

NEUROFIBROMATOSIS TIPO I:

Una visión Psicopedagógica

Ana Castro Zubizarreta y Sara Castro Zubizarreta
Asociación Cantabria para la Neurofibromatosis

1. INTRODUCCIÓN

Podemos considerar la Neurofibromatosis tipo I como una enfermedad muy variable en su sintomatología, es decir, que evoluciona de forma diferente en cada individuo. Por ello, las características psicológicas asociadas también pueden ser diferentes. En cambio, sí parece ser común a todos los afectados la aparición de ciertas dificultades de aprendizaje durante la edad escolar, hecho que se convierte en centro de preocupación de padres y maestros.

El desconocimiento psicológico de la enfermedad hizo pensar durante mucho tiempo que el niño con NF tipo I era un alumno vago, tonto, desinteresado, con mal comportamiento... Muchos han sido los afectados que se han visto obligados a aprender bajo una de estas falsas “etiquetas”. Realmente las Dificultades de Aprendizaje (D.A) que manifiestan, en mayor o menor medida, los afectados de esta enfermedad no distan demasiado de las que presentan otros niños no afectados pero a su vez con D.A. Cuando estas dificultades se hacen patentes es un derecho y a su vez un deber establecer desde la escuela un programa educativo concreto con el objetivo de acomodar un aprendizaje adecuado al singular desarrollo del niño.

Para plantear un programa educativo concreto para cualquier niño, con o sin N.F Tipo I, se ha de partir del conocimiento del alumno. Por ello, además de conocer las manifestaciones clínicas de la enfermedad, es imprescindible establecer sus principales características psicológicas y a partir de ahí planificar la intervención psicopedagógica.

A continuación, realizaremos una breve descripción por áreas psicológicas de las características propias de la N.F tipo I y aportaremos sugerencias generales de intervención para aplicar en el trabajo educativo diario. Por supuesto, como decíamos anteriormente, estas características no se dan siempre ni en todos. La variabilidad existente entre niños con NF tipo I es amplia por lo que debemos evitar los tópicos y las generalizaciones.

2. CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS QUE PUEDEN AFECTAR A SU PROCESO DE APRENDIZAJE

2.1. MOTRICIDAD

- Dificultad de coordinación motora fina y gruesa. Su aprendizaje, en condiciones normales, depende de la madurez del niño y del factor oportunidad. Un elevado porcentaje encuentra dificultad en coger un libro, un bolígrafo, tijeras, atarse los cordones de los zapatos, etc. Les cuesta montar en bicicleta, nadar, correr, jugar al fútbol, etc. Esta dificultad les hace sentir miedo en áreas escolares como la Educación Física.
- Tienen dificultades en la adquisición de la escritura (debido a sus problemas de coordinación fina), que se manifiestan en una mala grafía, escritura lenta y torpe y presentación sucia.

Sugerencias de intervención:

- Practicar deportes que potencien la coordinación motora gruesa, siempre respetando sus gustos y preferencias.
- Proponer actividades manuales para aumentar el control físico fino.
- Experimentar con diferentes elementos para escribir y dejar al niño usar el que le sea más fácil (las empuñaduras para lápices ayudan a muchos niños).
- No exigir una caligrafía perfecta sino legible. Valoraremos más una escritura funcional y con sentido que una buena grafía.
- Evitar las tareas de copiar o escribir demasiado largas.
- En determinadas ocasiones podemos dar al niño la oportunidad de que haga exámenes orales en lugar de escritos o que dicte las respuestas a otra persona.
- El ordenador o máquina de escribir puede ser un recurso de utilidad que facilite tareas.

2.2. ATENCIÓN

- Generalmente presentan una atención dispersa de lo que se derivan los problemas para concentrarse en la tarea.
- Se distraen con facilidad.
- En algunos casos presentan el síndrome de déficit de atención con hiperactividad (S.D.A.H.A).

Sugerencias de intervención:

- Será necesario demandarle paulatinamente pequeños incrementos de tiempo en las tareas de atención para que adquiriera un hábito progresivo.
- Ayudarle a tomar conciencia de la distracción, de cómo ésta afecta a la tarea y de qué estrategias son adecuadas para controlarla. Es decir, potenciar el desarrollo del pensamiento metacognitivo.
- Enseñarle técnicas de estudio adaptadas a sus características. Crear un hábito y rutinas de trabajo. Es importante disponer de un espacio fijo de estudio, con buena iluminación y sin elementos distractores. Los padres son agentes fundamentales en esta labor hasta que el niño/a sea responsable de su propio aprendizaje.
- Tener en cuenta que el interés personal por la tarea y la fatiga psicofísica influyen en la distracción.
- Algunas estrategias para atender mejor son: (Vallés Arándiga, 1998)
 - La conducta de rastreo visual (atender sucesivamente todo el campo estimular, deteniéndose en cada uno de los aspectos del mismo durante breve tiempo).
 - La focalización visual y auditiva (“estrechar” el campo de atención hacia determinados aspectos hasta acomodar la visión o la audición y centrarla en el estímulo o estímulos que se desean percibir).
 - Las conductas visuales comparativas.
 - Las autoinstrucciones (hablarse a sí mismo en voz baja o inaudible, motorizado al principio por el profesor, dándose instrucciones acerca de cómo debe ejecutar correctamente la tarea que se le pide)
 - La revisión/corrección de tareas.

2.3. PERCEPCIÓN

- Deficiencias de orientación viso-espacial y en la diferenciación de figura – fondo. Pueden tener problemas en el cálculo de distancias o profundidades y la posición de algo en el espacio. Les cuesta organizar la posición y el tamaño de lo que ve.
- .El niño puede invertir o alternar las letras, las cifras, las palabras y oraciones completas cuando lee, copia o escribe.
- Los niños con dificultad perceptiva también pueden percibir mal las señales sociales y el lenguaje corporal. (Dificultad en la percepción social).

Sugerencias de intervención:

- Proporcionar al niño más tiempo para terminar las actividades visual – perceptivas pues necesitan tiempo para reconocer y entender lo que ven. Situar al niño en la primera fila, cerca de la pizarra y del profesor. Evitar en lo posible tareas que requieran copiar de la pizarra o de los libros.
- Realizar ejercicios cinestésicos como escribir en la pizarra, caminar, pintar con los dedos, mover el cuerpo en el espacio. Estos niños recordarán más lo que oyen que lo que ven. Presente el nuevo material y de instrucciones oralmente. Presentar materiales de lectura que sean claros, legibles y en hojas limpias.
- No asumir que el niño aprenderá por sí sólo el comportamiento social adecuado, es mejor enseñárselo. El role-playing puede ser una estrategia interesante. Podemos utilizarla para representar las diferentes situaciones en que se encontrará en el día a día y discutir sus posibles consecuencias.

2.4. INTELIGENCIA

- El nivel intelectual está ligeramente disminuido respecto a la media de sujetos que no presenta el trastorno. El Cociente Intelectual (C.I) se suele situar entre C.I 68 y 100.
- Sólo un pequeño porcentaje (1/ 200 afectados) presentan Retraso Mental Severo.
- Las dificultades en el aprendizaje no son progresivas. Es decir, si proporcionamos los apoyos necesarios no aumentan con la edad.

Sugerencias de intervención:

- Realizar un estudio en profundidad de las habilidades y capacidades del niño, así como de aquellas áreas débiles que tenga y elaborar un programa especial diseñado para hacer frente a sus dificultades y necesidades concretas. Desarrollar estrategias de aprendizaje diferente que se aparten del aprendizaje ordinario, potenciando el aprendizaje comprensivo frente al memorístico y los contenidos procedimentales. Partir de los conocimientos previos del niño para poder proceder a la adquisición de nuevos contenidos. Evitar la etiquetación y estigmatización peyorativa no confundiendo las dificultades propias derivadas de la enfermedad con otras dificultades atribuibles a falta de motivación, interés, dejadez, vaguedad o torpeza. Valerse de las nuevas tecnologías, como recurso educativo. Los medios audiovisuales e informáticos gustan a los niños por lo que podemos aprovecharlos e

incluirlos en nuestra práctica educativa ordinaria. Recordar que la experiencia lúdica es la mejor forma de aprendizaje.

2.5. ASPECTOS COGNITIVOS

- Dificultad organizacional. Son lentos a la hora de estructurar y comenzar una tarea.
- Presentan una deficiente planificación y control del tiempo.
- Les cuesta salir de la rutina.
- Suelen tener problemas para dotar de sentido a la información, comprensión y uso del tiempo.

Sugerencias de intervención:

- Proveer al niño de un calendario en el que registre sus tareas y proyectos, además de todos los acontecimientos importantes que le suceden. Ayudarle a organizar su mesa y materiales de trabajo. Al final del día escolar es conveniente ayudarle a organizar todo lo que necesite hacer en casa.
- Es recomendable ayudarle a empezar sus tareas escolares explicándole oralmente los primeros pasos y asegurándonos que entiende lo que se le pide hacer. Divida las tareas complejas en pequeños segmentos y premie al niño cuando termine cada paso; aumentando poco a poco, la extensión y la dificultad.
- Con tareas de resolución de problemas, enséñele a hablar de los pasos requeridos. Le ayudará a pensar con claridad.
- Tratar de que solicite ayuda sólo ante las tareas difíciles o confusas y no pedirle o proporcionársela nosotros siempre o ante la más mínima dificultad que se le presente.
- Ofrecer muchas oportunidades para practicar los conocimientos adquiridos y así generalizarlos a todas las situaciones.

2.6. MEMORIA

- Memoria espacial deficitaria.
- Dificultades en la Memoria a Corto Plazo. Por ejemplo, en el ámbito escolar olvidan las tareas y encuentran dificultad para recordar algo que acaba de ser explicado.

Sugerencias de intervención:

- Repetir las instrucciones paso a paso y luego, hacer que el niño las repita para demostrar que sabe lo que tiene que hacer.

- Esperar a que el niño acabe la tarea que está realizando antes de comenzar a explicar la siguiente que queremos que realice.
- Repasar con él o ella las materias aprendidas asegurándonos que entiende lo que estudia y tratar de memorizar ciertos datos para lograr que en los exámenes las respuestas ante una pregunta sean más rápidas.
- Enseñar al niño estrategias para memorizar, como la mnemotecnia o el sistema de siglas para recordar información.No asuma que un niño que no puede aprender algo hoy no lo podrá aprender mañana.
- Pueden presentar retraso en la adquisición del lenguaje .
- Escasa fluidez verbal.
- Dificultad en expresar sentimientos y emociones mediante lenguaje no-verbal.

Sugerencias de intervención:

- Aumentar su léxico. ¿Cómo?. Algunos ejemplos son: Cuando aparezca en un texto una nueva palabra usar señales como colores para que el niño las identifique. Ejemplificar su significado y comprobar si lo ha comprendido bien.Utilizar juegos de palabras, canciones, rimas y poemas. Podemos involucrar a los demás miembros de la familia como los hermanos en estos juegos.Fomentar la afición por la lectura y la escritura.Participar en dinámicas grupales o individuales de expresión corporal tales como expresar y diferenciar emociones, sentimientos, acciones, objetos, etc. Cuando le preguntan algo y tarda en responder o no consigue expresarse bien, no impacientarnos y responder por él. Fomentar la conversación. Por ejemplo, cuando llega a casa preguntarle qué ha hecho hoy, si tiene deberes que hacer para mañana, etc. De este modo también le ayudaremos a situarse temporalmente y organizarse.**2.8. CONDUCTA**

- Pueden ser impulsivos, con conductas disruptivas y aparentemente no cooperadores.
- Responden sin previa reflexión, no repasan sus tareas por lo que suelen tener muchos errores, interrumpen las conversaciones de los demás...
- Inflexibilidad. Se acostumbran a las rutinas y es difícil conseguir que se produzcan modificaciones en sus tareas planeadas.
- Un elevado porcentaje presenta hiperactividad.

Sugerencias de intervención:

- Preparar de antemano los cambios en su rutina y hacérselos conocer con tiempo.
- Es imprescindible ser perseverantes y coherentes con las instrucciones, reglas, disciplina y organización. Que sean acordadas y respetadas por todos.
- Pueden ser beneficiosas las técnicas de relajación, como por ejemplo la *relajación progresiva o diferencial de Jacobson (1929)* que podemos encontrar en Cautela, J.R; y Groden, J (1985) *Técnicas de relajación*. Barcelona. Martinez Roca.
- Escuchar sus demandas y enseñarles también a escuchar para frenar su impulsividad.

2.9. PERSONALIDAD

- Ante la aparición de dificultades de aprendizaje, de relación social, estéticas, etc... es probable que se manifieste un bajo nivel de autoestima y autoconcepto que se incrementa cuando su entorno exterioriza una percepción negativa acerca de sus capacidades y habilidades académicas.
- En los casos en que aparecen problemas dismórficos externos y su carácter progresivo suelen llevar a la aparición de frustraciones en la adolescencia.
- Tienden a ser tímidos e introvertidos. Presentan una baja destreza social.

Sugerencias de intervención:

- Facilitar el desarrollo de su confianza. Evitar la sobreprotección. No debemos tratar al niño con NF I como un enfermo o como un niño excesivamente frágil. No hay necesidad de restringir su actividad, a menos que se sepa que sufre alguna complicación particular que le haga propenso a sufrir heridas.No ocultar la enfermedad, comenzando por hablarlo en la propia familia.Proporcionar estrategias en Habilidades Sociales.Otorgar al niño responsabilidades de carácter social que lo involucren en la vida de la comunidad, colegio, etc.Hacerle sentir su utilidad y buen hacer valorando sus acciones por pequeñas que sean para aumentar así su autoestima y contacto con sus iguales.Asegurar el éxito de las tareas que se le pide al niño para que paulatinamente vaya aumentando su dificultad. Procurar también oportunidades para el éxito cuando el niño se encuentra entre sus compañeros/ amigos y grupos cercanos.Potenciar que el niño adquiera un sentido atribucional adecuado. Es decir, que atribuya el éxito a su propio esfuerzo y no a factores externos e incontrolables como la suerte.

3. RECOMENDACIONES FINALES

Conocer la enfermedad es el primer paso para convivir con ella y poder tratarla. Para ello, es necesario mantener una vía de comunicación abierta entre los profesionales, la familia y el afectado.

En un primer momento es fundamental tratar de aplacar los sentimientos de culpa y ansiedad de los padres. Una vía de acción es el fomento del asociacionismo, Grupos de Apoyo y Ayuda Mutua. Y por último, y no menos importante, la creación de equipos multidisciplinares que atiendan tanto los aspectos médicos como psicológicos y pedagógicos de la persona.

4. BIBLIOGRAFÍA

- ASSOCIACIÓ CATALANA DE LES NEUROFIBROMATOSIS (2001): Las Neurofibromatosis. Barcelona.
- ELIASON, M y MANIET BELLERMAN, P. (1999): Consiguiendo. Deficiencias de aprendizaje no verbales en niños con Neurofibromatosis. The National Neurofibromatosis Foundation. Publicado por la Asociación Catalana de las Neurofibromatosis. Barcelona.
- JAMES H TONSGARD (director): Understanding Neurofibromatosis: an introduction for patients and parents. The Neurofibromatosis Association. London.
- NEUROFIBROMATOSIS COLOMBIANA (2002): Síntomas y Manifestaciones de la Neurofibromatosis. Bogotá.
- THE NEUORFIBROMATOSIS ASSOCIATION (1999): La Neurofibromatosis tipo 1. Barcelona.
- VALLÉS ARÁNDIGA (1998) Las dificultades de aprendizaje por déficits en la atención. En Dificultades de aprendizaje e intervención psicopedagógica. Ed. Promolibro. Valencia.
- Ana Castro Zubizarreta, Sara Castro Zubizarreta y Laura Manteca Galindo: Neurofibromatosis Tipo I.en <http://www.nfcantabria.unican.es/invest.asp>
- <http://cisat.isciii.es> Clinical Epidemiology in Environmental Diseases.