

患者指南

与神经纤维瘤病 1 型相关的学习障碍




**Tumour
Foundation**
of BC

患者指南

与神经纤维瘤病 1 型相关的学习障碍



EMPOWERING INDIVIDUALS WITH NF



“我一直觉得很奇怪，在我们围绕教育进行的无休无止的讨论中，很少有人提到受教育给人带来的愉悦，以及给生活带来的无穷趣味。”


—— 伊迪丝·汉密尔顿 (Edith Hamilton)

简介

身为父母和教育工作者，我们希望尽己所能确保我们的孩子有最大的机会获得成功和幸福。本指南的目标是指导您，即神经纤维瘤病 1 型 (NF1) 患儿的父母（和共同教育他们的工作者），如何正确帮助您的孩子发挥他的教育潜能。通过正确理解 NF1 患儿教育中存在的特有挑战，以及可用于克服这些挑战的策略，我们希望能显著提高孩子以及将来他们成年之后过上幸福、充实生活的几率。

本指南的受众是所有患有 NF1 和学习障碍的学龄儿童的父母。无论您的孩子是刚进幼儿园，还是已经升入高中，您都将可以找到能满足他的教育需求的相关材料。

尽管大多数教育工作者对学习障碍和注意力缺陷多动症 (ADHD) 的复杂性有所了解，但他们不一定了解 NF1 患儿的具体问题。因此，如果患儿的父母及教育者能共同认识到患儿因 NF1 而可能遭遇的具体挑战，并共同了解为尽量确保患儿受到成功教育而可能需要实施的策略，NF1 患儿往往能够从中受益。我们希望，在适当的支持下，每一个面对 NF1 疾病挑战的孩子不仅能够适应学校生活，而且能够在学校环境中茁壮成长。



本指南中的信息仅供一般参考用，不应取代有资质的医护专业人士提供的建议。在做医疗决定前，或如果您对孩子的身体状况存在疑问，请向您的医生咨询。虽然本指南的作者已尽一切努力确保文中提供的信息准确可靠，但并不能保证本指南信息完整无误。本指南不为任何产品、治疗或疗法背书。

鸣谢

本指南在众多个人和组织的支持下，由**不列颠哥伦比亚省肿瘤基金会 (The Tumour Foundation of BC)** 编著。我们要向提供支持的个人和组织表示感谢，同时，对他们为提高公众对 NF1 患儿所面临挑战的认识而付出的努力表示认可。

我们要感谢 **Variety Club of Canada**，没有他们对本组织的支持，本指南就不可能完成。

指南中的大部分信息均基于澳大利亚**韦斯特米德儿童医院 (The Children's Hospital at Westmead)** 的 Shelley Hyman (博士) 及其同事的研究 (Hyman, SL, Shores, AE & North, KN, Neurology, in Press)。我们要特别感谢 **Shelley Hyman** 在编辑方面提供的指导。对她的耐心、她慷慨付出的时间，以及她在 NF1 疾病的心理影响方面的洞察和关注表示衷心的感谢。

我们非常感谢澳大利亚**韦斯特米德儿童医院神经遗传学研究中心 (Neurogenetics Research Unit)** 的心理学家 **Belinda Barton** 博士提出的宝贵意见。

我们对 **Marian Taudin Chabot** 付出的时间和精力以及她的英文理解表示衷心感谢。

不列颠哥伦比亚省肿瘤基金会 全体同仁付出时间和精力，为家长们编写了这份指南，我们在此向他们表示诚挚的谢意。

本指南于 2018 更新，更新人 Desirée Sher。
不列颠哥伦比亚省肿瘤基金会

目录

- 简介 1
- 鸣谢 3
- 目录 4
- 向教育工作者解释 NF1. 5
- NF1 诊断 9
- 如何使用本指南 11
- NF1 患儿的认知功能 15
- 感知能力 17
 - 感知困难的特有挑战： 18
 - 应对感知困难的策略： 18
- 执行功能障碍 21
 - 执行功能是什么？ 21
 - 执行功能障碍如何影响我孩子的学习？ 22
 - 将执行功能障碍影响降至最低的策略： 24
- 注意力缺陷..... 27
 - 误解澄清 28
- 与 NF1 有关的社交问题 36
- NF1 与体育活动 38
 - 运动缺陷 39
 - 大运动技能 39
 - 精细运动技能 39
- 职业治疗 41
 - 对运动缺陷的特别关注 43
 - 学习问题的心理影响..... 43
- 最后，但同样重要的是.... 45



向教育工作者 解释 NF1

尽管 NF1 是最常见的遗传性疾病之一，但对普通人而言，这种疾病鲜为人知，且常常遭人误解。教育界也普遍对该疾病缺乏了解。不幸的是，对教育工作者进行 NF1 疾病宣教的担子落到了 NF1 患儿父母的肩上。诚然，父母们没有必要讲解该疾病的所有细节，只需分享该疾病的一些一般信息及其带来的挑战即可让教育工作者更深入地了解他们身患 NF1 疾病的学生的需求。

NF1 不具有传染性。 此疾病不会通过任何 接触传染。

身为家长，您可能对神经纤维瘤病 1 型非常了解。以下是您可以向教育工作者分享的一些一般信息：

NF1 是最常见的单基因疾病，会对人类神经系统造成影响。

大约每 3,000 人中就有 1 人患此疾病。

NF1 作为一种遗传性疾病，可导致患者在任何时间在任何身体部位的神经上长出肿瘤（称为神经纤维瘤）。神经纤维瘤的数量和大小往往会在青春期有所增加。

NF1 不具有传染性。未患此疾病的儿童不会因与 NF1 患儿接触而被传染。

NF1 对每个人的影响不尽相同。有些人受影响严重，需要持续接受治疗。另一些人受到的影响则很轻微，他们有可能永远不知道自己患有这种疾病。不同的 NF1 患儿，即使他们来自同一家庭，受影响的程度也可能大不相同。总的来说，估计约一半的 NF1 患者受该疾病影响的程度为“轻微”。

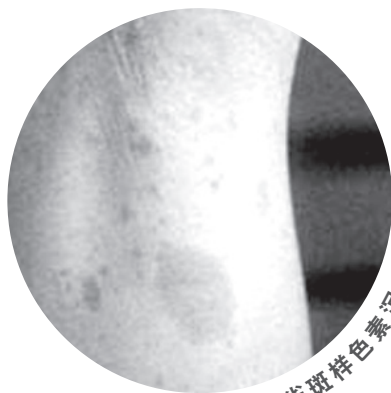
NF1 最常见的特征是

出现牛奶咖啡斑、腋窝部雀斑样色素沉着、皮肤神经纤维瘤或肿瘤，以及 Lisch 结节（眼睛虹膜雀斑）。

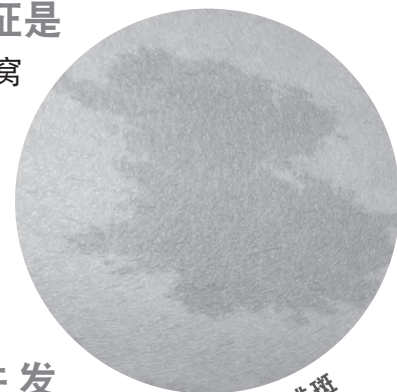
NF1 有多种并发

症，几乎累及身体的每个系统。

NF1 在男性和女性中的发病率相同，且所有种族群体均有 NF1 病例。



腋窝部雀斑样色素沉着



牛奶咖啡斑

不同的 NF1 患儿，即使他们来自同一家庭，受影响的程度也可能不尽相同。

NF1 病例中有一半由自发性基因突变导致，而其余病例的该疾病遗传自父母一方或双方。

疾病对行为和认知的影响：患儿智力通常在正常水平，但有至少 40% 至 80% 的 NF1 患儿在一个或多个认知功能领域存在中度到重度障碍。这可能导致学习障碍、注意力障碍和社交困难。

皮肤神经纤维瘤（通常为良性体表肿瘤）为皮肤内或皮下小块肿物，青春期前通常不发病，而青春期、青年期和孕期内肿瘤的数量和大小会增加。10 至 19 岁的 NF1 患儿中有一半人或多或少都会出现这些肿瘤。

丛状神经纤维瘤是累及一组神经的大尺寸身内肿瘤。它们

通常充斥在血管内，生长速度很快，但不属于恶性肿瘤。其生长和位置均不可预测，约 25% 的 NF1 患者患有一个丛状神经纤维瘤。此类肿瘤视其位置、大小和生长速度，可对 NF1 患儿产生重大影响，并可能损毁容貌。

脊柱侧凸（脊柱弯曲）可发生于 NF1 儿童，可能需要进行背架治疗或手术干预。

巨头畸形，即头围过大（>97 百分位），会发生于约 30% 的 NF1 患儿。目前研究表明，巨头畸形与智力或认知功能之间并无关联。



视神经胶质瘤，一种发生于视神经的良性肿瘤，偶尔会引起视力问题。约有 15% 的 NF1 患儿出现视神经胶质瘤。在大多数情况下，这些肿瘤不会引起任何问题；仅当其出现症状时才需要治疗。这些肿瘤的症状通常在孩子六岁以前出现。

发生率较低的并发症包括骨骼问题，如胫骨 (tibia) 明显弯曲，或假关节（见于 2% 的病例），即骨折不愈合导致形成的假关节（通常发生于胫骨）。还可能发生椎骨脊柱畸形、神经外层组织和/或脊髓被膜（硬脊膜）增厚、脑瘤、失明，乃至癌症。



推荐网站

www.tumourfoundation.ca ↗

www.nfnetwork.org ↗

www.understandingnf1.org ↗

www.ctf.org ↗

www.friedmanlab.org ↗

多数医生仍根据可见的体征（如牛奶咖啡斑、立舍瘤、体表神经纤维瘤、丛状神经纤维瘤）来进行诊断。

NF1 诊断


NF1 常常数年仍得不到确诊。

这是因为 NF1 的许多特征都需要随着年龄的增长才会显现。幼龄儿童可能尚未出现症状，但随着孩子逐渐成长，症状就有可能出现。多数医生都是根据可见的体征（如牛奶咖啡斑、立舍瘤、体表神经纤维瘤和丛状神经纤维瘤）来进行诊断。值得注意的是，在普通群体中，出现一到两个牛奶咖啡斑是很正常的，但如果出现六个或更多牛奶咖啡斑就应该引起重视。



截至本指南印刷时，尚未发现任何特定药物能够缩小或预防神经纤维瘤，但相关研究仍在继续。现今治疗的目的是控制症状。手术对部分骨骼畸形有帮助。对于脊柱侧凸，可能需要骨科手术与背架治疗双管齐下。手术治疗还可以切除造成疼痛或面容损毁的肿瘤；但肿瘤仍有可能复发，且数量有可能增加，因此手术治疗很少被使用，手术指征通常以恢复活动能力和改善舒适度为主。在少数情况下肿瘤转为恶性时（占有病例的3%至5%），可能会采用手术、放射或化疗的治疗手段。





如何使用 本指南

为您患有 NF1 的孩子 争取最好的教育。

如何确保自己的孩子获得良好教育是每个家长都关心的问题。但当您面对额外的挑战（例如没完没了的专家约诊、孩子注意力缺陷和学习障碍）时，您可能会觉得实在力不从心。本指南将帮助您减轻这一负担。本指南旨在为您（即家长）提供一些方向指导，协助您了解如何用最好的方式应对 NF1 患儿教育问题上可能存在的额外挑战。本指南包含相关信息和建议；您可以采纳其中对您和您的孩子有意义的内容。

您是孩子最好的代言人。


您首先应让您的孩子接受评估，这一步至关重要。心理评估将有助于确定孩子在认知方面的优势和劣势，并协助其获得合适的“学校认定 (school designation)”。该评估通常由教育或发展心理学家进行。完成评估后，您将能更清晰地了解孩子未来所需的适当辅导策略。学校会根据评估结果给与适当的认定。如果您的孩子符合一定的标准，他将有资格获得适当的教育辅助资源。你务必要了解有哪些不同的认定，以及这些认定可获得怎样的资金和资源支持。您学校的学习辅导老师或学校辅导员应该能够就这些问题向您作出详细解答。您还可获得其他资源，包括您的家庭医生、儿科医生、当地政府提供的儿童及家庭服务，或神经纤维瘤病或学习障碍协会在您所在地区的分会。在某些情况下，您可以在学前阶段就开始评估，并针对您孩子的特殊需要制定具体学习策略。您的孩子获得的认定将与他在学校获得的额外援助种类密切相关。有时一些简单的辅导措施

就能够让您孩子的情况完全好转，因此他可能不需要太多帮助，也可能不需要额外的资金援助，但也有些患儿可能需要大量的资源才能获得同样的教育。您的孩子在很大程度上依赖您（即家长）为其在学校争取到能满足他们需求的援助。



IEP


个别化教育计划详细说明了学生的优势和劣势，以及该学生将在哪些具体领域、以何种方式获得帮助，并简要列明了可衡量的目标和实现这些目标的策略，还记录了何人要在何时进行什么工作，以及这样做的原因。



您将需要为孩子创建一个“学习小组”，您可以在评估完成后开始创建，也可以在第一次察觉到挑战时着手创建。学习小组由您（和您的伴侣，如果情况允许）、您的孩子和学校团队组成。当指南中提到“学习小组”时，请留意您读到的建议或策略并进行以下掂量：与学校团队相比，您在家中实施这些建议或策略是会取得更好的效果，还是会取得一样好的效果。

学校团队成员通常包括学校的校长、教师、资源教师、特殊需要或 LD 辅导员和/或助理/助手、适当的治疗师（职业、语言、物理），可能还有学校护士、心理辅导师或辅导员。由于您是孩子最好的代言人和导师，因此您必须与整个学习小组保持密切沟通。你将是孩子学习小组中最固定的成员，您有多大决心帮助孩子获得他所需的资源将是为孩子创造最佳学习环境的关键。

如果一个孩子被认定有学习障碍，学习小组务必要开始制定计划，这非常重要。正式的计划（您的孩子是否可参与取决于学区和孩子的认定）称为个别化教育计划（IEP）。IEP 包含关于如何有计划地满足孩子个别化教育需求的关键信息，是一份用于指导教育者的书面说明。该计划详细说明了学生的优势和劣势，以及该学生将在哪些具体领域、以何种方式获得帮助。该计划还大略描述了可衡量的目标，以及实现这些目标的策略。它记录了何人要在何时进行什么工作，以及这样做的原因。该计划将贯穿您孩子的整个学习生涯，并应得到定期审核。您孩子的现任老师将通过 IEP 将他们对孩子的具体了解传达给孩子的下一任老师或下一间学校。学校团队能够以学校环境特有的视角了解您的孩子 - 家长可能不具备这种视角的了解。



因此，IEP 是重要的教育工具，可通过不断记录、评估并调整目标和成功标准来保证教育的连贯性，从而改善您孩子的教育。如果你打算从当前学区搬走，请确认将 IEP 随您一起转移。无论你是否拥有类似 IEP 的正式计划，编制计划书以明确可衡量的目标以及何人要在何时进行什么工作及这样做的原因，将有助于您的孩子在学校中获得成功教育所需的援助。

请与您孩子的学习小组分享他们需要的或想知道的所有 NF1 相关信息。让他们知道您思想开明且平易近人。他们可能有很多问题。您与他们分享的信息可能会令小组中的成员将“让您的孩子获得良好教育”作为自己的个人目标。同时还请告诉他们其他信息资源，例如互联网、主图书馆以及 NF 基金会的当地分会。

本指南中通篇提到的“学习环境”一词可指学校教室、资源班和/或图书馆，或您的家。如果您以家长的身份阅读该指南，请留意居家学习环境。创建一个不受干扰的学习区域可改善孩子的居家学习过程。

最后，我们作为自己孩子的关注者和支持者，正在充分利用目前所拥有的资源竭尽可能完成教育使命，同时我们也需要时刻鼓励自己。自我鼓励非常重要。现在马上拿起这本指南，改变您孩子的生活吧！



NF1 患儿的 认知功能

在 NF1 患儿群体中，学习困难和学业失败是最常报告的并发症。认知障碍有多种多样的表现，可造成重大的日常活动（特别是学校环境中的活动）障碍。

过去十年中，已有许多研究对 NF1 患儿的认知功能状况进行了调研。多数研究显示患儿智商处于平均或偏低的水平。尽管 NF1 基因对一般智力功能的影响微乎其微，但据报告多个认知功能领域存在较为显著的特定障碍，例如计划、组织、注意力、语言、运动技巧和视觉感知等领域。

在 NF1 患儿群体中，学习困难和学业失败是最常报告的并发症

NF1 患儿可能存在一系列认知障碍，这有可能对他们的功能造成直接影响。其中最常见的问题包括持续性注意力缺陷（约占 60%）、视觉空间障碍（所占比例略高于 50%）和执行功能障碍（约占 40%）。51% 的 NF1 患儿存在学业障碍（阅读、拼写和数学），20% 的患儿存在特定学习障碍（按照智商-成绩差异界定）。这些患儿当中有 35% 的人同时符合注意力缺陷多动症（ADHD）的诊断标准。超过 80% 的 NF1 患儿在一个或多个认知功能领域上受到了中度到重度的影响。

持续性注意力缺陷是 NF1 患儿最普遍存在的特定障碍。有研究将 NF1 患儿与其未患病的兄弟姐妹进行比较后发现，NF1 患儿的接受性和表达性语言技能明显较弱，超过 35% 的

NF1 患儿通过语言治疗得到改善。此外，测试结果显示 NF1 患儿在精细运动协调和运动速度方面明显落后于其未患病的兄弟姐妹，近 30% 的患儿需要某种形式的职业治疗。NF1 患病学生往往书写技能欠佳，有 52% 的患儿家长表示孩子存在这方面的困难。

与 NF1 相关的认知障碍有多种多样的表现，因此，对每位患者而言，重要的是确定哪些种类的认知缺陷可能影响课堂学习，以及哪些认知功能优势可以用来弥补这些问题。尽管与普通人群相比，NF1 患者群体中认知功能障碍的发生频率更高，但在 NF1 患儿群体中发现的认知和行为问题类型与在普通人群中发现的问题类型一致，因此，普通儿童中的治疗方法可能对 NF1 患儿也有效。



感知能力

感知能力是指通过我们五官感觉正确感知信息的能力。最常见的影响课堂学习的感知问题是视觉信息感知障碍，因为大多数信息都是以视觉方式呈现的，尤其是在阅读和写作教学被引入课堂之后。

感知困难的特有挑战：

有感知困难的儿童可能会遇到以下问题：

- » 线条和物体位置的感知及判断问题。他们可能无法判断两条线是否平行，或两个物体是否处于同一位置。
- » 在准确抄写黑板内容方面存在极大困难。
- » 视觉定向能力差。
- » 无法正确阅读计算符号（+/-/× 或 ÷）。
- » 视觉信息超载。
- » 非语言信息的学习和记忆能力差。
- » 难以凭视觉完成形状匹配。
- » 在阅读、抄写或书写时，将字母、数字、单词甚至句子颠倒、旋转和省略（E 被看成 3；“w”被看成“m”…）。

» 难以辨识不同形状、数字、字母、时钟指针、硬币及数学符号之间的区别。

» 显著的组织能力问题。

应对感知困难的策略：

以下措施可帮助有感知困难的儿童：

- » 鼓励其使用计算机或文字处理器完成书面作业，如使用 Alpha Smart（一种简易的笔记本型文字处理器——通常由学校提供）。
- » 培养熟练的键盘输入技能。
- » 确保学生的座位靠近教师、黑板或工作区。
- » 以口头方式传达信息，或在提供视觉信息的同时提供口头讲解。

创建一个不受干扰的学习区域

- » 阅读时发出声音。
- » 阅读时着重理解 - 让孩子慢下来。
- » 将一张卡片或孩子的手指放在每行文字下以帮助孩子放慢速度并跟踪阅读的位置。
- » 练习朗读，朗读时确保孩子处于不会受到评判的学习环境中。
- » 给孩子复印最清晰的活页练习题。
- » 复印材料上的字体应按比例放大，且间距合适。
- » 避免杂乱无章的活页练习题和冗长的书面作业 - 可能的话，请老师做出调整。
- » 避免让孩子抄写黑板或书本内容；如果必须抄写，检查孩子所写内容的准确性。
- » 尽量保证黑板和练习题字迹清楚、整洁，以提升孩子理解所写内容的能力。
- » 在布置阅读作业前，结合上下文讲解新词汇。
- » 鼓励学生在阅读时用记号笔或手指跟踪阅读的位置。
- » 在家使用适当等级的教育软件可以使学生更有耐心地反复练习拼写和语言技能。
- » 让学生结对完成阅读作业，并确保所选的伙伴表现出一定的耐心和理解。
- » 单词填空也很有帮助。例如：
狗_____到了骨头。
- » 尽可能提供有声读物磁带。这些资源通常为视觉障碍者提供，但或许也可供您的孩子使用。这些资源对初中或高中的学习特别有帮助。

“影响子女课堂表现的最显著的一个因素是抄黑板”

来自澳大利亚 NF1 患者研究

- » 提供结构清晰、标题醒目、图表易理解的教科书。
- » 提供用于书写的凸线纸（有不同的线宽可供选择）。
- » **重点标记可能非常有帮助**
- » 在页面上用荧光笔标出孩子应特别注意的部分（如说明或警告）。
- » 用荧光笔标出数学题中的运算符号（+ 或 -）。
- » 用荧光笔标出数学题中的问题编号，以免将问题编号与问题本身相混淆。





执行功能障碍

执行功能是什么？

执行功能是指集中注意力、处理不同信息、解决问题并作出决定、计划和组织任务以及监控自己行为的能力。每当我们面对需要完成的任务时，都会运用执行功能。执行功能有时很简单，比如进行心算；有时非常复杂，比如听一场大学讲座，对讲座信息进行组织，并将其与以前学到的知识联系起来。

执行功能可影响学生成绩，无论他在某个学科领域的技能水平如何。学生可能知道如何解答数学题，但无法组织信息来有效地解决数学应用题；或者他经过学习可顺利通过考试，但却无法解答以新形式提出的问题。

专业人士认为执行功能与 ADHD（注意力缺陷多动症）之间存在很大的关联性和重叠性。出于这个原因，学习小组最好同时了解 ADHD 和执行功能障碍的表现以及辅导策略。ADHD 通常会在儿童幼年时期得到确诊，而执行功能问题则通常会在初中或高中阶段孩子学习难度提升时（涉及思维和过程组织）才会被发现。

执行功能障碍如何影响我孩子的学习？

有执行功能问题的儿童可能在计划、组织和管理时间与空间方面存在困难。他们往往自我控制能力较差、易冲动、问题回答飘忽不定且粗心大意，着手能力差以及态度顽固。



有执行功能障碍的儿童可能在以下任何领域或所有领域经历重大挑战：

- » 解决问题
- » 形成抽象概念
- » 计划和组织
- » 转移注意力
- » 需要一定的灵活思维才能完成的任务
- » 监控自身行为

其中有些孩子可能被人认为“懒惰”或“不思进取”。然而，适当的干预和支持可以改变他们的情况，并为他们创造许多新的机遇。对执行功能问题的识别至关重要，只有做到这一点，才能识别存在此类困难的学生，并向他们提供所需的策略，帮助他们最大限度地发挥潜能。

存在执行功能问题的学生可能也会遇到社交问题，这种问题可能会在其完成学业后继续长期存在。由于执行技能随着年龄的增长而慢慢发展，并在 12 岁左右才开始完全建立，因此我们需要对执行技能进行分解并根据相应的年龄发展阶段进行详细教授。换句话说，一个 10 岁儿童只能掌握某些概念和观念；而当他 16 岁时，他已经可以接受新一轮针对较大年龄段人群的教育策略了。教授社交技能会帮助存在执行功能问题的儿童发展适合其年龄和社交情况的各种技能 - 其他儿童凭直觉就能学会这些技能。

提供两套书 (一套在家，一套在学校) ！

将执行功能障碍影响降至最低的策略：

- » 提供日程表或记事本，并教授学生如何使用。
- » 在课堂上安排助手提供支持，以专门帮助孩子组织家庭作业、分配的任务和项目。
- » 不要出于教育目的进行惩罚或奖励；记住，学生可能已经尽力了。
- » 将项目拆分成较小的、可管理的任务 - 提供连续的步骤以及每个步骤的建议时间表。
- » 提供两套书（一套在家，一套在学校）。
- » 使用检查清单，不仅是为了记录孩子的任务，也是为了让她们/他感受到划掉清单项目时的成就感。

» 为每个科目使用不同颜色的笔记本可能会很有帮助。

» 仅在技能被完全掌握后才逐渐减少支持。

作为有执行功能障碍孩子的家长，务必要与学习小组一起对孩子的学业进行监督，这样做能够确保具体的应对技能和学习技能已被教授和掌握。如果我们向学生传授详细策略，他们将更有可能获得成功，这些策略不尽相同，视学生的年龄及其特定学习风格而定。规划工具，如主日历、电子记事本、备忘录、带闹钟和计时器的手表，往往非常有帮助；



将项目拆分成较小的、易于操作的任务。

然而，仅仅向孩子提供这些东西远远不够。还必须对存在执行功能障碍的儿童进行详细培训，使其掌握如何在生活中运用这些工具，同时需要在其使用这些工具时多多给予支持。对于许多这样的学生而言，计算机可能也是一种宝贵的工具，它既具备文字处理功能，也可提供日历和组织工具。需要再次强调的是，存在执行功能问题的学生必须接受这些技能的详细培训。他们往往缺乏用于增强记忆的记忆技巧和视觉表象，缺乏有助于维持注意力的自我交谈和自我监控技巧，还缺乏满足各种阅读和写作要求所需的组织策略。通过抽象的概念是无法掌握这些技能的 - 必须教会学生如何在其日常作业中应用这些策略。

参与集体讨论并听取关于问题解决方法的的不同主意或替代方法，将对 NF1 患儿大有裨益。缺乏足够的执行技能会对该领域产生很大影响。这些学生需要在信息的系统和仔细比较方面接受详细培训，尤其是需要学会考量每一个主意，思考其是否有价值，考虑哪个想法值得优先尝试，安排尝试顺序，收集并提供反馈，最重要的是学会在一个主意尝试失败后接着尝试其他新的主意。

自我监控是执行功能障碍和/或易冲动儿童存在障碍的另一个重要领域。该领域存在障碍会对您孩子生活的各个方面产生非常消极的影响。NF1 患儿，特别是青少年在这方面可能需要大量帮助。研究发现，存在执行功能问题的儿童往往对自己的行为以及此类行为造成的影响缺乏认识。他们可能几乎不在意自己完成的任务；他们可能在许多任务中犯下简单的错误。

查看老师是否在网站 列出了当前作业。

测试发现，这些孩子很少检查自己的工作是否有误，然而当别人要求其检查答案时，他们很快就意识到自己的错误。


确保有执行功能缺陷的学生在学校环境中取得成功的最佳方法之一是，专门在组织方面向其给予额外的帮助和支持。如果学校学习小组能够派一名助手（即使是兼职助手）提供支持，这将会大大改善您孩子对学校的态度以及他的学习成绩。如果学校无法提供这种水平的支持，可以找一名学生作为孩子的同伴辅导员以提供协助，此措施对初高中阶段的执行功能障碍患儿非常有帮助。

指定的学生同伴可通过帮助记录主要作业、家庭作业、截止日期和责任义务，来协助您的学生保持有条不紊。日程表或备忘录在保持学校与家庭间的沟通联系方面必不可少，尽管对于执行功能障碍患儿而言，坚持使用这样的日程表可能颇具挑战性。学校在该领域的支持能起到很大作用；孩子学习小组对这种障碍的认识以及支持，是帮助他克服学习障碍的关键。



注意力缺陷

NF1 患儿最常见的认知功能问题是注意力缺陷。难以集中注意力会让课堂表现大打折扣。约 63% 的 NF1 患儿存在难以持续集中注意力的问题，约 35% 的 NF1 患儿符合 ADHD 诊断标准。ADHD 诊断可能对部分孩子有帮助，因为他们的老师和学校可能了解如何应对 ADHD，因此能够在课堂上实施相应策略。然而，并非所有表现出注意力问题的 NF1 患儿都会被确诊为 ADHD，NF1 患儿即使无 ADHD 诊断也可能存在影响其学业的注意力问题，且问题的严重程度可能像确诊多动症的儿童一样严重。



存在注意力缺陷的儿童难以专心于一件事和/或集中注意力。他们在学校可能坐不住，也很难认真听讲。他们往往看起来像是故意不听。他们可能难以完成任务，除非该任务对他们而言十分有趣或激动人心。他们往往思维活跃，会在本应专注于学校作业或特定的、要求的活动时走神。

误解澄清

误解 1: ADHD 患儿一定会表现出身体多动迹象。

尽管高度活跃的孩子会最先吸引人们的注意，但许多有注意力问题的孩子并未在身体上表现出诸如坐立不安或两脚间脚趾不断相碰之类的明显多动迹象。

误解 2: 此障碍会随着孩子的成长而逐渐好转。

儿童能学会管理自己的多动症，但这种障碍往往会持续到成年。

误解 3: ADHD 患儿是故意捣蛋。

多动症患儿可能已拼命想坐好或遵守规定。尽管他们已经尽了全力，却仍然可能表现得不听话。

误解 4: ADHD 患儿永远无法专心。

ADHD 患儿往往更难对不感兴趣的任务，或对涉及大量重复工作的任务保持专注。但当遇到他们喜欢的非常感兴趣的活动时，他们可能会变得相当专注。

误解 5: 需要药物治疗。

药物治疗（如利他林）可以帮助部分儿童集中注意力，并减少多动症状；然而，不能单纯依靠药物治疗，必须制定综合治疗计划，其中可能包括饮食控制、运动、教养策略和行为矫正治疗。利他林属于安非他命类药物，可引发一系列并发症。

误解 6: 多动症患儿绝对不会有什么出息。

许多著名的艺术家、科学家、企业家、政治家以及其他成功人士都患有 ADHD；有些人称是 ADHD 的特质帮助其获得了成功，他们没有将 ADHD 看作成功路上的绊脚石。

经证实，以下因素不会导致 ADHD:

- | | |
|-----------|--------|
| » 教养不当 | » 食物过敏 |
| » 家庭问题 | » 饮食 |
| » 教师差/学校差 | |
| » 看太多电视 | |
| » 精制糖类食品 | |

向学习小组澄清对多动症的一些常见误解将可大大增进理解。

帮助有注意力问题的儿童取得成功的策略

通过减少分散注意力的因素，为存在注意力问题的孩子建立有效的学习环境。以下建议可能在学校和家庭中起到很大帮助：

环境因素：

- 在学习环境中铺设地毯可大大降低听觉干扰。
- 让患有注意力缺陷的学生坐在班级前排，这样他们就看不到其他孩子的活动。
- 尽量不要装饰学习环境。
- 不要让学生的座位靠近空调或暖气机、人流量大的区域、门或窗户；这些位置都会分散注意力。
- 在书桌上写作业时使用耳机可以隔绝令人分心的声音。

- 保持黑板版面简洁。
- 保持书桌无杂物；仅放置必需品。
- 可能的话，让有注意力缺陷的学生和一个模范学生坐在一起。

ADHD 患儿的教学建议

下列建议可以帮助孩子理解教学内容：

- » 在口头教学过程中保持眼神交流。
- » 身体的接近和接触也可帮助孩子重新集中注意力。
- » 将繁重任务拆分成更小、更易操作的任务。
- » 提供清晰、简练的指示，并与日常教学保持一致。
- » 简化复杂的指示，确保指示容易操作，尽量避免发出多重指示。

- » 常常检查作业的进展及完成情况可以真正帮助孩子坚持完成任务。
- » 在注意力缺陷儿童开始做练习之前，确认其已完全理解教学内容。
- » 如果学生要求重复讲解教学内容，应以平静、积极的态度重复讲解教学内容，帮助他加强理解。


为注意力缺陷学生修改教学方案

- » 对测试进行调整和修改 - 确保作业测试的是知识而非注意力的持续时间。在测试注意力缺陷儿童是否理解教学内容时，测试越简洁效果越好。
- » 考虑到注意力缺陷儿童的执行速度可能较缓慢，可为某些任务设置更长的完成时限。

- » 确保您孩子的学习小组配合孩子的日程表或日历来安排教学工作。这是您用于帮助孩子坚持完成任务并避免不知所措的最重要工具。
- » 考虑到患有 ADHD 的学生在晚上做作业时格外难以集中注意力，因此可能需要调整他的晚间作业量。如果孩子在白天通过药物手段来延长注意力的持续时间，那么药效通常无法持续到晚上，这对孩子来说可能是个巨大的挑战。应针对此情况布置适量的家庭作业。

ADHD 特定信息

尽管这一部分的内容专门针对多动症，然而您可能会发现其中一些信息或策略对于未确诊 ADHD 但存在持续性注意力问题的孩子非常有帮助。



目前认为有三种行为模式提示 ADHD。ADHD 患儿可能有几种持续性注意力不集中的表现。他们可能表现出一种比同龄人更好动和更冲动的行为模式，或者他们可能同时表现出所有三种行为模式。以下是专业人士认可的三种 ADHD 亚型：多动-冲动型（未表现出明显的注意力不集中）；注意力不集中型（未表现出明显的多动-冲动行为），有时被称为 ADD（该疾病的旧称，已淘汰）；以及混合型（同时表现出注意力不集中和多动-冲动症状）。NF1 患儿中最常见的是注意力不集中型以及混合型多动症，而多动-冲动型多动症很少单独发生。

通常在七岁前出现症状，并可能导致孩子在家庭、学校和公共场合中面临严重困难。可通过行为或医疗干预，或两者结合来对 ADHD 进行管理。该疾病最常在儿童达到学龄时确诊。

多动型 - 多动型 ADHD 患儿看起来似乎一直静不下来。他们可能会触摸或玩弄眼前的任何东西，或不停地说话。在餐桌前或课堂上静静坐着对于他们而言可能非常困难。对 ADHD 患儿来说，听故事往往是一项非常艰难的任务。这些学生可能会在座位上扭来扭去并躁动不安，或在房间里走来走去，摆动他们的脚或敲打他们的铅笔发出噪音。多动型青少年或成年人可能会感到内心焦躁不安。他们常说自己需要保持忙碌，并可能尝试同时做多件事。

冲动型 - 冲动型 ADHD 患儿似乎无法抑制自己的即时反应或难以做到三思而后行。他们可能会不等别人问完整个问题就说出不恰当的评论或不正确答案。他们可能公开表露自己的情绪，丝毫不加克制，或做出不计后果的行为。他们的冲动可能导致他们对于自己想要的东西一刻都不能等待，或使他们难



以忍受游戏中的轮流等待。他们可能会抢夺其他孩子的玩具，或者在不高兴时打人。冲动型青少年或成年人可能会冲动地选择去做能够即时获得很小回报的事情，而无法付出时间等待更大的回报。

注意力不集中型 - 注意力不集中型患儿很难将注意力集中在任何一件事上，他们可能在短短几分钟之内就对一项任务感到厌烦。如果他们正在做自己真正喜欢的事情，集中注意力并不难。但特意地长时间专注于组织并完成一项任务或学习新事物，对这些孩子来说可能非常困难。他们可能看起来像在做白日梦、神情恍惚、容易陷入迷茫或无精打采。他们可能难以像其他孩子那样快速、准确地处理信息。当老师发出口头甚至书面指示时，孩子很难理解他应该做什么，并且可能常常犯错。孩子也可能安静地坐着，甚至看起来在学习，但他实际上并没有完全注意或理解任务及指示。

对于此类型的 ADHD 患儿而言，家庭作业可能特别困难。他们经常忘记记录作业布置内容，或者常常把记录的作业布置内容落在学校。他们可能忘记带书回家，或者可能带错书。即使家庭作业完成了，也会有很多错误和涂改的痕迹。家庭作业往往让孩子和家长都倍感沮丧。

注意力不集中型 ADHD 不会出现明显的冲动和多动问题。相比那些冲动型和多动型 ADHD 患儿，他们可能与其他孩子相处得更好，而且他们可能没有出现混合型 ADHD 患儿中常见的社交问题。他们的注意力问题可能被完全忽视，导致患儿得不到所需的帮助，难以顺利完成课堂学习。

多动-冲动型与注意力不集中型的混合型多动症会呈现出两种类型的部分症状，而非两种类型症状的简单集合。混合型多动症的表现以及严重程度因人而异。

ADHD 患儿的应对与弥补策略

我们鼓励您与孩子的学习小组分享以下对您有意义的建议。

- » 患有 ADHD 的学生可能需要不时进行休息，好让他可以稍微活动一下。
- » 如果出现特殊情况，尽量提前让学生做好准备，如计划中的户外旅行、集会，或专职教师不在的情况。
- » 尊重患儿（像对待其他学生一样对待这个学生），尤其是在他的同龄人面前。
- » 在对待患有 ADHD 的学生时，让其遵守指示和纪律非常重要。务必要让学生了解规定以及违反规定的后果。
- » 提高嗓门可能对 ADHD 患儿完全没有效果，因为他可能不理解您的意思，或者甚至可能听不出您提高了声调。
- » 对患有 ADHD 的学生使用积极正面的语言能够真正帮助他专注于想要的行为结果。让孩子知道您想要什么，而非不想要什么，这样做会对孩子很有帮助。
- » 当在适当情况下给予 ADHD 患儿多个选择时，他们往往能作出适当的回应。但是，最好不要给他两个以上的选择，否则他会感到困惑或错乱，进而倍感沮丧。
- » ADHD 患儿可能需要非常具体的指示。为了帮助他理解，您可能需要主动引起孩子的注意，然后准确地告诉他您想要什么。每次提出两到三个任务时，指示应尽可能简短易懂，并要求孩子复述指示，这样做会非常有效。

- » 在他的学习环境中设置“安静区”会对孩子很有帮助。帮助孩子学习并练习应激管理技巧，帮助他懂得在心烦意乱时按下情绪上的“暂停”键以便重新整理思绪，这些都会对孩子迈向成功颇有助益。
- » 帮助 ADHD 患儿找到他擅长的领域/科目。ADHD 患儿常常觉得自己一无所长。如果孩子能够对某项技能或能力感到满意，他就能将此项技能或能力作为对其他缺陷的弥补。
- » 帮助他人了解 ADHD 患儿。如果其他学生了解患儿行为的原因，他们往往会在学校以及游戏中更乐意包容此患儿。

- » ADHD 患儿在尝试融入学校环境和“正常人”时需要克服很多困难。这可能对他们造成非常大的压力，在这种额外压力之下，有时他们可能难以控制适当的行为。因此要事先制定“暂停”流程，这样可以减少学生和老师的压力。
- » 确保叮嘱老师有任何问题都可以问您（即家长），且你拥有可能对他有帮助的知识和策略。向老师提供信息比对老师提出要求更有助于您。





与 NF1 有关的社交问题

NF1 患儿的社交能力往往弱于其未患此疾病的兄弟姐妹。近 40% 的 NF1 患儿都存在达到临界/临床范围的社交问题。在 NF1 病例中，社交问题似乎常与注意力问题常常结伴出现，近三分之一的 NF1 患儿在这两个领域都存在达到临界/临床水平的问题。

相比仅患 NF1 的儿童，同时患有 NF1 和 ADHD 的儿童明显存在更多的社交问题。这一结果丝毫不令人惊讶，因为 ADHD 是一种以社交功能障碍、注意力不集中、冲动和多动为特征的疾病。社交障碍似乎是由 ADHD 而不是 NF1 本身引起，因此社交障碍是任何同时患有 NF1 和 ADHD 的儿童需要面对的问题。

上述特征也常见于学习障碍儿童群体，学习障碍会造成一些尴尬的社交互动。存在学习障碍的儿童可能表现以下行为：

- 对别人的意见不感兴趣，或在别人说话时表现得不耐烦
- 难以完成来回对话，导致孩子插嘴或语无伦次
- 误解他人的感受
- 意识不到自己的行为令人厌烦

- 存在视觉空间障碍和自我调节问题，导致在谈话时站得离某人太近，或不明白何时适合进行身体接触

您可以在加拿大学习障碍协会网站 www.ldac-taac.ca 中找到关于学习障碍相关社交困难的更多信息。↗





NF1 与体育活动

一般而言，NF1 患儿能够参与各种正常活动。但那些因具有特殊并发症而容易受伤的患者除外。如果您的孩子在体育活动方面存在任何限制，他的医生或儿科医生会向您指出。您应将医生提出的任何体育活动限制和建议纳入 IEP，并与学习小组分享这些信息。

运动缺陷

很明显，NF1 患儿在精细运动和大运动领域技能发展方面都面临更大的挑战。

运动协调依赖于一系列复杂的认知和身体运动过程。平稳的、有目的性的且准确的大运动和精细运动依涉及以下过程：准确的感官输入、大脑中枢对这些信息的处理以及与更高层次大脑执行功能的协调，还有最后的特定模式运动执行。这些环节必须快速且协调一致地运作，以确保身体各部分共同完成复杂的运动。



大运动技能

大运动技能让您的孩子能够进行需要大肌肉和大肌群协调的活动。大运动技能的例子有跑步、跳跃和单脚跳。大运动技能需要平衡和协调能力。

精细运动技能

精细运动技能由小肌肉的运动构成，要求小肌肉以有组织且细微的方式进行运动。精细运动技能让您的孩子可以发展诸如书写和操纵小巧物体的能力。精细运动活动的一些例子包括绘画、缝纫、绘图、模仿面部表情和/或吹口哨。许多在精细运动技能方面存在困难的儿童在发音或吐字方面也存在困难。



NF1 患儿在精细运动协调和运动速度测试中的结果都明显较差，其中近 30% 的患儿已接受某种形式的职业治疗。目前的研究结果清楚表明，这些运动缺陷是导致信息处理速度迟缓的唯一因素。信息处理速度迟缓在课堂上是一大障碍，因为学生难以跟上一般课堂的节奏，这很可能对学习产生负面影响。很明显，NF1 患儿在精细运动和大运动领域技能发展方面都面临更大的挑战。务必要认识到精细运动控制对儿童学习过程的影响。这种缺陷会导致书写速度迟缓、字迹难以辨认。学习小组对字迹工整度的期望应切合实际且得到双方认同，避免在速度和准确性方面对具有精细运动障碍的孩子施加压力。具有精细运动和大运动障碍的 NF1 患儿经常对某些具有挑战性的活动表现出沮丧的态度。

如果孩子说出诸如“我讨厌画画”、“我讨厌写字”或“我讨厌体育课”的话，这可能是他们因自己无法掌握这些领域中必要的运动协调技能并感觉自己没有能力而表达出来的挫折感。有时，学习小组可以将孩子们明确表达出的不喜欢作为提示，寻找他们在精细运动和大运动控制领域潜在的缺陷。

当孩子经过有助于发展这些领域的练习后，其运动控制可以得到极大改善。尽管教室可能不适合进行外拓发展，但家庭锻炼、非竞争性的课外活动（如职业治疗、武术和游泳）不仅可以提高孩子的技能，还可以让孩子通过这些技能提升自尊。患有发展性协调障碍的儿童往往始终感觉孤独、愤怒、沮丧和悲伤，因此必须教导他们克服其中部分问题的技能。



职业治疗

最好由受过训练的治疗师为具有运动技能障碍的学生提供职业治疗，整个学习小组也将提供支持。

适合小学阶段发展精细运动技能的活动：

- » 任何需要用手指做出准确动作的活动（如从报纸或杂志上剪下图片）都可以有效促进精细运动的发展。对剪切线进行加粗可提高孩子在这个练习中的成功几率。

» 串珠、积木（如乐高积木或 Tinker Toys）、游戏钉板、木制拼图都是很好的精细运动控制练习工具。

» 手指绘画、铅笔和蜡笔作业都能让孩子练习精细运动技能。

初高中阶段针对精细运动障碍作出的调整：

» 将横线纸转到垂直方向，以帮助学生组织数学问题。这样做有助于保持个位、十位、百位的正确排列。

» 如果将纸张垂直转动无法纠正问题，请使大方格纸。每个方格中可以写一个数字。逐步向普通纸张过渡。

» 除了让孩子做笔记外，还要提供课堂讲义或黑板板书的复印笔记。

» 延长书面作业完成时限。

» 提供录音机作为笔记的补充。

» 允许使用计算器。

» 允许用口头回答代替书面作答。

» 对动手任务进行修改，并由助手或愿意帮忙的同龄人提供额外的支持。

» 如果情况严重，为孩子安排一名抄写员进行书面记录，或将孩子的笔记抄录为工整的副本。

初高中阶段针对大运动障碍作出的调整：

» 专注健身而非竞技体育。

» 鼓励进行重复动作的运动，如游泳或田径。

» 鼓励进行非竞争性运动或非团队性运动。

» 了解孩子是否可以参加个性化体育课，此课程既允许他进行他们自己认为有能力从事的体育活动或运动，又可以记录学时以获得学校学分。




对运动缺陷的特别关注

对于学校应为有运动协调困难的儿童（如在书写方面有严重问题的儿童）实施多少辅助措施，目前存在一些争议。人们对于学校工作人员应在多大程度上进行干预意见不一。有些人认为，应该让孩子进行丰富的练习，他们认为通过这种做法，问题（如书写问题）会随着时间的推移而改善。还有人认为，应专门允许有严重书写问题的孩子使用文字处理键盘。在某些情况下，有书写问题的孩子可以向别人口述自己的想法而不是亲自动笔写下想法。最后，关于为任何特定孩子制定最负责任、最有效的学校干预措施，只能在有经验的专业人士进行个别评估并与您（家长）协商后逐案决定。

学习问题的心理影响

认知能力的普遍偏低和在学校遇到的学习问题很可能对 NF1 患儿的自我概念产生负面影响。由于 NF1 的外表特征可能包括面容损毁，因此患儿还可能表现出自我形象低落。人们对 NF1 疾病的心理影响知之甚少。鉴于 NF1 患儿具有广泛的障碍，其父母和照料者很难将其障碍的负面性降到最低。尽管从小接受语言治疗和职业治疗十分必要，但这却让孩子从小就树立了“与众不同”的形象。在他们开始上学并出现学习困难后，难以完成任务和需要辅导帮助的情况就会进一步巩固他们“与众不同”的形象。运动协调性差和笨拙还导致 NF1 患儿在学校处于孤立的境地，尤其是在体育活动中。在社交方面，NF1 患儿经常受到取笑，而且没什么朋友。



NF1 患者在维系友谊方面的障碍可能会使他们进一步陷入缺乏社交支持的风险，这可能会使其自我概念变得更加负面。

NF1 患儿面临更高的“失败循环”风险。随着孩子对自己的能力失去信心，他们往往开始越来越抗拒执行需要用到他们认为高难度的技能的任务。最终，他们会尽量避免练习，导致无法发展该种技能。他们的持续失败会使其进一步丧失信心、自尊和动力。然而，我们可以通过将成功与努力及练习明确地联系起来，鼓励这些孩子坚持下去以便他们能从成就中获得满足感。

能够最大程度降低这些认知问题对 NF1 患儿心理影响的最重要方法之一是准确传播有关这种障碍的知识。许多家长抱怨说，他们的孩子因为自己的行为而受到“惩罚”，经常不得不在课间休息或午餐时留堂。这些惩罚可能是因为孩子没有在规定的时间内完成任务，或因为自己的破坏性行为。不能因儿童无法控制的行为

（如冲动、注意力分散）而对其进行“惩罚”，这一点至关重要。家长或老师不切实际的期望会让 NF1 患儿感到极端沮丧。您不能强迫一个有器质性注意力问题的孩子像他们的同龄人一样长时间地端坐并保持专注，也不能强迫一个运动迟缓的孩子用和其他孩子一样的时间完成书面作业。为孩子设定切合实际的期望至关重要。务必要对 NF1 患儿的努力和动机进行奖励，而不仅仅是对其行为结果进行奖励。同样重要的是，老师不要把 NF1 患儿的能力看得过低，或把期望值定得太低。NF1 患儿往往具备很强的优势，可能在部分（甚至所有）科目和领域中表现出色。

最后， 但同样重要的是...

与外界联系，获取您所需的支持 – 您不是孤军奋战！

身为父母，我们能给予孩子的很有限，有时我们需要补充能量。您不乏获取支持的渠道。互联网就是您寻找答案和支持的绝佳工具。你也可以试试当地的图书馆 - 图书馆通常是渊博的信息源。

许多协会都致力于改善 NF、学习障碍和 ADHD 患者的生活。您通常可以通过这些组织发布的常见问题解答，或聊天室、留言板，甚至是通过其工作人员顾问的通话服务或上门服务，找到自己问题的答案。

他们经常提供关于阅读材料的建议以及开展支持小组会议、论坛和研讨会，或者只是在您需要时提供一点友善的建议。许多协会都为患有这些疾病的儿童以及他们的家庭和支持团队提供资源。好好利用这些资源；它们就是为您准备的。在这些挑战面前，您并不是孤军奋战。

我们需要你的反馈

现在你已通读本指南，请告诉我们你喜欢哪些内容，不喜欢哪些内容，需要进一步了解哪些方面，或者希望在未来的印刷中加入什么内容。我们希望本指南能够随着相关研究的深入不断改善。请通过以下联系方式给我们留言

info@tumourfoundation.ca

或 1-800-385-2263

谢谢

关于购买 本指南的信息

联系不列颠哥伦比亚省肿瘤基金会

1-800-385-2263

www.tumourfoundation.ca ↗

info@tumourfoundation.ca

我们会为协会分销和转售提供批发价。



**Tumour
Foundation**
of BC

EMPOWERING INDIVIDUALS WITH NF