GUIA PARA PAIS E EDUCADORES

sobre as dificuldades de aprendizado associadas à Neurofibromatose do Tipo 1

Tumour Foundation of BC

Guia Original em Inglês

AMANF

Versão Traduzida

INTRODUÇÃO À VERSÃO BRASILEIRA

A Neurofibromatose tipo 1 atinge 1 a cada 3000 crianças, atualmente não tem cura e requer um acompanhamento multiprofissional. Em aproximadamente metade dos casos, surge como uma modificação genética espontânea, pegando de surpresa os pais, que geralmente nunca haviam ouvido falar da doença.

Como é uma doença rara, surge o desafio para pais e profissionais, que não compreendem e não sabem lidar com o tema. Após o diagnóstico da nossa filha, buscamos a Associação Mineira de Apoio aos Portadores de Neurofibromatose (AMANF) e encontramos mais informações sobre a doença. A partir destas conexões, fomos mais a fundo e encontramos materiais muito ricos desenvolvidos em centros de referência no exterior.

A tradução desta cartilha surgiu com o intuito de informar e proporcionar aos familiares e equipe multiprofissional algumas ferramentas para o manejo comportamental e dificuldades cognitivas ocasionadas pela doença! Agradecemos à AMANF e em especial ao Dr Lor e Ana por terem aceitado participar deste projeto e esperamos que a divulgação desta cartilha possa ajudar as pessoas com Neurofibromatose!

Letícia Meinert Lindner e
Francisco Anrain Lindner

A Associação Mineira de Apoio aos Portadores de Neurofibromatoses (AMANF) tem procurado levar informações úteis às famílias e profissionais de saúde. A construção coletiva e divulgação de conhecimentos científicos sobre as neurofibromatoses é uma das formas duradouras de ação que tem melhorado a qualidade e a expectativa de vida entre as pessoas acometidas.

Esta nova cartilha, sobre as dificuldades cognitivas que podem ocorrer nas pessoas com NF1, certamente será uma das mais importantes contribuições que podemos oferecer à comunidade NF.

Agradecemos a todas as pessoas que participaram da criação, tradução e divulgação desta cartilha pelo trabalho fundamental que realizaram.

Dr. Luiz O C Rodrigues
Coordenador Clínico do Centro de Referência em Neurofibromatoses do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais e Diretor Administrativo da AMANF

GUIA PARA PAIS E EDUCADORES

sobre as dificuldades de aprendizado associadas à Neurofibromatose do Tipo 1

Versão Original:

Tumour Foundation of BC

EMPOWERING INDIVIDUALS WITH NF

Tradução:
AMANF

"Sempre me pareceu estranho que, em nossas infindáveis discussões sobre educação, tão pouca ênfase seja dada ao prazer de se tornar uma pessoa educada e ao enorme interesse que isto adiciona à vida."

— Edith Hamilton

INTRODUÇÃO

Como pais e educadores, queremos fazer o melhor que podemos para garantir que nossas crianças tenham as melhores chances de alcançar sucesso e felicidade.

O objetivo deste guia é apoiar você, pai, mãe ou co-educador de uma criança com neurofibromatose do tipo 1 (NF1) em seus esforços de ajudar sua criança a atingir seu potencial educacional. Com um entendimento apropriado dos desafios específicos das crianças com NF1, e com estratégias disponíveis para superar estes desafios, esperamos que isto aumente dramaticamente as chances dessa criança -- e, mais tarde, deste adulto -- de alcançar uma vida feliz e produtiva.

Este guia foi desenvolvido como um recurso para pais de crianças com NF1 e dificuldades de aprendizado - de todas as idades escolares. Você encontrará material relevante para ajudar a criança em suas demandas educacionais desde o início da pré-escola até o ensino médio.

Embora a maioria dos educadores compreenda as complexidades de dificuldades de aprendizado e do Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH), eles não necessariamente conhecem e entendem os desafios específicos de crianças com NF1. É, portanto, geralmente benéfico para a criança com NF1 que seus pais e educadores tenham um entendimento em comum dos desafios específicos que possivelmente a criança irá vivenciar devido à NF1, e as estratégias que precisam ser implementadas para garantir que a experiência educacional da criança seja tão bem sucedida quanto possível.

A esperança é que, com o apoio correto, cada criança lidando com os desafios da NF1 possa não apenas passar pela escola, mas que ela cresça e se desenvolva plenamente dentro do ambiente escolar.

As informações contidas neste guia foram desenvolvidas para serem utilizadas apenas como informação geral e não devem substituir consultas com um profissional de saúde qualificado. Consulte seu médico antes de tomar qualquer decisão médica ou se você tiver dúvidas a respeito da condição médica de sua criança. Embora os autores deste guia tenham feito todos os esforços possíveis para garantir que a informação oferecida seja precisa e confiável, não é possível garantir que esta informação não contenha erros ou esteja completa. Este guia não endossa quaisquer produtos, tratamentos ou terapias.

AGRADECIMENTOS

A Tumour Foundation of BC compilou este guia com o apoio de vários indivíduos e organizações. Gostaríamos de expressar nossa gratidão a eles e reconhecer seus esforços na direção de criar mais conscientização pública sobre os desafios que crianças com NF1 enfrentam.

Gostaríamos de agradecer ao Variety Club of Canada, pois sem seu suporte a esta organização, este guia não seria possível.

Muitas das informações neste guia foram baseadas nas pesquisas de Ph.D. Shelley Hyman e colegas no The Children's Hospital at Westmead, Australia (Hyman, SL, Shores, AE & North, KN, Neurology, in Press). Gostaríamos de agradecer especialmente à Shelley Hyman por sua supervisão na edição. Apreciamos muito sua paciência e a doação generosa de seu tempo, assim como suas reflexões e preocupação com as implicações psicológicas da NF1.

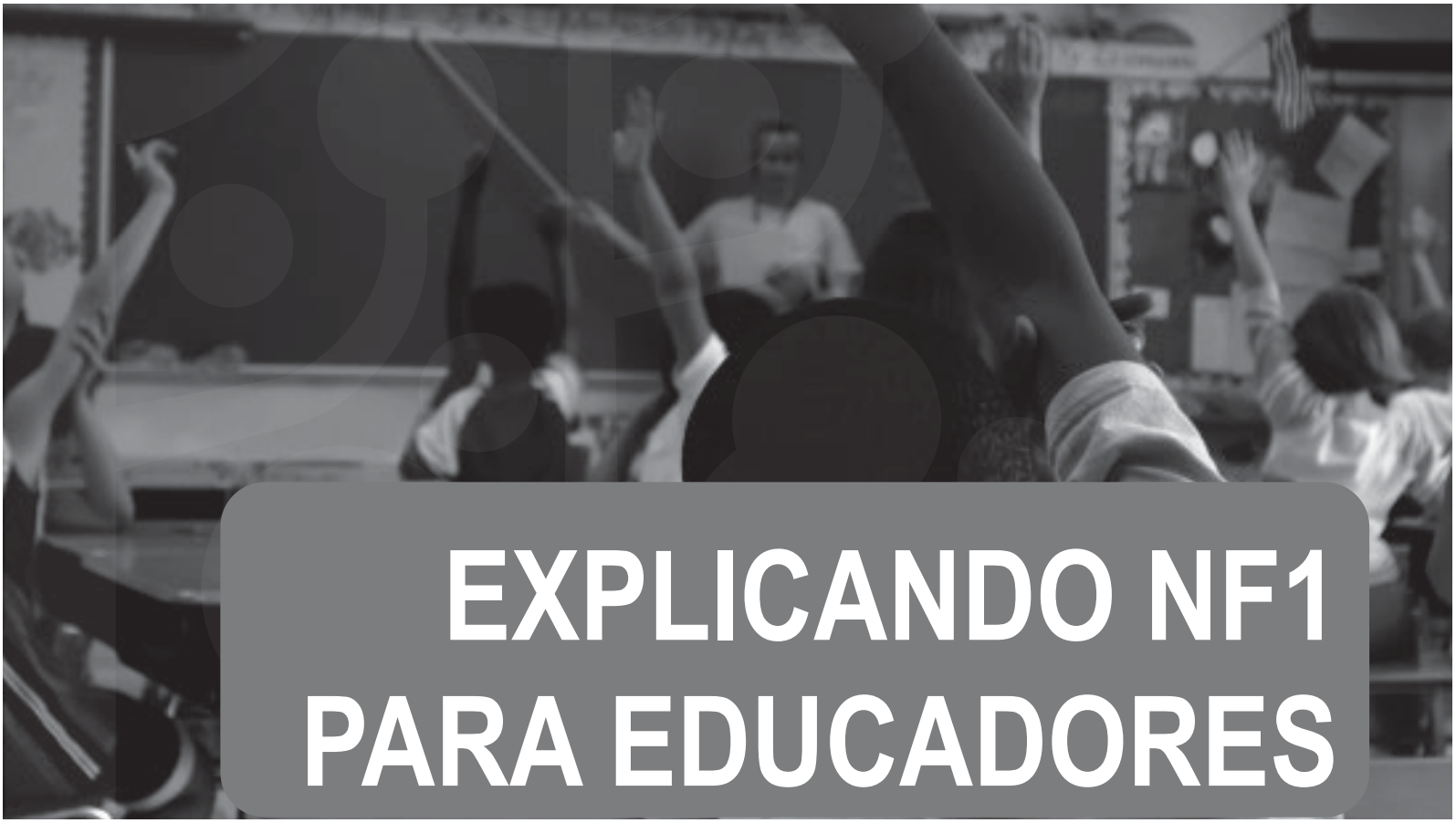
À Dra. Belinda Barton, Psicóloga na Neurogenetics Research Unit do The Children's Hospital at Westmead, Austrália, nosso agradecimento por suas contribuições valiosas.
Um imenso obrigado a Marian Taudin Chabot pela doação de seu tempo, sua paciência e seu entendimento da Língua Inglesa.

E muitos obrigado à comunidade da Tumour Foundation of BC, que ofereceu seu tempo e energia para criar este guia para os pais.

Atualizado em 2018 por Desirée Sher.
Tumour Foundation of BC

ÍNDICE

Introdução 1
Agradecimentos 3
Índice 4
Explicando NF1 para Educadores 5
O diagnóstico de NF1 9
Como usar este Guia 11
Funcionamento Cognitivo das crianças com NF1 15
Habilidades de Percepção 17
Desafios específicos . . 18
Estratégias para lidar com dificuldades na Habilidade de percepção . . . 18
Deficiências em Funções Executivas 21
O que é função executiva? . . . 21
Como dificuldades de função executiva afetam o aprendizado? . . . 22
Estratégias para minimizar os efeitos de dificuldades de função executiva . . . 23
Déficit de Atenção 27
Esclarecendo MITOS 28
Problemas sociais relacionados à NF1 36
NF1 e Atividade física 38
Deficiências Motoras 39
Coordenação Motora grossa 39
Coordenação Motora fina 39
Terapia Ocupacional 41
Cuidados especiais . . . 43
Efeitos psicológicos de problemas de aprendizagem 43
Por fim… 45



EXPLICANDO NF1 PARA EDUCADORES

Embora NF1 seja uma das doenças genéticas mais comuns,

ela é geralmente desconhecida e mal compreendida pela população em geral. Esta falta de entendimento da doença também acontece entre educadores. Infelizmente, o trabalho de atualizar profissionais da Educação a respeito da NF1 pertence aos pais da criança com NF1. Embora não seja necessário descrever todos os detalhes, alguns fatos gerais sobre a doença e os desafios que ela apresenta darão uma maior compreensão das necessidades dos estudantes com NF1.

NF1 NÃO É CONTAGIOSA. NENHUM TIPO DE CONTATO PODE TRANSMITIR A NF1 DE UMA PESSOA PARA A OUTRA

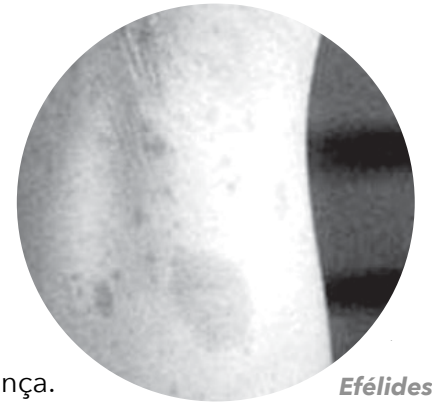
Sendo pais de uma criança com neurofibromatose do tipo 1 (NF1), você provavelmente já sabe bastante sobre a NF1. Aqui estão algumas informações gerais que você pode compartilhar com educadores:

- Entre as variantes genéticas patogênicas de um único gene, ou seja, que causam doenças, a NF1 é a doença mais comum que afeta o sistema nervoso humano (assim como a pele, os ossos, os músculos e outros órgãos).

- Aproximadamente 1 em cada 3.000 pessoas são afetadas pela NF1.

- NF1 é definida como uma doença genética que causa o crescimento de tumores (entre eles os chamados de neurofibromas) nos nervos, em qualquer lugar do corpo e geralmente de forma lenta e progressiva. A puberdade é geralmente associada com um aumento na visibilidade do número e tamanho dos neurofibromas.

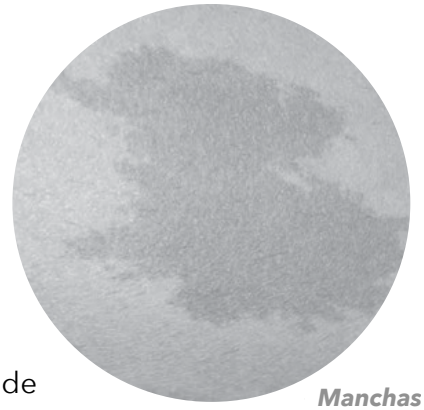
- A NF1 não é contagiosa. Contato entre crianças que não tem NF1 e crianças que têm NF1 não irá resultar em transmissão da doença.



Efélides (sardas axilares)

- A NF1 afeta cada pessoa de forma diferente. Algumas pessoas têm efeitos graves e necessitam de tratamentos médicos frequentemente. Outros indivíduos são afetados de forma leve, e podem talvez nem saber que têm NF1. Cada criança com NF1 - mesmo aquelas que são da mesma família - podem ser afetadas de forma diferente. Em geral, estima-se que metade das pessoas com NF1 tenham sintomas "leves".

- NF1 é geralmente caracterizada pela presença de manchas café-com-leite, efélides (sardas axilares), neurofibromas ou tumores cutâneos (na pele) e nódulos de Lisch (manchas na íris). Além destas manifestações mais comuns, existem outros critérios diagnósticos que são utilizados pela medicina (ver adiante).



Manchas café com leite

- NF1 é associada com uma grande variedade de complicações em quase todos os sistemas do corpo humano.

- A NF1 ocorre com a mesma frequência entre homens e mulheres, e já foi identificada em todos os grupos étnicos.

TODAS AS CRIANÇAS COM NF1, MESMO AQUELAS QUE SÃO DA MESMA FAMÍLIA, PODEM SER AFETADAS DE FORMA DIFERENTE

- Metade dos casos de NF1 resultam de uma variante genética espontânea, e os demais casos são herdados (geneticamente) de um dos pais.

- Efeitos no comportamento e funções cognitivas: a inteligência das pessoas com NF1 é geralmente dentro da faixa normal, mas entre 40% e 80% das crianças com NF1 apresentam sintomas moderados a graves em uma ou mais áreas de funcionamento cognitivo. Isto pode resultar em dificuldades de aprendizado e desafios de concentração e socialização.

- Neurofibromas cutâneos ocorrem na pele (tumores superficiais que são geralmente benignos) são pequenos caroços na pele e sob a pele, que geralmente não se desenvolvem até a pré-adolescência, A partir daí, se tornam mais visíveis em número e tamanho durante adolescência e início da vida adulta e gravidez. Dos 10 aos 19 anos, metade das crianças com NF1 vão desenvolver estes tumores, com diferentes intensidades.

- Neurofibromas do tipo plexiforme são crescimentos maiores de partes internas ou superficiais do corpo, compostas de um grupo de nervos. Seu tamanho é geralmente maior do que os neurofibromas cutâneos, contém muitos vasos sanguíneos, e podem crescer rapidamente, sem serem tumores malignos. Seu crescimento e localização é imprevisível e cerca de 25% dos indivíduos com NF1 tem pelo menos um neurofibroma do tipo plexiforme. Estes tumores podem ter um impacto significativo em crianças com NF1 dependendo de sua localização, tamanho e taxa de crescimento e podem ser associados a desfigurações cosméticas.

- Crianças com NF1 podem desenvolver escoliose (curvatura da espinha) e podem necessitar de equipamentos de contenção e suporte ou de intervenções cirúrgicas.

- Gliomas das vias ópticas são tumores benignos que podem se desenvolver nos nervos que conectam os olhos, ocasionalmente causando problemas na visão. Gliomas das vias ópticas ocorrem em aproximadamente 15% das crianças com NF1. Na maioria dos casos, estes tumores não causam nenhum impacto e devem ser tratados apenas se a criança apresentar outros sintomas. Sintomas destes tumores geralmente aparecem durante os primeiros seis anos da vida da criança.

- Complicações que ocorrem menos frequentemente relacionadas à NF1 incluem problemas ósseos, como curvatura pronunciada da tíbia, com ou sem pseudoartrose (em 2% dos casos) que é uma impossibilidade de fechamento de uma fratura, resultando em uma falsa articulação (geralmente afetando a tíbia). Também existem deformidades na espinha relacionadas à vértebra e engrossamento da camada externa dos nervos ou da cobertura da medula espinhal (dura mater), tumores cerebrais, cegueira e até mesmo câncer.

WEBSITES SUGERIDOS:

www.amanf.org.br

www.tumourfoundation.ca ↗

www.nfnetwork.org ↗

www.understandingnf1.org ↗

www.ctf.org ↗

www.friedmanlab.org ↗

A MAIORIA DOS MÉDICOS UTILIZA OS SINAIS VISÍVEIS DA NF1,COMO AS MANCHAS CAFÉ-COM-LEITE, OS NÓDULOS DE LISCH, NEUROFIBROMAS DE PELE E NEUROFIBROMAS DO TIPO PLEXIFORME, PARA FAZER O DIAGNÓSTICO

O DIAGNÓSTICO DA NF1

Ocasionalmente, o diagnóstico de NF1 pode ficar pendente por alguns anos.

Isto ocorre devido ao fato de que muitas características da NF1 dependem da idade. Sintomas podem não aparecer em crianças muito jovens, mas se manifestarem à medida que a criança fica mais velha. É importante notar que, embora seja comum na população em geral apresentar uma ou duas manchas café com leite, seis ou mais manchas são um sinal.

Até o momento em que este guia foi desenvolvido e publicado, nenhuma medicação comprovadamente preveniu a formação de fibromas, embora haja muita pesquisa em desenvolvimento.

Tratamentos atuais tem como objetivo controlar os sintomas. Cirurgias podem ajudar com algumas malformações ósseas. Para a escoliose, a cirurgia pode ser combinada com "back braces".

Cirurgias também podem ser utilizadas para remover tumores dolorosos ou que resultem em deformação; entretanto há sempre a chance dos tumores crescerem novamente, e em maiores números, então a cirurgia deve ser feita de forma controlada, geralmente tendo a mobilidade e o conforto como os principais critérios de decisão.

Nas raras ocasiões onde os tumores se tornam malignos (3% a 5% de todos os casos), o tratamento pode incluir cirurgia, radiação ou quimioterapia.

COMO USAR ESTE GUIA

Conseguindo a melhor educação possível para sua criança com NF1.

Assegurar que sua criança tenha uma boa educação é uma preocupação de todos os pais. Quando incluímos desafios adicionais como consultas com diversos especialistas, déficits de atenção e dificuldades de aprendizado, pode ser que você sinta que é mais do que você consegue dar conta.

Este guia vem para tentar aliviar um pouco este peso. A intenção deste guia é oferecer a você, pai, mãe ou cuidador, um senso de direção e compreensão de como encarar os desafios extra que educar uma criança com NF1 pode significar. Este guia oferece informações e sugestões; **utilize o que fizer sentido para você e sua criança.**

VOCÊ É O MAIOR DEFENSOR DE SUA CRIANÇA

Ter uma avaliação de sua criança é um primeiro passo importante. Uma avaliação psicométrica ajudará a identificar seus pontos fortes e pontos fracos cognitivos e a definir uma "classificação escolar". Um psicólogo educacional ou neuropsicólogo geralmente faz este tipo de avaliação. Uma vez que isto seja feito, você terá uma ideia melhor das estratégias que sua criança precisará. Esta classificação vem do resultado de testes. Se sua criança atinge certos critérios, ela terá acesso a recursos apropriados criados para ajudá-la em sua educação. É importante que você conheça as diferentes classificações e o que elas significam em termos de recursos e disponibilidade de recursos. As pessoas responsáveis pelo processo de aprendizagem da escola devem ser capazes de guiar você neste processo. Outras pessoas que podem ajudar são o médico ou pediatra da família, serviços governamentais de apoio à criança e ao adolescente ou o grupo local de associações relacionadas à neurofibromatose ou dificuldades de aprendizado.

Em alguns casos você pode começar com testes e desenvolvimento de estratégias específicas de aprendizado para crianças na pré-escola. A classificação que sua criança recebe será a base para todas as ajudas adicionais que ela irá receber na escola. Sua criança talvez não precise de muita ajuda, e talvez não precise de recursos adicionais, porque algumas medidas simples podem fazer toda a diferença, enquanto outras podem precisar de muito mais recursos para conseguir atingir a mesma educação. A tarefa de conseguir os recursos necessários para as necessidades de sua criança será principalmente de vocês, mães e pais.

Planejamento Educacional Individualizado (PEI)

Um Planejamento Educacional Individualizado detalha quais são os pontos fortes e pontos fracos de uma criança , especificando quais áreas em que deverá receber ajuda e como, e define objetivos mensuráveis assim como estratégias para atingir estes objetivos, além de documentar quem irá fazer o quê, quando e por quê.

Independentemente de quando você começar, após os testes ou logo que observar os primeiros desafios, você terá que criar um "grupo de apoio ao aprendizado" para sua criança. Este grupo consiste de você (e seu parceiro, se presente), sua criança e os profissionais da escola. Quando este guia se referir ao "grupo de apoio ao aprendizado", reflita se a estratégia ou sugestão apresentada funcionará melhor se for implementada por você em casa apenas, pela escola apenas, ou em conjunto.

O grupo de profissionais da escola geralmente inclui o/a diretor/a, professores/as, a pessoa responsável por recursos adicionais, assistentes para necessidades especiais ou dificuldades de aprendizado, terapeutas apropriados (ocupacional, de fala, fisioterapeutas) e talvez enfermeiro/a, psicólogo/a ou conselheiros. Você é o melhor defensor e mentor da sua criança, então é fundamental que você esteja em contato com este grupo inteiro. Você será o elemento mais constante do grupo de aprendizado da sua criança, então sua determinação em ajudar sua criança a obter os recursos que ela precisa será crucial para criar o melhor ambiente de aprendizado para ela.

Se uma criança é identificada como tendo dificuldades de aprendizado, é importante que o grupo comece a trabalhar em criar um plano. Um tipo padrão de plano que talvez esteja disponível para sua criança, dependendo da sua região e o diagnóstico da criança, é um PEI. Um PEI é uma declaração por escrito que oferece informações essenciais para ajudar educadores a planejar e alcançar as necessidades educacionais individuais de uma criança.

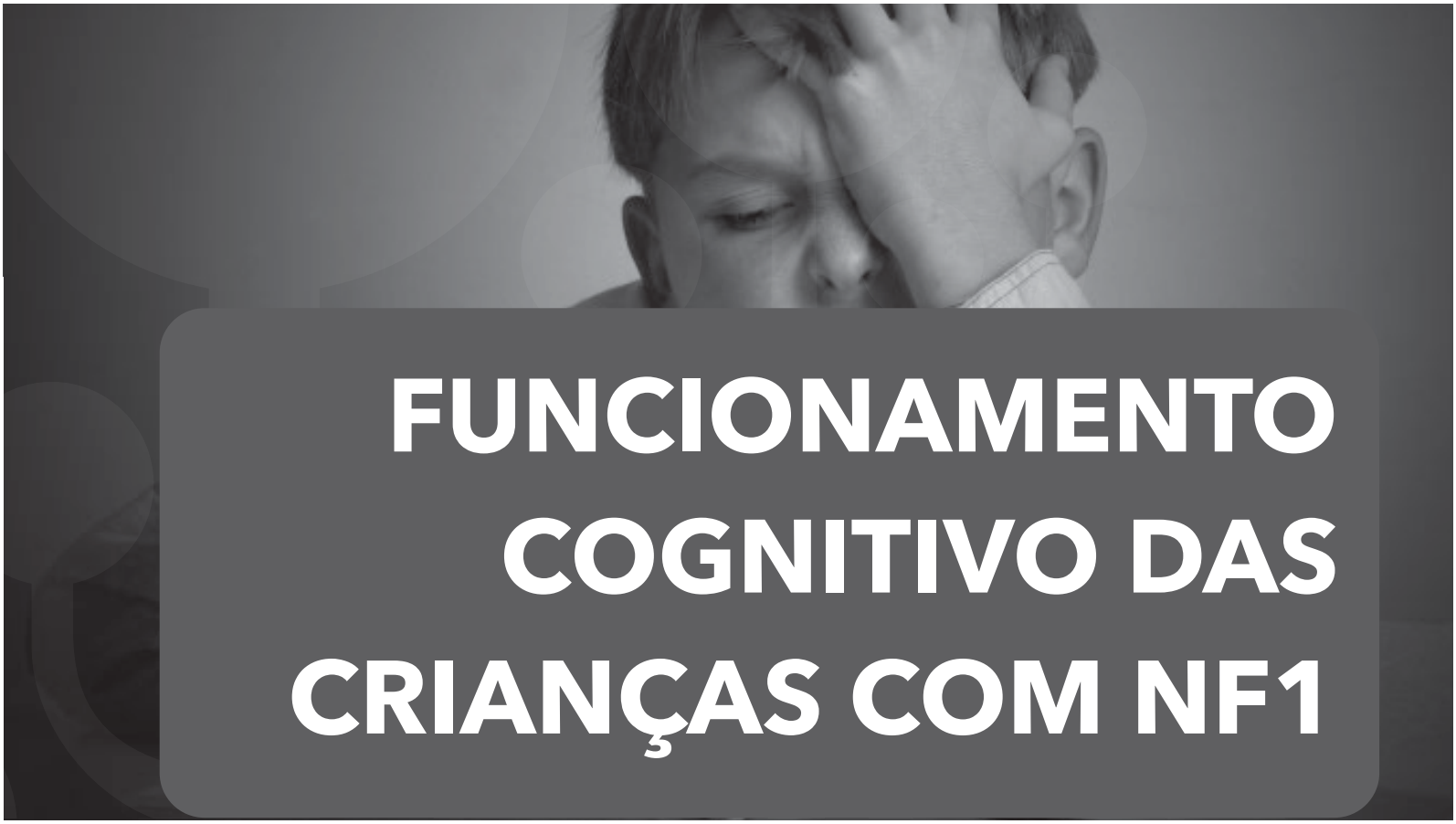
Este plano detalha quais são os pontos fortes e pontos fracos de um estudante, especificando quais áreas em que o estudante irá receber ajuda e como, e define objetivos mensuráveis assim como estratégias para atingir estes objetivos, além de documentar quem irá fazer o quê, quando e por quê. O PEI acompanha a criança ao longo de sua carreira escolar e deve ser revisado regularmente. Os educadores de sua criança irão utilizar o PEI para passar para os próximos educadores conhecimento específico sobre sua criança. O grupo da escola tem uma perspectiva única de como sua criança se comporta no ambiente educacional - uma perspectiva que os pais talvez não tenham.

Desta forma, o PEI é uma ferramenta educacional importante para melhorar a educação de sua criança oferecendo continuidade através de registro contínuo, avaliação e ajuste dos objetivos e sucessos. Se você planeja se mudar do seu distrito, confirme que o PEI será transferido também. Não importa se você tem um documento formalizado como um PEI ou não, ter um plano documentado de objetivos mensuráveis e quem irá fazer o quê, quando e por quê, será um grande passo para conseguir a ajuda que sua criança precisa para ter sucesso escolar.

Compartilhe com o grupo de pessoas encarregadas do aprendizado de sua criança quaisquer informações que precisem ou queiram saber sobre NF1. Deixe claro para elas que você está aberto/a a questionamentos e que elas podem contar com você. Elas podem ter dúvidas. As informações que você compartilha com elas pode ser o que transforma a boa educação da sua criança em um objetivo para as pessoas do grupo. Da mesma forma, ofereça a elas outros recursos para informações, como links na internet, livros na biblioteca local ou uma associação local.

Neste guia, quando nos referimos ao "ambiente de estudo", isto pode significar a sala de aula na escola, uma sala de recursos adicionais, a biblioteca ou sua casa, então, por favor, pense no ambiente de estudo na sua casa. Criar uma área de estudo sem distrações sensoriais pode ser um grande apoio ao processo de aprendizado em casa.

E, finalmente, lembre-se que nós, pessoas admiradoras e apoiadoras de nossas crianças, estamos fazendo o melhor do melhor que podemos com os recursos que temos atualmente, e que precisamos ficar orgulhosas deste trabalho sempre que pudermos. Encorajar-nos é essencial. Você já "mandou bem" em escolher este guia e por fazer a diferença na vida de sua criança!



FUNCIONAMENTO COGNITIVO DAS CRIANÇAS COM NF1

Dificuldades acadêmicas e fracassos escolares são a complicação mais relatada da NF1 na infância. Deficiências cognitivas são muito variadas e podem ser responsáveis por dificuldades significativas em atividades diárias, especialmente no ambiente escolar.

Na última década, alguns estudos investigaram o perfil cognitivo de crianças com NF1. A maioria dos estudos mostrou QI na faixa entre médio e baixo QI. Embora o gene da NF1 apresente apenas uma influência mínima no funcionamento intelectual em geral, sugiro: O gene da NF1 participa do desenvolvimento cerebral e causa deficiências cognitivas específicas, e as mais significativas têm sido observadas em várias áreas, incluindo planejamento, organização, atenção, linguagem, habilidades motoras e percepção visual.

DIFICULDADES ACADÊMICAS E FRACASSOS ESCOLARES SÃO A COMPLICAÇÃO MAIS RELATADA DA NF1 NA INFÂNCIA.

Crianças com NF1 podem ter uma vasta gama de deficiências cognitivas, que podem ter implicações diretas em sua habilidade funcional. Os problemas mais frequentes incluem dificuldade de manter a atenção (cerca de 60%), deficiências visuais-espaciais (pouco acima de 50%), e disfunção executiva (em torno de 40%). Dificuldades em atingir metas acadêmicas (ler, soletrar e matemática) estão presentes em 51% das crianças com NF1, com dificuldades de aprendizado específicas (definidas por uma discrepância na relação QI-resultados alcançados) presentes em 20% das crianças. 35% destas crianças também preenchem o critério de diagnóstico para TDAH. Uma ou mais áreas de funcionamento cognitivo são afetadas de forma moderada a grave em mais de 80% das crianças com NF1.

A dificuldade de manter a atenção é a forma mais comum de complicação presente em crianças com NF1. Estudos comparando crianças com NF1 com seus irmãos sem a doença mostrou que as crianças com NF1 obtiveram resultados significativamente piores em habilidades de linguagem receptiva e expressiva, com mais de 35% das crianças com NF1 sendo beneficiadas por terapia da fala.

Da mesma forma, tanto a coordenação motora fina quanto a velocidade de movimento apresentaram resultados significativamente menores nas crianças com NF1 do que em seus irmãos sem a doença, com quase 30% delas necessitando de alguma forma de Terapia Ocupacional. Estudantes com NF1 geralmente tem baixa habilidade de caligrafia, com 52% dos pais registrando desafios nesta área.

A deficiência cognitiva associada com NF1 tem impacto variável, então é importante para cada indivíduo identificar quais deficiências cognitivas são mais prováveis de ter um impacto no aprendizado na sala de aula, e quais pontos fortes cognitivos podem ser utilizados para compensar. Embora a frequência de deficiências cognitivas seja maior na população com NF1 do que na população em geral, os tipos de problemas cognitivos e comportamentais que são observados em crianças com NF1 são os mesmos encontrados na população em geral, e esperamos que venham a responder bem às mesmas abordagens já utilizadas com crianças que não tem NF1.

HABILIDADES DE PERCEPÇÃO

Habilidade de percepção é a habilidade de receber e processar corretamente a informação vinda de nossos sentidos ([N.T.] audição, tato, paladar, visão, olfato, propriocepção, temperatura, dor, indicadores sociais e afetivos...).

O problema mais comum de percepção que afeta o aprendizado em sala de aula é a dificuldade de receber e processar informações visuais, uma vez que, nos seres humanos, a maioria da informação é apresentada visualmente, especialmente após a introdução da leitura e escrita.

DESAFIOS ESPECÍFICOS RELACIONADOS À DIFICULDADE DE PERCEPÇÃO

Crianças com dificuldades de percepção podem vivenciar:

>> Problemas na percepção e avaliação da localização de linhas e objetos. Elas podem não ser capazes de julgar se duas linhas são paralelas, ou se dois objetos estão na mesma posição.

>> Dificuldade extrema em copiar de forma precisa o que está na lousa (quadro-negro, tela, cartaz).

>> Baixa orientação visual.

>> Erros na leitura de sinais de cálculo (+ , - , x , ou /)

>> Dificuldade em combinar e comparar formas visualmente.

>> Reversão, rotação ou omissão de letras, números, palavras e até mesmo sentenças, quando lendo, copiando ou escrevendo ("E" pode ser visto como "4", "w" como "m"...).

ESTRATÉGIAS PARA LIDAR COM DIFICULDADES DE PERCEPÇÃO

Os ajustes a seguir podem ajudar crianças com dificuldades de percepção:

>> Incentive o uso de editores de texto, como Alpha Smart (um editor de texto simples, geralmente oferecido pela escola [N.T. no Canadá] para trabalhos escritos.

>> Apoie o desenvolvimento da habilidade de digitação (jogos eletrônicos?).

>> Garanta que a criança está sentada perto do professor, quadro ou área de trabalho.

>> Apresente informações verbalmente e ofereça uma explicação verbal em conjunto com a explicação visual.

CRIANDO UMA ÁREA DE ESTUDO QUE É LIVRE DE DISTRAÇÕES SENSORIAIS

>> Use a metodologia de aprendizado fônica no aprendizado da leitura.

>> Foque em leitura com significado - faça a criança ir devagar.

>> Coloque um cartão ou o dedo da criança sob cada linha, para ajudar a criança a ir devagar e manter o ritmo.

>> Pratique leitura oral, assegurando que a criança estuda em um ambiente sem julgamento.

>> Dê para a criança a cópia mais definida entre os materiais impressos ou copiados.

>> Aumente a fonte do texto em materiais copiados com espaçamento proporcional.

>> Evite folhas de atividades com excesso de material e tarefas por escrito com longos textos -- peça a quem ensina para adaptá-las quando possível.

>> Evite pedir que a criança copie de livros ou lousas (quadro-negro). Onde a cópia é absolutamente necessária, confira se foi feita com precisão.

>> Escreva tão claramente e com letra tão caprichada quanto possível no quadro e em folhas de tarefas para aumentar a habilidade da criança de entender o que foi escrito.

>> Introduza novo vocabulário usando contexto antes de uma tarefa de leitura.

>> Encoraje a criança a usar um marcador ou o dedo para manter um registro de onde ela está durante a leitura.

>> O uso de programas (softwares) educacionais de nível apropriado em casa pode tornar mais tolerável a repetição necessária para aprender como soletrar e outras habilidades de leitura.

>> Coloque os estudantes em duplas em tarefas de leitura, garantindo que cada criança apresente paciência e compreensão.

>> O uso de palavras faltando em um texto pode ajudar. Por exemplo: O cachorro ____ o osso.

>> Ofereça fitas de livros em áudio sempre que possível. Geralmente estes recursos estão disponíveis para estudantes com dificuldades de visão, mas podem ser utilizados por sua criança também. Eles são especialmente úteis a partir da 5a série até o ensino médio.

“UM DOS FATORES MAIS SIGNIFICATIVOS QUE IMPACTAM A PERFORMANCE EM SALA DE AULA É COPIAR DO QUADRO NEGRO (LOUSA)”

– ESTUDO AUSTRALIANO SOBRE PACIENTES COM NF1

>> Ofereça livros texto que sejam bem organizados, com títulos em negrito e diagramas e gráficos de fácil compreensão.

>> Ofereça papel com pauta em relevo para escrita (este tipo de papel pode ser encontrado com diferentes tamanhos de pauta e espaçamento).

>> Negrito e fontes diferentes podem ajudar.

>> Destaque as partes da página que a criança deve prestar atenção especial, como instruções ou avisos.

>> Destaque o símbolo da operação (+, -) em perguntas de matemática.

>> Destaque o número em um problema de matemática para que ele não seja confundido com o enunciado do problema.

DEFICIÊNCIAS EM FUNÇÕES EXECUTIVAS

O QUE É FUNÇÃO EXECUTIVA?

Função executiva é a habilidade de focar a atenção, processar diferentes tipos de informação, resolver problemas e tomar decisões, planejar e organizar tarefas, assim como monitorar o seu próprio comportamento. Usamos funções executivas toda vez que nos deparamos com uma tarefa a ser feita. Função executiva pode ser tão direto como fazer uma conta de matemática ou tão complexa quanto assistir a uma aula na faculdade, organizar a informação e relacioná-la com conhecimentos previamente adquiridos.

Funcionamento executivo deficiente pode impactar as notas de um estudante independentemente do seu nível de conhecimento na área. Um estudante pode saber como resolver contas em matemática, mas não ser capaz de organizar a informação para resolver problemas de matemática que são descritos com palavras de forma eficiente; ou talvez tenha estudado para uma prova, mas não consegue responder as questões se forem apresentadas em um formato diferente.

Profissionais vêem uma relação forte e uma correspondência entre deficiências em funções executivas e TDAH (Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade). Por esta razão, é uma boa ideia para o grupo de aprendizado considerar indicações e estratégias tanto para TDAH e funcionamento executivo. TDAH geralmente é diagnosticado cedo na vida da criança, enquanto problemas no funcionamento executivo geralmente não são notados até que grandes desafios - envolvendo organização do pensamento e processos - são exigidos da criança, geralmente no ensino fundamental ou médio.

COMO AS DEFICIÊNCIAS EM FUNÇÃO EXECUTIVA AFETAM O APRENDIZADO DA MINHA CRIANÇA?

Crianças com problemas de execução talvez tenham dificuldades em planejar, organizar e gerenciar tempo e espaço. Elas geralmente exibem baixo autocontrole, impulsividade,dificuldade no controle inibitório, baixa iniciativa e atitudes inflexíveis.

Crianças com dificuldades em função executiva podem experimentar desafios significativos em uma ou mais destas áreas:

>> Solução de problemas

>> Formação de conceitos abstratos

>> Planejamento e organização

>> Mudança do foco de atenção

>> Algo que requer flexibilidade cognitiva

>> Monitoramento do próprio comportamento

Algumas destas crianças podem ser consideradas "preguiçosas" ou "desmotivadas" pelos outros. Entretanto, com o apoio e intervenção apropriados a situação delas pode mudar e muitas portas se abrem. É essencial que dificuldades nas funções executivas s sejam identificadas de forma que estudantes com estas dificuldades sejam identificados e recebam as estratégias que eles precisam para ajudar a maximizar seu potencial.

Estudantes com problemas de disfunção executiva podem também vivenciar problemas sociais, que podem se estender muito além dos anos escolares. Como as funções executivas se desenvolvem lentamente durante anos e só começam a se estabelecer completamente em torno dos 12 anos, precisam ser detalhadas e ensinadas explicitamente de acordo com os estágios de desenvolvimento apropriados para cada idade. Em outras palavras, uma criança de 10 anos só é capaz de compreender certos conceitos e noções; quando ela chega aos 16, está pronta para outro conjunto de estratégias em um nível mais avançado. Ensinar habilidades sociais ajudará as crianças com problemas de execução funcional a desenvolver um conjunto de habilidades apropriado para sua idade e situação social - habilidades que outras crianças aprendem intuitivamente.

TENHA DUAS CÓPIAS DOS LIVROS - UM EM CASA E UM NA ESCOLA!

ESTRATÉGIAS PARA MINIMIZAR OS EFEITOS DAS DEFICIÊNCIAS DE FUNÇÃO EXECUTIVA:

>> Forneça uma agenda ou calendário organizador e ensine o estudante como usá-lo.

>> Forneça apoio na forma de um ajudante na sala de aula para ajudar a criança especificamente em organizar suas atividades (trabalho de casa, tarefa de casa), tarefas que ela deve fazer e projetos.

>> Não ofereça recompensas ou castigos como motivação educacional; lembre-se que a criança está fazendo o melhor que ela pode.

>> Divida projetos em tarefas menores e mais fáceis de completar - oferecendo passos sequenciais e sugerindo quando cada passo deve ser completado.

>> Tenha duas cópias dos livros (um em casa e um na escola).

>> Use listas de tarefas, não apenas para manter a criança focada nas tarefas, mas para dar a ela um sentido de que estão atingindo objetivos quando "riscam" a tarefa da lista.

>> Pode ser útil usar cores diferentes em cada caderno de cada matéria.

>> Só remova o sistema de apoio após as habilidades terem sido plenamente desenvolvidas.

Como pais de crianças com deficiência de função executiva, é importante que tanto [os pais quanto] o grupo de aprendizado monitore o trabalho de sua criança para garantir que habilidades concretas de lidar com o estudo e habilidades de estudo estão sendo ensinadas e compreendidas. Estudantes têm mais chances de serem bem sucedidos se forem ensinadas estratégias explícitas, que vão variar dependendo da idade da criança e de seu estilo de aprendizagem individual. Ferramentas de planejamento, como calendários, agendas eletrônicas, cronômetros e relógios com alarmes são frequentemente muito úteis.

DIVIDA PROJETOS EM TAREFAS MENORES E MAIS FÁCEIS DE COMPLETAR

Entretanto, não é suficiente simplesmente oferecer estas ferramentas para a criança. A criança com dificuldade de função executiva deve ser explicitamente treinada em como incorporar essas ferramentas em sua vida, assim como ter bastante ajuda quando estiver usando-as. O computador pode ser outra ferramenta valiosa para muitos destes estudantes, devido tanto às ferramentas de escrita quanto pelos calendários e ferramentas de organização. Do mesmo jeito, é necessário enfatizar que estudantes com problemas de execução funcional precisam ser treinados explicitamente em como usar essas ferramentas. Geralmente falta a estas crianças técnicas mnemônicas e de visualização para melhoria da memória, técnicas de auto observação e comunicação para ajudar a manter a atenção, assim como estratégias organizacionais para atender a vários requerimentos de leitura e escrita. Estas habilidades não podem ser atendidas de forma abstrata - o aluno precisa ser ensinado como aplicar estas estratégias às suas tarefas diárias.

A criança com NF1 irá se beneficiar imensamente da prática de "brainstorming", e de gerar diferentes ideias ou alternativas para solucionar um problema. Esta é uma área em que a deficiência de habilidades executivas pode impactar fortemente. Estes estudantes precisam ser explicitamente treinados em comparação sistemática e cuidadosa da informação, especificamente observando cada ideia, vendo se ela tem valor, priorizando ideias que valem a pena tentar e em qual ordem, além de receber e dar retorno ("feedback"), e o mais importante, tentar novas ideias se a ideia atual não funciona.

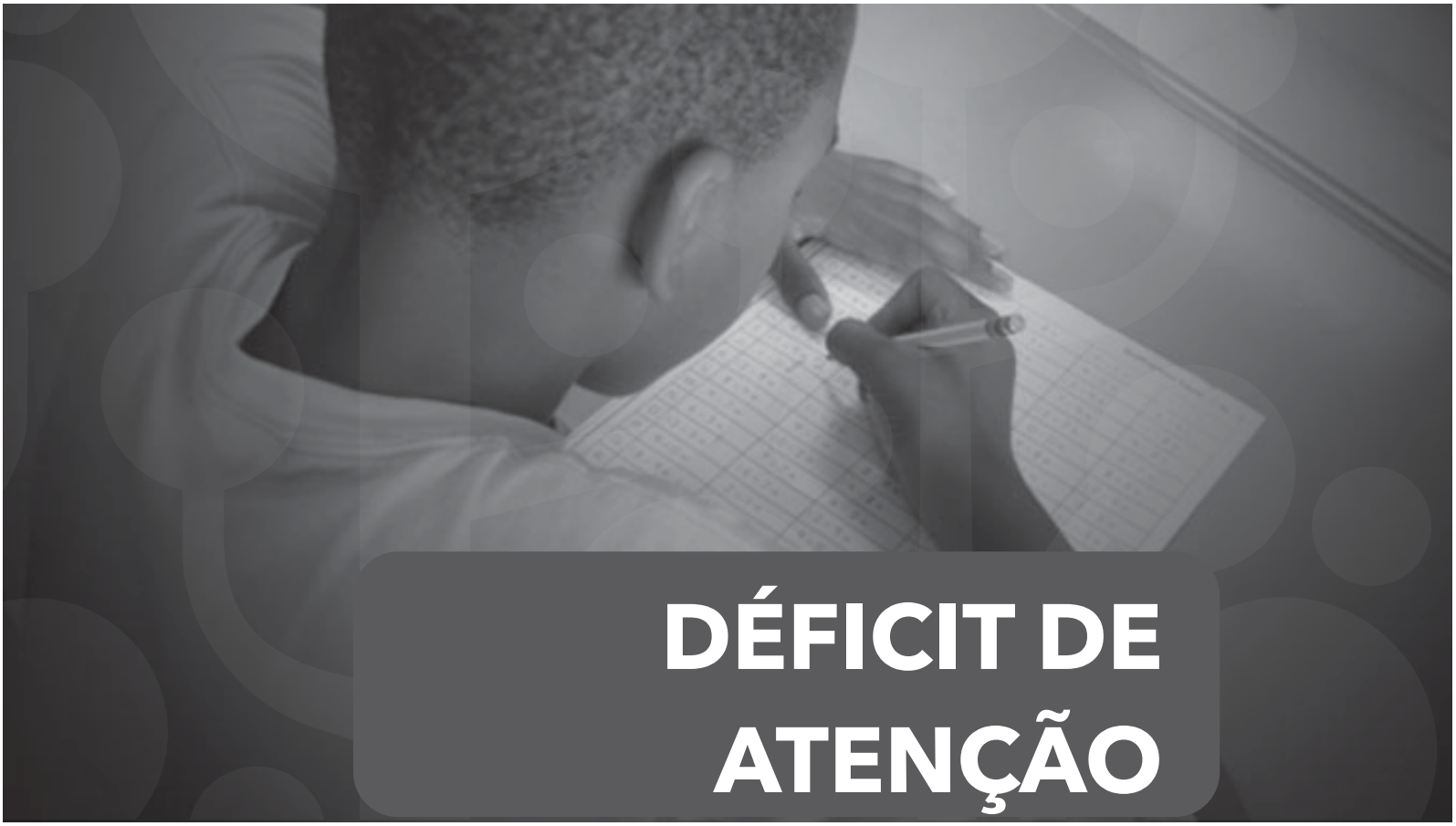
Automonitoramento é outra área importante na qual a criança com dificuldades executivas e/ou impulsividade pode ter dificuldades. Uma deficiência nesta área pode ter um impacto muito negativo em todas as áreas da vida da sua criança. Crianças, e, em especial adolescentes, com NF1 podem precisar de muita ajuda nesta área. Estudos mostram que crianças com problemas executivos geralmente tem pouca referência do que suas ações significam e qual o impacto destas ações. Elas podem prestar pouca atenção nas tarefas que estão desenvolvendo; podem cometer erros simples em várias tarefas.

CONFIRA SE O(A) PROFESSOR(A) DE SUA CRIANÇA TEM UM SITE ONDE SÃO LISTADAS TODAS AS TAREFAS

Em testes, notou-se que as crianças com NF1 raramente checam se seu trabalho contém erros, entretanto, quando é pedido a elas que confiram as respostas, elas rapidamente percebem seus enganos.
Uma das melhores formas de garantir que crianças com deficiências de funcionamento executivo sejam bem sucedidas no ambiente escolar é dar a elas ajuda extra e suporte especificamente na área de organização.

Se o grupo de aprendizado da escola pode oferecer apoio - mesmo que seja em tempo parcial - com um ajudante, isto pode fazer uma diferença grande na atitude de sua criança com relação à escola e seu desempenho escolar. Se a escola não é capaz de oferecer este nível de apoio, pedir a ajuda de outra criança estudante para ser
uma colega tutora pode ajudar bastante crianças com problemas executivos que estão no ensino fundamental ou médio.

Um colega designado como tutor pode auxiliar a pessoa com NF1 a se manter organizada através de ajuda em acompanhar tarefas importantes, trabalhos para casa, datas de entrega e obrigações. O uso de uma agenda ou calendário diário é fundamental em manter o elo de comunicação entre escola e lar, embora a manutenção deste tipo de agenda possa ser bastante desafiadora para crianças com problemas executivos. É neste ponto que o apoio na escola pode fazer uma diferença significativa: reconhecer esta deficiência, assim como oferecer apoio através do grupo de aprendizado é chave em ajudar a criança a superar obstáculos no seu aprendizado.



DÉFICIT DE ATENÇÃO

Os problemas mais comuns de funcionamento cognitivo de crianças com NF1 são os déficits de atenção. Dificuldades na atenção podem reduzir significativamente o desempenho em sala de aula. Problemas em sustentar a atenção impactam em torno de 63% das crianças com NF1, com em torno de 35% das crianças também cumprindo os critérios de diagnóstico de TDAH.

O diagnóstico de TDAH pode ser útil para algumas crianças, uma vez que as escolas e professores podem ter ferramentas para lidar com TDAH e, desta forma, ser capaz de implementar estratégias na sala de aula. Entretanto, o diagnóstico de TDAH não é aplicável à maioria das crianças com NF1 que exibem problemas de atenção, e as crianças que não preenchem estes critérios podem também ter problemas que impactam seu desempenho acadêmico tão severamente quanto aquelas diagnosticadas com TDAH.

Crianças que têm problemas de déficit de atenção têm dificuldade em prestar atenção e/ou concentrar. Elas podem ter problemas em sentar em silêncio e escutar na escola. Geralmente parece que elas não estão ouvindo de propósito. Elas podem ter dificuldades em terminar uma tarefa, a menos que seja especialmente interessante para elas. Elas geralmente têm mentes ativas que viajam quando deveriam estar focadas em um trabalho escolar ou uma atividade específica obrigatória.

MITOS

MITO 1: Crianças têm que ser fisicamente hiperativas para terem TDH.

Crianças que são extremamente ativas são as que são notadas primeiro, mas muitas crianças com problemas de atenção não mostram sinais óbvios de hiperatividade, como movimento constante (fidgeting) ou bater os pés ou dedos (tapping).

MITO 2: Os sintomas desaparecerão quando a criança crescer.

Crianças podem aprender a gerenciar seu TDH, mas o TDAH geralmente continua em adultos.

MITO 3: Crianças com TDAH são difíceis de propósito.

Crianças com TDAH podem estar tentando desesperadamente ficar quietas ou seguir as regras. Apesar de seus maiores esforços, elas ainda parecem desobedientes.

MITO 4: **Crianças com TDAH nunca prestam atenção.**

Crianças com TDAH geralmente acham desafiador prestar atenção em tarefas nas quais elas não têm interesse, ou que envolvem muita repetição. Entretanto, elas podem ficar alertas e envolvidas em atividades que são prazerosas, ou que elas têm interesse.

MITO 5: **Medicação é a resposta.**

Medicamentos, como o metilfenidato ajudam algumas crianças a focarem e notarem menos hiperatividade; entretanto, medicação deve ser parte de um plano de tratamento abrangente, que inclua dieta, exercício, estratégias de criação e tratamentos para modificar o comportamento. Metilfenidato é um tipo de anfetamina, e tem seu próprio conjunto de complicações.

MITO 6: **A criança com TDAH nunca será capaz de fazer nada.**

Muitos artistas famosos, cientistas, empresários, políticos e outros indivíduos bem sucedidos tem TDAH; alguns alegam que seu sucesso é um resultado das qualidades associadas com o TDAH, ao invés de ser apesar do TDAH.

Fatores que comprovadamente NÃO causam TDAH:

>> Pais Ausentes
>> Problemas familiares
>> Professor ausente
>> Escola ineficiente
>> Muita televisão
>> Açúcar refinado
>> Alergias alimentares
>> Dieta

Esclarecer alguns destes mitos relacionados ao TDAH com o grupo de aprendizado pode ajudar muito na compreensão.

ESTRATÉGIAS PARA O SUCESSO DA CRIANÇA COM PROBLEMAS DE ATENÇÃO

Uma estratégia importante é estabelecer um Ambiente de Aprendizado Efetivo para uma criança com problemas de atenção reduzindo o risco de distrações. As sugestões a seguir podem ser úteis tanto na escola quanto em casa:

Fatores Ambientais:

- Colocar carpete ou tapetes no ambiente de estudo pode ajudar a reduzir distrações auditivas (barulhos).

- Estudantes com deficiências de atenção devem sentar na frente da sala, para manter as atividades das outras crianças fora do seu campo de visão.

- Manter a decoração do ambiente de estudo sem distrações.

- Não posicionar o estudante perto de ar condicionados, aquecedores, áreas de muito movimento, janelas ou portas; todas estas coisas podem ser distrações.

- Usar fones de ouvido para evitar distrações auditivas.

- Manter o quadro negro (lousa) simples.

- Manter a área de trabalho livre de objetos; somente os objetos essenciais devem estar disponíveis.

- Se possível, sentar a criança com deficiência de atenção junto a estudantes que são boas referências de comportamento.

SUGESTÕES DE INSTRUÇÕES PARA CRIANÇAS COM TDAH

A lista a seguir de sugestões pode auxiliar crianças com TDAH a entender e seguir instruções:

>> Mantenha contato visual durante instruções verbais (olho no olho).

>> Proximidade física e toques também podem ajudar a criança a focar.

>> Quebre tarefas grandes em tarefas menores e mais fáceis de completar.

>> Ofereça instruções claras e concisas, sendo consistente em instruções diárias.

>> Simplifique instruções complicadas, garantindo que cada uma é gerenciável, tentando evitar comandos múltiplos.

>> Checar frequentemente o progresso e a finalização de tarefas irá realmente ajudar a criança a ficar concentrada na tarefa.

>> Confira se a criança com dificuldade de atenção entende completamente as instruções antes dela começar a tarefa.

>> Se os estudantes pedirem para você repetir as instruções, fazer isto de forma positiva e calma ajuda na compreensão.

MODIFICAÇÕES PARA ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA DE ATENÇÃO

>> Modifique e adapte testes - garanta que a tarefa testa conhecimento e não tempo de concentração. "Menos é mais" ao determinar se a criança com deficiência de atenção sabe o conteúdo da matéria.

>> Dê tempo extra para certas tarefas, entendendo que a criança com deficiência de atenção pode trabalhar mais devagar.

>> Garanta que o grupo de aprendizado da criança trabalha com a agenda ou calendário. Esta é uma ferramenta importante que você terá para ajudar a criança a se manter concentrada na tarefa sem ficar sobrecarregada.

>> Entenda que estudantes com TDAH têm desafios extra em concentração ao realizar tarefas no final do dia, de forma que a quantidade de trabalho deve ser ajustada neste horário. Se a criança é medicada para melhorar sua atenção durante o dia, geralmente este benefício não está mais disponível para ela no final do dia, o que pode representar um desafio enorme para a criança. Determine tarefas de forma a levar isto em conta.

INFORMAÇÕES ESPECÍFICAS PARA TDAH

Embora esta seção seja específica para TDAH, você talvez encontre algumas informações ou estratégias que podem ser úteis para a criança que tem problemas de atenção, mas não TDAH. Acredita-se atualmente que existem três padrões de comportamento que indicam TDH. Crianças com TDAH podem exibir diversos sinais de serem consistentemente distraídas; podem ter um padrão de ser muito mais ativas; e podem ser muito mais impulsivas do que outras da mesma idade. Ou podem mostrar todos os três tipos de comportamento.

Os três subtipos de TDAH reconhecidos por profissionais são:

- predominantemente hiperativo-impulsivo (que não mostra distração significativa);

- predominantemente distraído (que não mostra comportamento hiperativo-impulsivo significativo), algumas vezes chamado de ADD - um termo antigo para TDAH; e

- combinado (que mostra sintomas tanto de desatenção quanto de hiperatividade-impulsividade).

Crianças com NF1 geralmente exibem o tipo predominantemente distraído assim como o tipo combinado, com o tipo hiperativo-impulsivo ocorrendo muito raramente sozinho.

Sintomas geralmente começam aos 7 anos, e podem causar dificuldades sérias em casa, na escola e em público. TDH pode ser gerenciado através de intervenções comportamentais e medicamentosas, ou uma combinação das duas. É mais comumente diagnosticado em crianças quando elas atingem a idade escolar.

HIPERATIVO:

Crianças com o tipo hiperativo de TDAH parecem estar constantemente em movimento. Elas podem tocar ou brincar com tudo que está ao seu alcance, ou falar constantemente. É muito difícil para elas ficarem sentadas quietas em sala de aula ou na mesa de jantar. Escutar histórias pode ser uma tarefa muito difícil para crianças com TDAH. Estes estudantes podem remexer-se em seus assentos, ou movimentar-se pela sala, balançar seus pés ou bater com o lápis repetidamente. Adolescentes e adultos com hiperatividade se sentem internamente agitados. Eles geralmente relatam a necessidade de estar sempre ocupados e de tentar fazer muitas coisas ao mesmo tempo.

IMPULSIVIDADE:

Crianças com o tipo impulsivo de TDAH parecem ser incapazes de controlar suas reações imediatas, ou de pensar antes de agir. Elas podem deixar escapar comentários ou respostas inapropriadas antes mesmo da pergunta ter sido completada. Elas podem mostrar suas emoções de forma aberta e sem restrições, ou agir sem pensar nas consequências futuras. Sua impulsividade pode tornar difícil para elas esperar por coisas que elas desejam, ou sua vez em jogos. Elas podem tomar um brinquedo de outra criança, ou agredir quando estão insatisfeitas. Adultos e adolescentes podem escolher impulsivamente fazer coisas que tem um retorno pequeno e imediato, não sendo capazes de esperar por retornos maiores, mas que demoram mais.

DESATENÇÃO:

Crianças com o tipo predominantemente distraído tem dificuldades em manter suas mentes em uma única coisa, e podem ficar entediadas após apenas alguns minutos. Se elas estão fazendo algo que realmente gostam, elas não têm problemas em prestar atenção.

Focar atenção deliberada e longa para organizar e completar uma tarefa ou aprender algo novo pode ser muito difícil para estas crianças. Elas parecem estar sonhando acordadas, viajando ou confusas, ou letárgicas.

Elas podem ter dificuldade em processar informação na mesma velocidade e precisão do que as outras crianças. Quando recebe instruções orais, ou mesmo escritas, esta criança tem dificuldade em entender o que ela tem que fazer, e pode errar frequentemente. A criança também pode sentar quieta e até mesmo parecer que está trabalhando na tarefa, mas não está prestando atenção ou entendendo a tarefa e as instruções.

Para casa (tarefa de casa) pode ser particularmente difícil para crianças com este tipo de TDAH. Elas geralmente esquecem de anotar tarefas ou deixam elas na escola. Elas podem esquecer de trazer o livro para casa, ou trazer o livro errado. O para casa, quando é feito, é cheio de erros e correções. Para casa é geralmente uma área de muita frustração tanto para a criança quanto para os pais.

Crianças com o tipo de TDH de desatenção não apresentam problemas significativos de impulsividade ou hiperatividade. Elas podem se entrosar melhor com outras crianças do que as que têm o tipo impulsivo ou hiperativo de TDAH, e podem não ter os mesmos tipos de problemas sociais geralmente combinados com TDAH. Seus problemas de atenção podem acabar sendo ignorados completamente, deixando a criança sem a ajuda que ela precisa para ter sucesso na sala de aula.

COMBINADO:

O tipo COMBINADO de hiperatividade-impulsividade e desatenção irá apresentar alguns sintomas de ambos os tipos, mas não todos. A combinação e a gravidade irão ser diferentes para cada criança.

ESTRATÉGIAS PARA A CRIANÇA SUPERAR E COMPENSAR O TDAH

Encorajamos você a compartilhar as sugestões a seguir que fizerem sentido para você com o grupo de aprendizado da sua criança.

>> Um estudante com TDAH precisa de pausas onde ele/ela pode se movimentar um pouco.

>> Tente avisar o estudante com antecedência se houverem mudanças na rotina, como passeios fora da escola, reuniões, ou quando o professor for se ausentar.

>> Respeite a criança - trate ela como você trata as outras crianças - especialmente na frente dos colegas.

>> Ser consistente com regras e disciplina é muito importante quando estiver lidando com um estudante com TDAH. É crucial que o estudante entenda as regras e as consequências por não seguí-las.

>> Levantar a voz pode ser completamente ineficiente com crianças com TDAH, uma vez que ele/ela pode não entender o significado ou até mesmo não ouvir o tom aumentado.

>> O uso de linguagem positiva com um estudante com TDAH pode realmente ajudar a obter o comportamento desejado. Mostrar para a criança o que você espera dela ao invés do que ela não deve fazer pode ser muito útil para a criança.

>> A criança com TDAH geralmente responde bem quando são oferecidas opções em momentos apropriados. É importante, entretanto, evitar dar mais de duas chances para a criança escolher, porque ela pode ficar confusa ou distraída e achar o processo frustrante.

>> Uma criança com TDAH precisa de instruções muito específicas. Para ajudá-la a entender, pode ser necessário conseguir a atenção da criança ativamente, e então dizer a ela exatamente o que você quer. A maneira mais eficiente é tornar as instruções curtas e simples, em uma série de duas a três tarefas por pedido e pedir para a criança repetir as informações para você.

>> Um "espaço silencioso" no ambiente de estudo pode ser muito útil para a criança. Ajudar a criança a aprender e praticar técnicas de gerenciamento de estresse , e a entender que ela precisa de um tempo afastada para recuperar emocionalmente depois de ficar chateada. Isto pode ajudar a colocar a criança no caminho do sucesso.

>> Ajude a criança com TDAH a encontrar áreas ou temas nos quais ela é excelente. Crianças com TDAH geralmente sentem que elas não são boas em nada. Se a criança é capaz de se sentir bem a respeito de uma habilidade específica, ela pode usar isto como uma compensação para suas outras limitações.

>> Ajude outros a entender a criança com TDAH. Se outros estudantes entenderem as razões para o comportamento da criança, eles geralmente se tornam mais receptivos à ela como indivíduo - tanto na escola quanto em ambientes de brincadeira.

>> Crianças com TDAH tem que lidar com muitas coisas simplesmente para se adaptar no ambiente institucional e serem "normais". Isto pode ser muito estressante para elas e elas podem ter problemas em monitorar comportamentos apropriados em momentos onde esse esforço adicional pesa. Assim, organizar um processo de "pausa" (N.T.: time out no original) com antecedência pode reduzir o estresse tanto para o estudante quanto para os educadores.

>> Garanta que o professor saiba que vocês, os pais, estão disponíveis para tirar dúvidas, e que você talvez tenha conhecimento de estratégias que podem ajudar. Geralmente é mais eficiente que você se ofereça para oferecer informações do que para ditar regras.

PROBLEMAS SOCIAIS RELACIONADOS À NF1

Crianças com NF1 geralmente têm relações sociais muito piores do que seus irmãos e irmãs sem a doença. Quase 40% das crianças com NF1 vivenciam problemas sociais limítrofes ou clínicos. Parece que problemas sociais geralmente aparecem em conjunto com problemas de atenção na NF1, com quase um terço das crianças com NF1 tendo problemas limítrofes ou clínicos em ambas as áreas.

Crianças com NF1 e TDAH têm significativamente mais problemas sociais do que crianças que só têm NF1. Este resultado não é surpresa, uma vez que TDAH é uma doença que é caracterizada pelo funcionamento social comprometido, falta de atenção, impulsividade e hiperatividade. Parece que é o TDAH, que cria bloqueios nas relações sociais, e não a NF1 em si mesma; por isso, esta é uma área que precisa ser observada em qualquer criança com NF1 que também tem TDAH.

Existem um conjunto de características que são geralmente vistas em crianças com dificuldades de aprendizado que contribuem para que as interações sociais sejam diferentes.
Crianças com dificuldades de aprendizado podem:

- parecer não se interessar pelas opiniões dos outros, ou ficar impaciente quando outras pessoas falam.

- ter dificuldades em manter diálogos e conversas, resultando na criança interrompendo ou falando fora da sua vez.

- interpretar de forma incorreta os sentimentos das outras pessoas.

- não perceber quando seu comportamento está incomodando os outros.

- ter dificuldades de percepção espacial e problemas com auto-regulação, o que resulta em ficar muito perto das pessoas durante uma conversa, ou não entender quando é apropriado tocar outra pessoa.

Mais informações (em inglês) sobre os desafios sociais relacionados à dificuldades de aprendizado podem ser encontradas na página da Associação Canadense de Dificuldades de Aprendizado (Learning Disabilities Association of Canada - www.ldac-taac.ca).

NF1 E ATIVIDADE FÍSICA

Em geral, crianças com NF1 são capazes de participar na maioria das atividades normalmente. A única exceção é para crianças que tenham complicações específicas que podem oferecer risco de lesões. O pediatra de sua criança irá definir as restrições necessárias com relação à atividade física. Inclua cópias de restrições e recomendações do pediatra no plano de estudos da sua criança, e compartilhe estas informações com o grupo de aprendizado.

DEFICIÊNCIA MOTORA

Está claro que crianças com NF1 tem um desafio adicional no desenvolvimento da coordenação motora, tanto na coordenação motora fina quanto na grossa.
Coordenação motora é o resultado de um conjunto complexo de processos cognitivos e físicos. Movimentos suaves, precisos e exatos, grossos e finos, envolvem o funcionamento correto de sinais sensoriais, processamento central desta informação no cérebro e coordenação com as funções executivas de alto nível, e finalmente completando um certo padrão de movimento. Estes elementos devem funcionar em conjunto e rapidamente, para garantir a execução de movimentos complexos em diferentes partes do corpo.

COORDENAÇÃO MOTORA GROSSA

Habilidades de coordenação motora grossa permitem que sua criança faça atividades que necessitam da coordenação de grandes músculos, ou grandes grupos de músculos. Exemplos de habilidades de coordenação motora grossa incluem correr, pular e saltar. Habilidades motoras grossas requerem equilíbrio e coordenação.

COORDENAÇÃO MOTORA FINA

Habilidades de coordenação motora fina consiste na movimentação de pequenos músculos que agem de forma organizada e sutil. Estas habilidades permitem que a criança desenvolva a capacidade de fazer tarefas como escrever e manipular pequenos objetos. Alguns exemplos de atividades de habilidade motora fina incluem: pintar, costurar, desenhar, imitar expressões faciais, e assobiar. Muitas crianças que têm dificuldades em desenvolver habilidade motora fina também têm dificuldades em articular os sons das palavras.

Crianças com NF1 tem resultados em testes que são significativamente mais baixos tanto em coordenação motora fina quanto em velocidade de movimento, com quase 30% delas tendo que receber alguma forma de intervenção com Terapia Ocupacional. Os resultados mostram claramente que estas deficiências motoras são o principal fator que contribui para a lentidão do processamento de informação. Lentidão no processamento da informação é extremamente problemático na sala de aula uma vez que dificuldades em acompanhar o ritmo geral da turma geralmente impactam negativamente no aprendizado. Está claro que crianças com NF1 têm dificuldades em desenvolver tanto habilidades motoras finas quanto grossas. É importante que o efeito no aprendizado da criança do controle motor fino seja reconhecido. Este atraso pode contribuir para que a caligrafia da criança seja muito lenta ou ilegível. O grupo de aprendizado precisa criar em conjunto expectativas realísticas sobre a beleza da caligrafia, e evitar colocar pressão sobre a velocidade e precisão da escrita da criança com desafios motores. Crianças com NF1 que vivenciam dificuldades no movimento fino ou grosso, geralmente expressam frustração com certas atividades desafiadoras.

Frases como "Eu odeio desenhar", "Eu odeio escrever", ou "Eu odeio educação física" podem ser um jeito da criança expressar frustração com sua inabilidade de dominar as habilidades de coordenação motora necessárias para se sentir competente nestas áreas. A expressão destas aversões pode servir às vezes como uma pista para o grupo de aprendizado observar quais são as deficiências por trás destas áreas de controle motor fino e grosso.

O controle motor é algo que pode ser melhorado quando a criança tem acesso a exercícios que desenvolvem estas áreas. Enquanto a sala de aula pode não ser o ambiente apropriado para desenvolvimento extra, tanto exercícios em casa quanto atividades extracurriculares não competitivas, como terapia ocupacional, artes marciais e natação, podem melhorar não somente as habilidades da criança, mas também sua auto-estima em relação à utilização destas habilidades. Crianças com desordens de desenvolvimento da coordenação motora frequentemente se sentem isoladas, com raiva, frustradas e tristes; por isto, é fundamental que elas recebam ferramentas para superar alguns destes problemas.

TERAPIA OCUPACIONAL

Idealmente, Terapia Ocupacional deve ser oferecida para estudantes com desafios na área de habilidades motoras por um terapeuta treinado que terá o apoio do grupo de aprendizado.

Atividades para Desenvolver a Coordenação Motora Fina na Educação Infantil:

>> Qualquer atividade que envolva o uso de movimentos de dedos de forma exata, como cortar figuras de jornais ou revistas, pode ser eficaz no desenvolvimento motor fino. Aumentar a largura da borda que deve ser cortada aumenta a chance da criança conseguir realizar este exercício.

>> Criar colares de contas, brincar com blocos de encaixar (como Lego, ou Tinker Toys), quebra-cabeças de madeira, são exemplos de bons exercícios de controle motor fino.

>> Pintar com os dedos ou desenhar com lápis ou giz de cera ajuda a criança a praticar habilidades motoras finas.

Adaptações de Controle Motor Fino no Ensino Fundamental ou Médio:

>> Vire o papel pautado de lado na hora de resolver problemas de matemática. As linhas da pauta irão ajudar a manter as unidades, dezenas e centenas no lugar correto.

>> Use papel quadriculado se virar o papel pautado não resolver. Cada número deve ser escrito em um quadrado. Gradualmente faça a transição para o papel comum.

>> Ofereça cópias do conteúdo das aulas ou do que foi escrito no quadro para complementar as notas que a criança fez em sala.

>> Permita que a criança tenha um tempo extra em atividades de escrita.

>> Ofereça gravações para complementar as notas em sala de aula.

>> Permita o uso de calculadoras.

>> Permita respostas orais no lugar de respostas escritas.

>> Modifique tarefas manuais e ofereça apoio extra, na forma de um assistente ou um colega ajudante.

>> Em casos graves, ofereça para a criança uma pessoa que grava ou transcreve o trabalho escrito em uma versão final bem escrita.

Adaptações de Controle Motor Grosso no Ensino Fundamental ou Médio:

>> Foque em esportes de bem estar físico e não de competição.

>> Encoraje esportes que tenham movimentos repetitivos, como natação ou corrida.

>> Encoraje esportes não competitivos, ou individuais.

>> Descubra se a criança pode participar em um programa individualizado de Educação Física, onde a criança pode fazer atividades físicas ou esportes nos quais ela se sente competente e recebe os créditos necessários no currículo escolar.

CUIDADOS ESPECIAIS RELACIONADOS À DEFICIÊNCIA MOTORA

Existe uma certa controvérsia com relação à quantidade de acomodações que devem ser feitas no ambiente escolar para crianças com dificuldades de coordenação motora (como uma
criança que tem problemas graves em escrever). As opiniões são diferentes em relação ao quanto os profissionais da escola devem interferir. Alguns acham que a criança deveria praticar extensivamente, na expectativa de que a caligrafia da criança irá eventualmente melhorar com o tempo. Outros acreditam que uma criança com problemas graves em escrever deveria ser autorizada a utilizar um teclado para escrever o tempo todo. Em alguns casos, uma criança com problema em escrever pode até mesmo ditar suas ideias e respostas para outros, ao invés de escrever ela mesma. No final das contas, as decisões em relação à criação da intervenção mais responsável e eficaz para cada criança só pode ser decidida caso a caso, depois que avaliações individuais são feitas por profissionais experientes que estão sendo informados por vocês, os pais.

IMPLICAÇÕES PSICOLÓGICAS DE PROBLEMAS DE APRENDIZAGEM

Uma redução geral na habilidade cognitiva e problemas acadêmicos na escola provavelmente irão ter um impacto negativo na auto-imagem de crianças com NF1. Uma auto-imagem negativa pode também ocorrer devido às características físicas da NF1, que pode ser cosmeticamente desfigurante. O efeito psicológico dos efeitos da NF1 são pouco compreendidos. Dada a grande variedade de efeitos da NF1, se torna difícil para os pais e cuidadores minimizar a negatividade dos deficits apresentados. Terapia de fala e terapia ocupacional desde a infância, embora extremamente necessárias, marcam a criança desde cedo como "diferente". Uma vez que a escola começa e as dificuldades de aprendizado aparecem, o fracasso nas tarefas e a necessidade de ajuda reforçam isto ainda mais. Baixa coordenação motora e ser desajeitada isolam a criança na escola, especialmente nas atividades esportivas. Socialmente, a criança com NF1 é frequentemente provocada, e tem menos amigos.

Dificuldades em manter amizades podem aumentar o risco de indivíduos com NF1 terem menos apoio social, o que pode resultar em piorar ainda mais sua auto-imagem.
Crianças com NF1 têm um risco aumentado de ficarem presas em um "ciclo de fracassos". A medida que a criança perde a confiança em suas habilidades, ela começa a evitar atividades que envolvam esta habilidade que ela acha difícil. Consequentemente, elas diminuem a prática e não desenvolvem a habilidade. O fracasso contínuo resulta em mais perda da confiança, da auto-estima e da motivação. Entretanto, ao conectar explicitamente sucesso com esforço e prática, a criança pode ser encorajada a persistir e se sentir orgulhosa de suas conquistas.

Um dos aspectos mais importantes para minimizar os efeitos psicológicos dos problemas cognitivos das crianças com NF1 é a disseminação de informação correta sobre a doença. Muitos pais reclamam que suas crianças são "punidas" por seu comportamento e geralmente perdem o recreio ou intervalo. Isto pode ser devido à criança não ter completado a tarefa no tempo disponível, ou por comportamento inadequado. É fundamental não "punir" a criança por comportamentos que elas não controlam (como impulsividade ou distração).
Expectativas não realistas vindas dos pais ou professores podem gerar extrema frustração na criança com NF1. Você não pode forçar uma criança com um problema de atenção orgânico a sentar e prestar atenção da mesma forma que seus colegas, ou forçar uma criança com lentidão na coordenação motora a terminar um trabalho escrito no mesmo tempo que os colegas.

É fundamental criar expectativas realistas para a criança.

É importante que as crianças com NF1 sejam recompensadas por seu esforço e motivação e não apenas pelos resultados do seu comportamento. Também é importante não minimizar as habilidades da criança com NF1 ou criar expectativas baixas demais. Crianças com NF1 geralmente têm pontos fortes e podem ser excelentes em algumas, ou mesmo todas, matérias e áreas.

POR FIM…

Consiga o apoio que você precisa - conecte-se - você não está sozinh@!

Como pais, só conseguimos dar o que temos, e, às vezes, precisamos recarregar. Existe apoio para você. A internet é uma ferramenta maravilhosa para procurar respostas e apoio. Você também pode tentar a sua biblioteca local - ela pode ser uma fonte rica de informações.

Existem inúmeras associações que são dedicadas a melhorar a vida de pessoas vivendo com NF1, dificuldades de aprendizado e TDAH. Estas organizações podem ajudar você a encontrar respostas para suas perguntas em páginas de Perguntas Frequentes, salas de conversa, grupos de discussão, ou mesmo com conselheiros disponíveis por telefone ou localmente.

Estas associações geralmente oferecem sugestões de material de leitura, reuniões de grupos de apoio, seminários e workshops, ou simplesmente um conselho amigo quando você precisa. Muitas têm recursos tanto para a criança atingida pela doença quanto para sua família e grupo de apoio. Use estes recursos, eles foram feitos para você. Você não precisa estar sozinh@ nestes desafios.

Estas associações geralmente oferecem sugestões de material de leitura, reuniões de grupos de apoio, seminários e workshops, ou simplesmente um conselho amigo quando você precisa. Muitas têm recursos tanto para a criança atingida pela doença quanto para sua família e grupo de apoio. Use estes recursos, eles foram feitos para você. Você não precisa estar sozinh@ nestes desafios.

QUEREMOS SUA OPINIÃO

Agora que você terminou de ler este guia, conte para nós o que você gostou, o que não gostou, o que gostaria de saber mais, ou o que você gostaria que fosse incluído na próxima versão. Nossa esperança é que este guia evolua à medida que as pesquisas são desenvolvidas. Por favor, nos mande um e-mail ou ligue [em inglês] info@tumourfoundation.ca / 1-800-385-2263, ou contacte a AMANF em www.amanf.org.br.

OBRIGADO

Para informações sobre como adquirir este guia (em inglês):

Contate a Tumour Foundation of BC
Empoderando Indivíduos com NF1
1-800-385-2263
www.tumourfoundation.ca info@tumourfoundation.ca
Temos valores especiais para compras em grandes quantidades para distribuição e revenda por associações.

Contato sobre a tradução e NF1 no Brasil:
www.amanf.org.br

Tumour Foundation of BC

EMPOWERING INDIVIDUALS WITH NF