



Deficiencias en el aprendizaje de los niños con Neurofibromatosis



El texto de este cuaderno, ha sido cedido por **The Neurofibromatosis Association** (UK) y publicado por la **Asociación Catalana de las Neurofibromatosis** (Barcelona - España) en abril de 1999.

Titulo original: **Learning Disabilities in children with Neurofibromatosis**

Dr. Alan M. Aron

Traducción del original: **Marta Bergés i Vaquer**



Associació Catalana de les Neurofibromatosis.
Grups d'Ajuda Mútua de les Neurofibromatosis.
Carrer Bilbao 93-95, 5è 1a. 08005 Barcelona.

Telèfon i fax 933 074 664

E-mail: info@acnefi.org

Web: www.acnefi.org

Registre d'Associacions de la Generalitat de Catalunya: 20.191

NIF: G61519476

**Deficiencias en el
aprendizaje de los
niños con
Neurofibromatosis**

Contenido

| | |
|--|----|
| <i>Dificultades en el aprendizaje en los niños con Neurofibromatosis</i> | 1 |
| <i>Pruebas y diagnóstico</i> | 6 |
| <i>Terapias que han provocado controversia</i> | 9 |
| <i>La Neurofibromatosis y sus necesidades especiales</i> | 10 |
| ¿Qué es la Neurofibromatosis? | 10 |
| ¿Por qué la Nf es tan desconocida?..... | 11 |
| ¿Cuáles son los efectos de la Nf? | 11 |
| Las dificultades en el aprendizaje y la Nf | 11 |
| Superar las dificultades en el aprendizaje | 12 |
| <i>Notas</i> | 14 |

Dificultades en el aprendizaje en los niños con Neurofibromatosis

Una de las preguntas que se plantea con más frecuencia es la siguiente: ¿Cuál es la relación entre la Neurofibromatosis (Nf1) y las dificultades en el aprendizaje? Debo decir en primer lugar que esta relación no ha sido todavía claramente definida. No obstante, hemos constatado que hay una mayor incidencia de este tipo de dificultades en los niños que sufren de Nf1.

Las dificultades en el aprendizaje son comunes en la población infantil general. Se calcula que aproximadamente un 8 - 9% de niños en edad escolar presenta algún tipo de dificultad. Sólo recientemente se ha comprobado que un alto porcentaje de fracaso escolar, niños con conductas antisociales y delincuentes juveniles son el resultado final de déficits en el aprendizaje no tratados o no detectados.

Uno de los hechos probados a través del tratamiento de niños con Nf1 es que entre este colectivo se produce una mayor incidencia de las dificultades en el aprendizaje que en el resto de la población general. En la clínica para la Nf del hospital Mount Sinai de Nueva York hemos detectado que entre los niños con Nf1 la incidencia de déficits en el aprendizaje es de entre el 40 y el 50%. Esta cifra supera 5 ó 6 veces los niveles normales, hecho que resulta ciertamente importante.

Pero, ¿qué queremos decir exactamente por “deficiencia en el aprendizaje”? De hecho, nos referimos a un niño que presenta un inesperado fracaso escolar y cuyo coeficiente de inteligencia (CI) es normal. De esta denominación quedan excluidos los casos de retraso mental. Es importante subrayar que el rango de CI es muy variable y

que es posible sufrir déficits en el aprendizaje con un alto coeficiente.

De la búsqueda de una descripción para este defecto neurológico, surgió el término “Disfunción Cerebral Mínima”, que se basaba en la idea de que el problema era causado por alguna neuropatología específica. Sin embargo, hasta nuestros días no se ha hallado ninguna base neuroanatómica o neuropsicológica específica que lo confirme.

Hoy en día, se prefiere utilizar el término “Déficit de Atención”, en lugar de “Disfunción Cerebral Mínima”. Cualquiera que sea la denominación utilizada, a nuestro parecer se produce un “fallo” selectivo así como un defecto generalizado que con frecuencia resulta en la incapacidad del niño para fijar su atención y mantenerla. Esto da lugar a las dificultades en el aprendizaje.

Hay tres síntomas muy comunes, que son los siguientes:

Dificultad específica en el aprendizaje: puede incidir sobre la lectura, la escritura o el cálculo, pero puede darse también una combinación de las tres.

Grado variable de descoordinación: Un importante porcentaje de este colectivo de niños (hasta un 40%) presenta alguna alteración en el funcionamiento del sistema nervioso central. Con frecuencia esto produce alteraciones en algunas actividades motoras, que se ponen de manifiesto, por ejemplo, a través de la torpeza para coger lápices, abrochar y desabrochar botones o atar los cordones del zapato.

Hiperactividad: Se produce en el 50-70% de los niños con déficits en el aprendizaje.

Un mismo niño no presenta los tres factores a la vez. La mera presencia de uno de ellos produciría dificultades susceptibles de interferir en el lenguaje, la percepción, la atención, la memoria y en las funciones motoras. Además, normalmente hay que añadir el factor emocional, ya que los niños se ven a sí mismos diferentes de los otros chicos.

El proceso a través del cual aprendemos no es en absoluto fácil. La persona reacciona frente a un estímulo que le produce una sensación a partir de la cual obtendrá una impresión del objeto a través del movimiento, del tacto, visualmente, auditivamente o por otros medios, que luego han de integrarse para producir un pensamiento. Este pensamiento es entonces almacenado en el “banco” de la memoria. El niño que tiene un déficit en el aprendizaje puede tener “fallos” en alguna fase de este proceso.

Aparentemente, se da con más frecuencia en hombres que en mujeres. El ratio es de 6 a 1, también hay un mayor número de zurdos, ambidextros y de falta de definición en cuanto al lado de preferencia.

Son muchos los padres que no saben reconocer las deficiencias en el aprendizaje que sufre su hijo. Normalmente son los profesores de preescolar quienes detectan una conducta “diferente”. El niño atrae la atención sobre sí mismo por su mal comportamiento, por su torpeza al correr, saltar o brincar y por sus dificultades al manipular lápices, bolígrafos o tijeras. Una vez informados los padres sobre la cuestión, es aconsejable que éstos lo pongan en conocimiento del pediatra.

A través del estudio de los casos de niños a quienes se les ha diagnosticado déficits en el aprendizaje, hemos constatado algunos hechos. Uno de los más destacables es la alta incidencia a nivel familiar. Los progenitores, y especialmente el padre, fueron lentos para aprender a leer y sufrieron dificultades de tipo escolar. La naturaleza exacta

de este factor genético no ha sido todavía identificado. Hay una mayor incidencia en los niños que en su día se consideraron como de “alto riesgo”, cuyas madres sufrían de diabetes u otros problemas durante el embarazo o en el parto. En muchos casos, se produjo anoxia (falta de oxígeno) en el alumbramiento y en ocasiones ésta fue seguida por dificultades en la succión. En general, fueron bebés muy irritables que no dormían adecuadamente y que lloraban mucho. Se pensó que sufrían de cólico.

Es interesante comprobar que las etapas del desarrollo y del crecimiento tienden a ser normales en la esfera motora. Estos niños gatean y andan a su debido tiempo. Sin embargo, generalmente aprenden y hablan más tarde que los otros niños y hay una mayor presencia de problemas de articulación (pronunciación), junto con un escaso control salivar. Normalmente la hiperactividad se declara durante los dos primeros años de vida.

El término “retraso en el desarrollo” se ha utilizado para denominar al niño que es lento en el desarrollo de áreas específicas del aprendizaje, pero que con el tiempo logra superarlas hasta alcanzar el nivel normal. En este caso, diríamos que el niño presenta “signos menores”: un mínimo impedimento del funcionamiento neurológico del que puede esperarse mejoría. Sería ejemplo de ello el niño que tiene dificultades para efectuar movimientos rápidos y sucesivos de los dedos pulgar e índice, y que al final, siendo más maduro, consigue ejecutar con normalidad. El retraso en el desarrollo es un diagnóstico de exclusión. Sin embargo, es más seguro realizar el diagnóstico cuando el niño ha alcanzado los valores normales y la llamada deficiencia en el aprendizaje ha sido ya superada.

Con el término “signos mayores” denominamos las disfunciones neurológicas específicas tales como las respuestas patológicas de los dedos de los pies en

exámenes neurológicos, que invariablemente muestran la existencia de un déficit neurológico.

Pruebas y diagnóstico

Es importante, en el caso de un niño a quien se le ha detectado alguna deficiencia en el aprendizaje, contar con los antecedentes (historia) adecuados y someterlo primeramente a un examen físico. Gracias a ello podremos excluir otras posibles enfermedades y nos aseguraremos de que el potencial intelectual es normal. También conviene ir realizando una serie de test psicológicos formales que permitan detectar el área específica de dificultad que impide que el niño aprenda normalmente. Existen una serie de pruebas diseñadas para procurar el tratamiento y la rehabilitación del problema.

Hay diferentes tipos de pruebas visuales y motoras que normalmente son hechas por el equipo pedagógico de los centros de educación preescolar, ya que, por lo general, los niños con este tipo de dificultades pueden desarrollar problemas con la lectura y/o la escritura.

Algunas pruebas de son muy valiosas en ciertos casos. Para el niño que presenta episodios intermitentes de pérdida de consciencia existen pruebas específicas, como el electroencefalograma, que permite diagnosticar epilepsias menores, como el *petit mal*. Los rayos X del cráneo aportan resultados limitados. El diagnóstico definitivo de las deficiencias en el aprendizaje resulta de la combinación de la historia del paciente (antecedentes), los resultados de los exámenes físicos y del estatus clínico del niño.

Una vez confirmado que el niño presenta deficiencias en el aprendizaje, ¿cuál puede ser su tratamiento? Claramente, el tratamiento del niño con dificultades en el aprendizaje requiere el trabajo de un equipo, por su carácter multidisciplinar.

Tal vez el instrumento más importante sea el tratamiento específico del área de déficit más claramente definida. Por este motivo es sumamente importante obtener tanta información como sea posible para que le sirva de referencia al educador especial y así éste enfoque su trabajo en las áreas de déficit del niño. Es necesario establecer si el problema es de tipo visual o auditivo, o una combinación de ambos. La deficiencia concreta debe ser localizada para saber si incide sobre la lectura, la escritura o el cálculo. La ubicación del niño en lugares especiales de la clase son a menudo de gran ayuda, ya que ante un rendimiento escolar bajo, el niño con problemas de conducta y dificultades de atención se encuentra en condiciones más favorables para aprender. También el asesoramiento psicológico sirve de apoyo tanto al niño como a la familia.

El niño con déficits en el aprendizaje reacciona a su handicap. Son comunes las dificultades para relacionarse con otros niños, que resultan, inevitablemente, en conflictos con los padres. Las reacciones más frecuentes que experimentan los padres al principio son la negación de la existencia del problema y el enfado. Una vez que éstas han sido tratadas y superadas a través del asesoramiento psicológico, puede iniciarse la tarea de apoyo de los padres, que es esencial para diseñar un programa de rehabilitación apropiado y documentado.

Existe ya una gran variedad de medicamentos que contribuyen a mejorar las dificultades de atención y la hiperactividad infantil. La hiperactividad interfiere el proceso de aprendizaje y genera conflictos de tipo social. El desarrollo natural de la hiperactividad orgánica se cree que disminuye a medida que el niño madura. Si la atención puede modificarse con el uso de ciertas medicaciones, el niño puede encontrarse en una situación más favorable para el aprendizaje. **Sin embargo, debe tenerse muy en**

cuenta que la medicación es apropiada en sólo un pequeño porcentaje de casos y cuando ésta es prescrita por el médico especialista.

Los medicamentos que se utilizan para prolongar la atención se dividen en 4 categorías:

1. Estimulantes
2. Antihistamínicos
3. Agentes psicotrópicos
4. Cylert

Terapias que han provocado controversia

Han sido motivo de controversia algunas terapias que han demostrado no aportar ninguna clara mejora en el tratamiento de las deficiencias en el aprendizaje (como por ejemplo los ejercicios de optometría) y que han sido descartadas como tratamientos aceptables por la Academia Americana de Pediatría y Neurología. La aproximación ortomolecular ha demostrado también ser de poco valor. El “*biofeedback*” y la eliminación de ciertos aditivos y colorantes alimentarios -como en el caso de la dieta *Feingold*- no han demostrado aportar ningún resultado en los diferentes estudios realizados. Por ello recomendamos seguir únicamente las terapias que han sido aprobadas por la Academia.

En suma, las causas específicas tanto anatómicas como psicológicas de los déficits en el aprendizaje no han sido todavía concretadas. A pesar de que aún no conocemos la relación existente entre la Nf1 y los déficits en el aprendizaje, actualmente nuestras investigaciones clínicas se concentran en este campo. Dejamos sin respuesta muchas más preguntas de las que hemos contestado. La estrecha relación entre la Nf1 y los déficits en el aprendizaje requiere nuevos y profundos estudios.

Dr. Alan M. Aron
Director de Neurología Infantil
Mount Sinai Hospital
Nueva York (USA)

Extraído de NNFF Newsletter, vol. 6, nº 2, 1984.

La Neurofibromatosis y sus necesidades especiales

Estimado educador,

Muchos niños afectados de Nf1 presentan dificultades específicas en el aprendizaje, a causa de su enfermedad. Un gran número de ellos tiene un aspecto normal, saludable y son niños brillantes con un coeficiente de inteligencia que se encuentra dentro de los parámetros normales, pero tienen problemas en clase. Comprensiblemente, algunos profesores pueden considerarles alumnos difíciles, indisciplinados y desobedientes. Esta carta es para proporcionarle alguna información que podrá serle de ayuda para diagnosticar los problemas subyacentes y para detectar las necesidades especiales de los niños con déficits en el aprendizaje relacionados con la Nf1, a fin de ayudarles a alcanzar su potencial.

Tal vez usted mantenga una actitud escéptica. La Nf se caracteriza por ser “la más común de las enfermedades menos conocidas” y su tipo más corriente, la Nf1, afecta a 1 de cada 2.500 personas a nivel mundial (a más de 24.000 personas sólo en Gran Bretaña).

¿Qué es la Neurofibromatosis?

La Nf es una enfermedad genética del tejido nervioso causada por un defecto localizado en un gen concreto. El tipo que puede provocar déficits en el aprendizaje (Nf1) es consecuencia de un gen defectuoso del cromosoma 17. La enfermedad puede haberse heredado, pero la mitad de los casos conocidos se dan en familias sin antecedentes de ella. Estos casos se producen por una mutación genética espontánea, y ésta puede darse en cualquier familia.

¿Por qué la Nf es tan desconocida?

Probablemente porque sus efectos pueden ser muy variados incluso entre los miembros de una misma familia. La Nf causa tumores (normalmente no malignos: bultos y protuberancias) en el tejido nervioso de cualquier parte del cuerpo. Esta enfermedad es objeto de atención desde hace unos 10 años, pero algunos médicos no conocen aún sus síntomas y efectos.

¿Cuáles son los efectos de la Nf?

La Nf afecta al sistema nervioso y puede también afectar a huesos y órganos internos. En los niños, a menos que ya se hayan presentado complicaciones importantes, la señal más común de la enfermedad es un cierto número (6 ó más) de manchas cutáneas denominadas café con leche por su color. Puede que haya también algunas pecas o verrugas bajo la piel. Aproximadamente un tercio de quienes tienen Nf pueden sufrir complicaciones de severidad variable. La Asociación de Neurofibromatosis edita unos cuadernos que están a su disposición, si desea obtener más información sobre la enfermedad.

Las dificultades en el aprendizaje y la Nf

Por lo menos el 50% de los niños con Nf1 (algunas autoridades en la materia señalan el 65%) experimenta dificultades específicas en el aprendizaje que son directamente atribuibles a la enfermedad y no a factores culturales o ambientales. A pesar de que su aspecto externo sea como el de los otros niños de la clase, pueden ser bastante torpes (dejar caer o golpear libros, y hacer de ello bromas para ocultar su vergüenza), y pueden también sufrir déficits motores que conllevan un pobre nivel de escritura y a dibujar de forma infantil (inmadura).

Pueden tener una percepción anormal del espacio: no son capaces de atrapar una pelota o chocan contra la gente. También tienen dificultades para comprender el “lenguaje o conductas no verbales” que otros niños asumen de forma instintiva, pueden acercarse físicamente demasiado a los demás y poner un empeño excesivo en hacer amigos.

También pueden presentar grandes dificultades con la lectura porque las palabras y las letras son un embrollo o “bailan” y pueden sentirse confundidos por el planteamiento de problemas de matemáticas y cometer errores en sumas aparentemente sencillas. Estas dificultades se ven a menudo agravadas por la falta de atención por períodos prolongados y por la limitación de la memoria a corto plazo. La dificultad para los padres, profesores e incluso los niños radica en que estos problemas varían y es fácil tomarlos por desidia, mala conducta y desinterés, una impresión que a veces viene reforzada por un comportamiento impulsivo e impredecible.

Aún así, estos niños son capaces de grandes logros en algunas áreas, mientras que otras pueden presentar problemas aparentemente insalvables. Los niños que tienen Nf no son estúpidos ni tontos, pero pueden sufrir dificultades de percepción que no afectan a los otros niños.

Superar las dificultades en el aprendizaje

La tarea de reconocer y tratar todo el rango de dificultades puede parecer desalentador a los profesionales, pero la situación es realmente aterradora para los niños, quienes experimentan una enorme frustración, y también para los padres que ven como sus niños fracasan en el desarrollo de todo su potencial. Los niños cuyas dificultades no han sido detectadas caen en

una espiral de baja autoestima, negligencia y en el fracaso subsiguiente.

Como ocurre con cualquier dificultad compleja en el aprendizaje, una aproximación multidisciplinar que aglutine a diferentes especialistas que examinen las necesidades particulares de cada niño, redundará en la obtención de mejores resultados. Los padres a menudo saben muy bien cómo la Nf afecta a sus hijos y es aconsejable que participen en el diseño de los programas para superar este tipo de problemas. Las necesidades varían, pero normalmente es posible ayudar al niño con las específicamente asociadas a la Nf dentro de un entorno escolar normal. Hacer que el niño vaya a una escuela especial puede ser un paso atrás.

La Asociación de la Neurofibromatosis dispone de una amplia gama de publicaciones sobre los diferentes modos en que la Nf puede afectar a un individuo, que incluye los problemas educacionales que los niños con Nf experimentan, así como opiniones sobre las técnicas que han sido desarrolladas para ayudar a los niños y a las familias a tratar esta problemática.

La Asociación cuenta con “trabajadores de soporte a la familia”, todos ellos profesionales en cuidados infantiles y necesidades específicas, que pueden ofrecer consejos prácticos y ayuda a las familias afectadas por la Nf. Esto incluye contactos con escuelas y otras agencias en nombre de las familias afectadas, cuando sea apropiado y con su conocimiento y permiso. Los trabajadores de soporte a la familia estarían encantados de contactar con otros profesionales que trabajen con familias afectadas de Nf.

Roberth Woody
Director
The Neurofibromatosis Association

Notas
