actividades con su hijo/a, como una página para colorear para niños más pequeños o preguntas para iniciar una conversación para niños más grandes y adolescentes.

La Guía sobre la NF para padres está disponible para su descarga gratuita en ctf.org/nfparentguidebook.

La Guía sobre la NF para padres está disponible en inglés, español y francés.

La Guía sobre la NF para padres es el producto de una subvención de investigación de CTF de varios años otorgada a la Dra. María Acosta del Sistema de Salud Nacional Infantil. Otros contribuyentes a la Guía son RN BSN Beth Kaplanek, y Psic. Karín Walsh.

Gracias por dedicar su tiempo a conocer la NF.

Fundada en 1978, la Children's Tumor Foundation (CTF) es una organización mundial sin fines de lucro 501(c)(3) altamente reconocida dedicada a encontrar tratamientos para la 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, visite nuestro sitio web o póngase en contacto con nosotros en la dirección de correo electrónico o el número que aparece a continuación.

CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION
1-800-323-7938 • info@ctf.org

ctf.org

@childrenstumor #EndNF

Children's Tumor Foundation © 2024

