



La Guida per i genitori NF

Come aiutare i bambini con difficoltà di apprendimento associate alla neurofibromatosi di tipo 1

contenuto

Vi presentiamo le nostre Mascotte della NF	4
Sezione 1: Impatto della neurofibromatosi sulla famiglia.....	5
Sezione 2: Che cos'è la neurofibromatosi di tipo 1?	11
Glossario	19
Sezione 3: Parlare con il pediatra	25
Sezione 4: Difficoltà della funzione esecutiva nelle persone con neurofibromatosi	39
Sezione 5: Rafforzare i legami familiari, Parte 1	51
Sezione 6: Rafforzare i legami familiari, Parte 2.....	63
Sezione 7: Rafforzare i legami familiari, Parte 3.....	77
Sezione 8: Rafforzare i legami familiari, Parte 4.....	87
Sezione 9: Deficit delle competenze sociali nei bambini con NF1.....	101
Sezione 10: Creare un team educativo: Colmare il divario tra casa e scuola	109
Sezione 11: Diritti educativi per Vostro/a figlio/a, Parte 1.....	123
Sezione 12: Diritti educativi per Vostro/a figlio/a, Parte 2.....	133
Sezione 13: Resilienza, transizione all'età adulta e successi futuri	143
Ringraziamenti	160

Preparato da Maria T. Acosta, MD, del Gilbert Family Neurofibromatosis Institute presso il Children's National Health System. Altri collaboratori: Beth Kaplanek, RN, BSN e Karin Walsh, PsyD.

Questo progetto è stato avviato e finanziato dalla Children's Tumor Foundation.

Copyright © 2017

Vi presentiamo le nostre Mascotte NF

Moxie e Sparx stanno aiutando la **Children's Tumor Foundation** a debellare la neurofibromatosi (NF). Moxie e Sparx saranno le Vostre guide mentre Voi e la Vostra famiglia seguite la *Guida per i genitori NF*. Vi guideranno in alcune attività divertenti da svolgere con Vostro/a figlio/a.



Ciao, sono Moxie!

Sono un'orsetta coraggiosa che desidera aiutarvi a rafforzare i legami familiari. Sono bravissima nel lavoro di squadra e nella comunicazione. Sono convinta che le famiglie solide siano la parte più importante del percorso della NF. Vorrei che ricordaste che non siete da soli: potete contare gli uni sugli altri, sul Vostro team sanitario e sulla comunità NF che Vi supporta!

Ciao, sono Sparx!

Sono una volpe intelligente e sveglia che desidera stimolare il vostro interesse per l'apprendimento continuo. Ritengo che le famiglie che si prendono il tempo necessario per conoscere la NF siano più consapevoli durante tutto il percorso della NF. So che ogni famiglia è diversa. Ecco perché è importante essere creativi e pazienti: scoprirete cosa funziona meglio per Voi e per la Vostra famiglia. E ricordate: non temete di fare domande!

sezione

1

L'impatto della neurofibromatosi
sulla famiglia

L'impatto della neurofibromatosi sulla famiglia

Una diagnosi di neurofibromatosi (NF) in un bambino ha un impatto su tutta la famiglia. Può intensificare le emozioni che possono aggiungersi alle normali difficoltà della vita quotidiana. Oltre allo stress che una diagnosi di NF causa alle famiglie, le condizioni associate, come deficit di attenzione, problemi comportamentali e difficoltà nelle interazioni sociali, possono aggiungere ulteriore stress e avere un ulteriore impatto sulla qualità della vita della famiglia.

Non siete soli: Supporto e informazioni per aiutare Voi e la Vostra famiglia

La Guida per i genitori NF: Come aiutare i bambini con difficoltà di apprendimento associate alla neurofibromatosi di tipo 1

È importante che le famiglie con NF sappiano che non sono sole. Molte famiglie vivono queste difficoltà sia nell'immediato che molto dopo la diagnosi. *La Guida per i genitori NF* è una risorsa domiciliare ideata per fornire supporto e formazione alle famiglie durante il loro percorso della NF. Le informazioni fornite dal programma si basano su sondaggi e studi svolti da altri genitori proprio come Voi.

La Guida per i genitori NF può essere seguita alla velocità che preferite e in base alle Vostre esigenze pratiche e può essere riletta tutte le volte che desiderate. *La Guida per i genitori NF* contiene informazioni e risorse utili per guidarvi nel Vostro percorso della NF e nei problemi di apprendimento, comportamentali o sociali ad essa correlati. È importante comprendere che *la Guida per i genitori NF non* è uno strumento per la diagnosi o un sostituto delle valutazioni mediche o dello sviluppo. È una risorsa dove trovare idee, strategie e suggerimenti che Vi aiuteranno a comprendere e soddisfare le esigenze della Vostra famiglia e del bambino.



famiglia

strategie

Strategie genitoriali

Una volta che un bambino ha ricevuto la diagnosi di NF, è comune che la famiglia si senta sopraffatta da stress ed emozioni. I genitori possono trovare difficile mantenere la normalità a casa mentre cercano di adattarsi alle esigenze del bambino, come un calendario pieno di appuntamenti con il medico. Anche i fratelli/sorelle del bambino affetto saranno probabilmente coinvolti e potrebbero trovare difficile capire la situazione.

Ecco alcune strategie genitoriali che possono aiutare a evitare di essere sopraffatti:

- Cercate informazioni sulla diagnosi di Vostro/a figlio/a: la conoscenza è potere!
- Siate costanti
 - Quando possibile, condividete le mansioni genitoriali
 - Cercate di scegliere i punti fermi e non “preoccupatevi delle inezie”
- Comprendete i Vostri bambini e le loro esigenze e punti di forza individuali
- Incoraggiate la Vostra famiglia a collaborare come gruppo
- Sviluppate una routine, in quanto una strutturazione può essere rassicurante
- Ricordate che non siete soli; prendete in considerazione la possibilità di partecipare a gruppi di supporto
- Soprattutto, cercate di mantenere il senso dell’umorismo

Ricordate che
non siete soli.



strategie

Prendetevi cura di Voi stessi e dei Vostri legami

Spesso, prendersi cura dei propri figli sembra lasciare poco tempo per qualsiasi altra cosa. È importante ricordare che prendervi cura di Voi stessi e del Vostro legame con i rispettivi partner sono due delle cose più importanti che potete fare, sia per Voi stessi che per la Vostra famiglia.

Prima di iniziare, tenete a mente i seguenti suggerimenti:

Apprendete il più possibile sulla diagnosi di Vostro/a figlio/a e sui problemi che dovrete affrontare tutti insieme come famiglia

Cercate di non prendere sul personale i problemi di Vostro/a figlio/a

Praticate la compassione, per Voi stessi, per il bambino e per gli amici e i familiari stretti

Mantenete un “punto di vista sulla disabilità”, per aiutare a definire le risposte ai Vostri figli; questo punto di vista significa essere sensibili alle esigenze e alle capacità del bambino

Cercate di ricordare che la genitorialità non è la causa delle difficoltà di Vostro/a figlio/a, ma può aiutare a ridurre l'impatto dei sintomi

compassione



attività da condividere
con Vostro/a figlio/a

1



Stampate questa pagina per Vostro/a figlio/a!

colorami

Moxie e Sparx sono qui per te!

Stampa questa pagina e colorala. Quando hai finito, appendila in un luogo dove la puoi vedere, ad esempio sul frigorifero.



Moxie

Sparx

sezione

2

Che cos'è la neurofibromatosi di tipo 1?

Che cos'è la neurofibromatosi di tipo 1?

Per “NF” si intende un gruppo di condizioni genetiche che causano la crescita di tumori intorno ai nervi. L’NF include neurofibromatosi di tipo 1 (NF1) e tutti i tipi di schwannomatosi (SWN), inclusa la schwannomatosi correlata a neurofibromatosi di tipo 2 (NF2-SWN). Ognuno di questi tipi di NF è una condizione diversa e un tipo non comporta un altro tipo.

La neurofibromatosi di tipo 1 è il tipo più comune di neurofibromatosi. Colpisce 1 su ogni 3.000 bambini nati in tutto il mondo. La causa della NF1 è una variazione in un gene. Un gene è una sequenza di DNA, ovvero il codice genetico che viene trasmesso dai genitori ai figli. Per questo motivo, un bambino può ereditare l’NF1 da un genitore affetto dal disturbo. Circa la metà delle volte, tuttavia, un bambino affetto da NF1 è l’unica persona nella famiglia con questo disturbo. In tali casi, la variazione del gene NF1 si è verificata a seguito di una “mutazione spontanea”, un errore casuale nel processo di copia delle informazioni genetiche.

La neurofibromatosi 1 non è la conseguenza dell’esposizione a sostanze stupefacenti, alcol o radiazioni, né di qualsiasi altro fattore sotto il controllo dei genitori del bambino. La NF1 non è contagiosa. Il contatto tra un bambino affetto e un bambino non affetto non può trasmettere la malattia.

Il gene NF1 è responsabile della produzione di neurofibromina, una proteina che impedisce alle cellule di crescere troppo rapidamente. Senza questo controllo, le cellule possono continuare a crescere e dividersi intorno ai nervi, producendo i tumori comunemente presenti nella NF1.

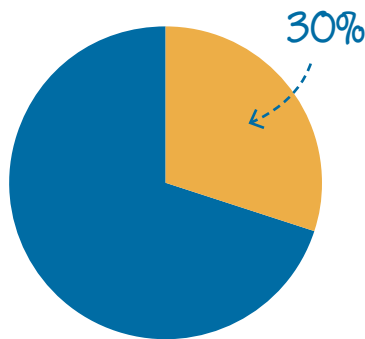
La neurofibromina è coinvolta anche nell’elaborazione dei segnali nervosi, compresi i segnali all’interno del cervello e quelli che inviano messaggi tra il cervello e i muscoli. Ecco perché i problemi della neurofibromina influiscono sul modo in cui il cervello riceve, elabora, immagazzina e invia le informazioni.

È difficile prevedere la progressione dei sintomi, quindi si raccomanda di consultare regolarmente il medico. C’è ancora molto da sapere sulla NF1. La comunità medica sta lavorando con grande impegno per comprendere appieno questa condizione.

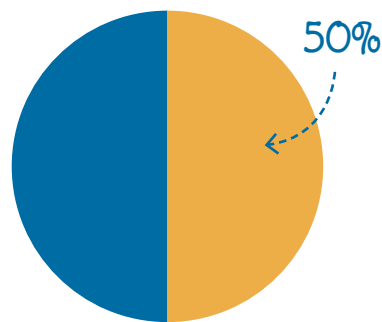
sintomi

È difficile prevedere la progressione dei sintomi, quindi si raccomanda di consultare regolarmente il medico. C'è ancora molto da sapere sulla NF1. La comunità medica sta lavorando con grande impegno per comprendere appieno questa condizione.

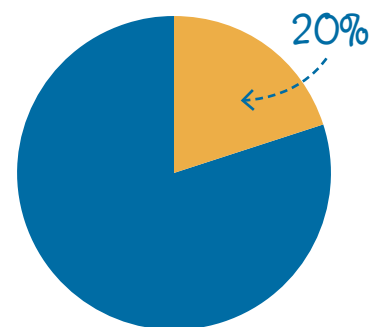
Sebbene geneticamente collegati, tutti i familiari colpiti possono non manifestare gli stessi sintomi. Sia la gravità che i sintomi stessi possono variare.



Il 30% delle persone con NF1 presenta una condizione moderata



Il 50% delle persone con NF1 presenta una condizione lieve



Il 20% delle persone con NF1 presenta gravi complicanze mediche che richiedono assistenza e cure mediche costanti

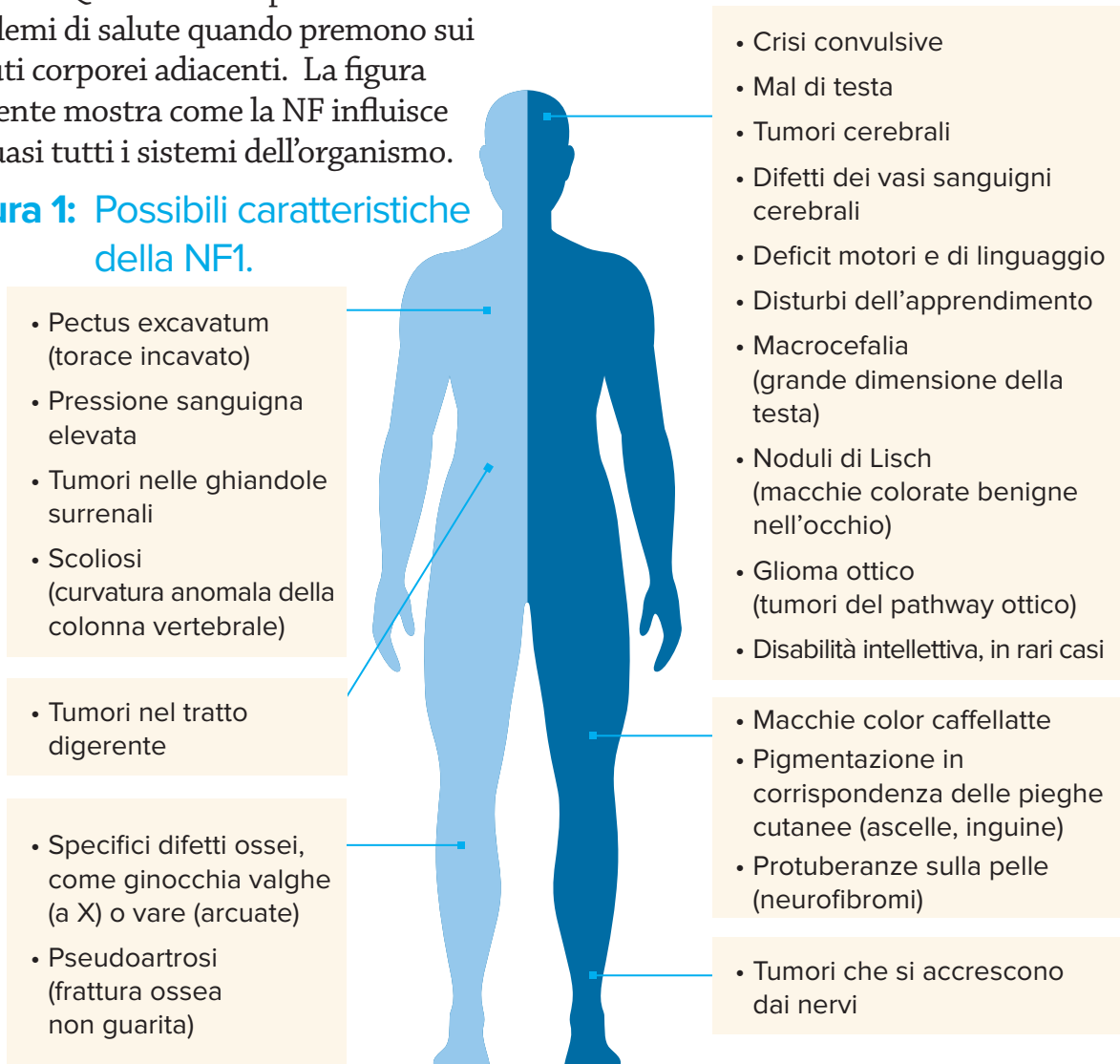
sintomi

Sintomi di NF1

Macchie cutanee di colore marrone chiaro chiamate macchie *color caffelatte* e *neurofibromi*, che sono piccoli tumori benigni che crescono sopra o sotto la pelle, sono le caratteristiche più comuni dell'NF1. Questi tumori possono causare problemi di salute quando premono sui tessuti corporei adiacenti. La figura seguente mostra come la NF influisce su quasi tutti i sistemi dell'organismo.

Per ulteriori informazioni su tutti i tipi di NF e sui suoi sintomi, visitate il sito www.ctf.org/education.

Figura 1: Possibili caratteristiche della NF1.



sintomi

Sintomi comuni di NF1 a ogni età

I modi in cui la NF colpisce Vostro/a figlio/a cambieranno man mano che Vostro/a figlio/a cresce. La tabella seguente indica i problemi medici da tenere sotto osservazione nel corso della vita di Vostro/a figlio/a.

Figura 2: Comparsa dei sintomi comuni di NF1 a ogni età.

	Congenita da 0 a 2 anni	Età prescolare da 2 a 6 anni	Tarda infanzia e adolescenza da 6 a 16 anni	Età adulta 16+ anni
Macchie color caffelatte				
Neurofibromi plessiformi diffusi				
Neurofibromi plessiformi superficiali o nodulari				
Displasia tibiale				
Pigmentazione delle pieghe cutanee				
Tumori del pathway ottico				
Disturbi dell'apprendimento				
Pressione sanguigna elevata				
Mal di testa				
Neurofibromi				
Scoliosi				
MPNST				

MPNST = tumori maligni delle guaine nervose periferiche (Malignant Peripheral Nerve Sheath Tumors).

Consultate il Glossario in calce a questa sezione per le definizioni di molte di queste parole.

Differenze nel cervello

La ricerca ha scoperto che in alcune persone affette da NF1, parti del cervello hanno una forma diversa e possono essere “connesse” in modo diverso. Rispetto a un cervello senza NF, un cervello con NF può presentare alterazioni nelle connessioni tra le cellule cerebrali chiamate *neuroni* e una quantità e distribuzione diverse di una sostanza chiamata *neurotrasmettitore*. Un neurotrasmettitore consente ai neuroni di comunicare tra loro per trasferire le informazioni. In questo modo, contribuisce a regolare una vasta gamma di funzioni psicologiche e fisiche, tra cui emozioni, movimento, apprendimento e memoria.

Molte proteine sono fondamentali per lo sviluppo cerebrale. La neurofibromina è una di queste proteine essenziali. Il gene NF1 fornisce le istruzioni per la produzione della neurofibromina (consultate “Che cos’è la neurofibromatosi di tipo 1?” a pagina 12). Sebbene sia nota l’importanza della neurofibromina nello sviluppo cerebrale e nel processo di “cablaggio” prima e dopo la nascita, la modalità non è del tutto chiara. I medici stanno attualmente conducendo ricerche per comprendere meglio il ruolo della neurofibromina nel normale sviluppo cerebrale. È noto che l’identificazione tempestiva della NF1 e il successivo intervento potrebbero aiutare lo sviluppo cerebrale dopo la nascita.

Queste differenze strutturali e di “cablaggio” nel cervello possono causare una serie di difficoltà.

Le persone affette da NF1 possono avere difficoltà nelle seguenti aree:



Percezione visiva



Linguaggio



Capacità motorie



Attenzione



Comportamento



Funzione esecutiva



Competenze sociali

Sviluppo

Sviluppo motorio e sociale nei bambini con NF1

Quando ci si prende cura di un bambino con NF1, si possono notare alcuni problemi nel suo sviluppo motorio.

Questi problemi possono includere:

- basso tono muscolare (i muscoli possono avere una consistenza più morbida rispetto agli altri)
- perdita della forza muscolare a riposo
- lieve ritardo nello sviluppo delle capacità motorie
 - deambulazione ritardata di 4-5 mesi
- ritardo della scrittura e pronuncia del linguaggio

Vi sono anche alcuni ostacoli allo sviluppo sociale che i bambini e gli adolescenti con NF1 possono dover fronteggiare, tra cui:



difficoltà
a relazionarsi
con altri bambini



problemi di
comunicazione



sensazione di
isolamento



difficoltà a fare
amicizia



subire atti
di bullismo



depressione



ansia

apprendimento

L'apprendimento e la NF1

Le difficoltà di apprendimento possono influire notevolmente sulla qualità della vita delle persone con NF1. Sebbene la frequenza della disabilità intellettiva sia bassa, fino al 90% dei bambini e degli adulti può avere bisogno di una qualche forma di assistenza all'apprendimento. Molte persone affette da NF1 hanno difficoltà a capire ciò che vedono (deficit visuo-percettivo) e dove gli oggetti vengono visti in relazione ad altri oggetti (deficit visuo-spaziale). È anche comune avere problemi con le competenze della funzione esecutiva, che includono pianificazione, gestione, attenzione e organizzazione.

8 persone su 10 affette da NF1 presentano una compromissione dell'apprendimento da moderata a grave.

6 persone su 10 affette da NF1 presentano un disturbo da deficit di attenzione e iperattività (Attention Deficit Hyperactivity Disorder, ADHD) di qualche tipo.

5 su 10 hanno scarse competenze di lettura, ortografiche e matematiche.

I sottotipi più comuni di ADHD nelle persone con NF1 sono principalmente i sottotipi disattentivi o combinati.

glossario

Noduli di Lisch: protuberanze ben definite a forma di cupola sulla superficie dell'occhio. Variano dal giallo chiaro al marrone.

Neurofibroma: piccole protuberanze o neoformazioni sopra o sotto la pelle che solitamente non sono nocive.

Neurofibromina: una proteina che impedisce alle cellule di crescere troppo rapidamente.

Macrocefalia: condizione in cui la testa è eccessivamente grande.

Glioma ottico: tumore cerebrale che si forma all'interno o intorno al nervo ottico, che collega l'occhio al cervello. Quando il tumore si accresce, preme sul nervo ottico, compromettendo la vista.

Pectus excavatum: condizione in cui la gabbia toracica si forma in modo anomalo e lo sterno diventa concavo. Questa condizione è nota anche come torace infossato o torace a imbuto.

Neurofibroma plessiforme: un tumore che tende a interessare i grandi nervi. Talvolta, questi tumori si formano sotto la pelle o più in profondità, ma possono interessare anche piccoli nervi e formarsi sulla superficie della pelle (superficiali). Sebbene di solito non siano maligni, questi tumori possono accrescersi e interessare la struttura dell'osso, della pelle e dei muscoli vicini. Esistono due tipi principali di neurofibromi plessiformi: diffusi e nodulari.

- **Diffusi:** se questi tumori sono descritti come diffusi, significa che solitamente non vi è un punto ben delineato, o margini, dell'area in cui iniziano o terminano i tumori. Questi tumori sembrano anche diffondersi come dita
- **Nodulari:** se questi tumori sono descritti come nodulari, significa che hanno l'aspetto di piccoli grappoli, o noduli, lungo il nervo

Pseudoartrosi: frattura di un osso che non guarisce da sé.

Scoliosi: condizione in cui la colonna vertebrale si curva in modo anomalo.

Displasia tibiale: condizione in cui l'osso tibiale (tibia) si curva o si inarca eccessivamente.



attività da condividere
con Vostro/a figlio/a

2



Stampate questa pagina per Vostro/a figlio/a!

ricerca di parole

Aiuta Sparx a trovare le parole nell'elenco seguente.
Cerca tutte le parole che puoi trovare nel puzzle.

Elenco delle parole

- Neurofibromatosi
- Cromosomi
- Cellule
- Genetica
- Famiglia
- Anamnesi
- Grave
- Valutazioni
- Apprendimento
- Cervello
- NF
- Neurofibromina
- Sintomi

N	Z	A	N	A	M	N	E	S	I	Y	N	L	B	T	R	H
O	H	A	P	P	R	E	N	D	I	M	E	N	T	O	Y	R
X	T	F	P	G	R	A	V	E	K	K	U	G	S	Z	Y	K
J	D	P	L	M	A	S	Y	F	U	Q	R	E	I	O	N	F
R	I	T	J	Q	S	V	P	A	P	S	O	N	N	V	N	X
Q	C	K	G	I	Y	A	F	M	J	O	F	E	T	B	W	Z
M	R	J	X	X	P	L	B	I	X	X	I	T	O	M	N	O
A	O	O	W	O	I	U	S	G	K	O	B	I	M	P	U	O
U	M	D	G	D	R	T	C	L	W	C	R	C	I	Q	A	M
V	O	U	G	C	K	A	P	I	C	E	O	A	E	N	B	S
C	S	Q	Q	E	P	Z	C	A	R	R	M	R	B	O	W	U
R	O	B	J	H	G	I	I	Z	D	V	I	J	O	S	T	M
N	M	H	J	E	Y	O	L	W	U	E	N	R	A	P	O	C
M	I	X	K	C	Y	N	D	F	T	L	A	F	R	U	E	A
G	Q	I	D	B	S	I	C	G	Q	L	C	S	K	X	N	A
S	N	E	U	R	O	F	I	B	R	O	M	A	T	O	S	I
O	G	K	O	D	C	G	C	E	L	L	U	L	E	W	N	J



Le soluzioni a questo puzzle si trovano nella pagina successiva.

Suggerimento! Cerca di lato, verso il basso, in diagonale e indietro!

ricerca di parole

Soluzioni

Elenco delle parole

- Neurofibromatosi
- Cromosomi
- Cellule
- Genetica
- Famiglia
- Anamnesi
- Grave
- Valutazioni
- Apprendimento
- Cervello
- NF
- Neurofibromina
- Sintomi



N	Z	A	N	A	M	N	E	S	I	Y	N	L	B	T	R	H
O	H	A	P	P	R	E	N	D	I	M	E	N	T	O	Y	R
X	T	F	P	G	R	A	V	E	K	K	U	G	S	Z	Y	K
J	D	P	L	M	A	S	Y	F	U	Q	R	E	I	O	N	F
R	I	T	J	Q	S	V	P	A	P	S	O	N	N	V	N	X
Q	C	K	G	I	Y	A	F	M	J	O	F	E	T	B	W	Z
M	R	J	X	X	P	L	B	I	X	X	I	T	O	M	N	O
A	O	O	W	O	I	U	S	G	K	O	B	I	M	P	U	O
U	M	D	G	D	R	T	C	L	W	C	R	C	I	Q	A	M
V	O	U	G	C	K	A	P	I	C	E	O	A	E	N	B	S
C	S	Q	Q	E	P	Z	C	A	R	R	M	R	B	O	W	U
R	O	B	J	H	G	I	I	Z	D	V	I	J	O	S	T	M
N	M	H	J	E	Y	O	L	W	U	E	N	R	A	P	O	C
M	I	X	K	C	Y	N	D	F	T	L	A	F	R	U	E	A
G	Q	I	D	B	S	I	C	G	Q	L	C	S	K	X	N	A
S	N	E	U	R	O	F	I	B	R	O	M	A	T	O	S	I
O	G	K	O	D	C	G	C	E	L	L	U	L	E	W	N	J

sezione

3

Parlare con il pediatra

Parlare con il pediatra

Man mano che Vostro/a figlio/a cresce, lo vedrete raggiungere molte tappe dello sviluppo. È importante parlare con il pediatra di Vostro/a figlio/a se ritenete che lo sviluppo di Vostro/a figlio/a possa essere rallentato. Ad esempio, potreste notare che Vostro/a figlio/a non sta camminando o parlando come previsto o ha difficoltà a concentrarsi.

Il pediatra può esaminare Vostro/a figlio/a e aiutare a stabilire se i problemi medici stiano influenzando il suo sviluppo e se sia necessaria un'ulteriore valutazione.



Voi svolgete un ruolo importante nell'assistenza di Vostro/a figlio/a

È improbabile che qualcuno conosca Vostro/a figlio/a quanto Voi. Il pediatra avrà bisogno del Vostro aiuto per comprendere i punti di forza e le difficoltà di Vostro/a figlio/a. Il medico potrebbe porvi una serie di domande o consegnarvi un questionario da compilare.

Potete anche aiutare Vostro/a figlio/a raccogliendo informazioni da tutte le persone che lo/la seguono e dagli educatori che trascorrono del tempo con Vostro/a figlio/a per comprendere appieno le sue prestazioni in un'ampia gamma di funzioni. Se una qualsiasi di queste informazioni Vi preoccupa, riferite i Vostri dubbi al pediatra o all'operatore sanitario.

Voi siete i sostenitori più importanti di Vostro/a figlio/a.

Visitate il sito ctf.org/education per scaricare o richiedere opuscoli che potete condividere con il pediatra di Vostro/a figlio/a, gli insegnanti e altre persone che lo/la seguono.

valutazioni

Valutazioni per aiutare a comprendere Vostro/a figlio/a

Sono disponibili molte valutazioni utili per aiutare il pediatra e l'équipe sanitaria a comprendere le competenze di Vostro/a figlio/a. Questa sezione descriverà le valutazioni comunemente utilizzate per valutare lo sviluppo delle competenze cognitive, motorie e linguistiche nei bambini con neurofibromatosi di tipo 1 (NF1). Se avete domande su queste valutazioni, o sull'idoneità di Vostro/a figlio/a a svolgerle, parlatene con il pediatra o medico di base; questi potrà indirizzarvi alle risorse disponibili nella Vostra zona per rispondere alle Vostre domande.

Valutazione dello sviluppo

I pediatri conducono valutazioni dello sviluppo per tutti i bambini durante un esame obiettivo, anche durante le visite di controllo. In questa valutazione, il pediatra esamina i progressi di Vostro/a figlio/a nel raggiungimento delle tappe dello sviluppo previste. Il pediatra utilizza misurazioni standard che confrontano il raggiungimento da parte di Vostro/a figlio/a delle tappe dello sviluppo in base a una specifica fascia di età. Il pediatra osserva un ampio spettro di competenze che il bambino dovrebbe sviluppare, comprese le capacità motorie fini, il linguaggio e la capacità di svolgere funzioni indipendenti specifiche per età.



tappe
fondamentali



Stampate
questa pagina!

valutazioni

Sorveglianza

Durante tutte le visite, il pediatra deve attuare una sorveglianza dello sviluppo, una tecnica importante utilizzata per osservare e raccogliere informazioni su Vostro/a figlio/a. Si tratta del primo passo verso la decisione in merito alla necessità di ulteriori valutazioni e per escludere eventuali altri problemi medici che potrebbero avere un impatto sullo sviluppo. Durante la sorveglianza, il pediatra Vi porrà una serie di domande. Il medico potrebbe inoltre consegnarvi dei questionari da compilare a casa o in ambulatorio prima della visita.

Ecco alcuni esempi di domande:

- Come va Vostro/a figlio/a a scuola?
- Vostro/a figlio/a ha problemi di apprendimento?
- Vi preoccupano eventuali problemi comportamentali a casa o a scuola o quando Vostro/a figlio/a gioca con gli amici?
- Vostro/a figlio/a ha problemi a svolgere le attività in classe o i compiti a casa?

Il pediatra può raccogliere ulteriori informazioni dalle altre persone che seguono Vostro/a figlio/a, come gli insegnanti di Vostro/a figlio/a a scuola. È importante riferire i Vostri dubbi agli altri operatori sanitari e alle persone che seguono Vostro/a figlio/a. In caso di problemi, il pediatra può raccomandare ulteriori valutazioni.

Utilizzate questo spazio per annotare i dubbi da riferire al pediatra.

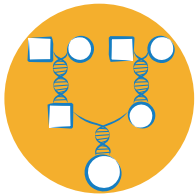


valutazioni

Valutazione dei problemi di apprendimento e comportamentali

Una valutazione più approfondita può essere eseguita da uno dei medici di base di Vostro/a figlio/a, che possono includere il pediatra o un infermiere. Gli specialisti, tra cui pediatri specialisti dello sviluppo, neurologi, psicologi/neuropsicologi e altri, possono fornire una valutazione più approfondita dello sviluppo di Vostro/a figlio/a, compresa l'identificazione di problemi comportamentali o di apprendimento.

Una valutazione completa può includere:



un'anamnesi familiare e della salute mentale dettagliata



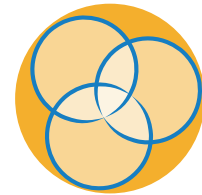
osservazioni e/o colloqui



un esame obiettivo



una scala di valutazione comportamentale



una valutazione delle patologie coesistenti

Valutazioni psicoeducative

Una valutazione psicoeducativa è una valutazione svolta nel contesto scolastico, incentrata sulla capacità di Vostro/a figlio/a di svolgere un'attività in relazione al curriculum scolastico in base a età e classe frequentata. Questa valutazione può variare a seconda della scuola, ma in genere è ideata per valutare la presenza di un disturbo dell'apprendimento che interferisce con le attività del bambino nel contesto scolastico. Questa valutazione sarà eseguita da uno psicologo. I risultati di questa valutazione aiuteranno Voi e i membri del team didattico di Vostro/a figlio/a a stabilire un percorso scolastico appropriato per lui/lei.

È importante che Voi comprendiate i diritti educativi di Vostro/a figlio/a e chiediate ulteriori esami secondo necessità.

valutazioni

Diverse procedure di valutazione, o una combinazione di procedure, vengono utilizzate per esaminare le seguenti aree individuali di prestazioni e problemi:

Competenze cognitive



test del QI

Risultati



competenze scolastiche

Competenze comunicative



verbali e non verbali

Sviluppo comportamentale



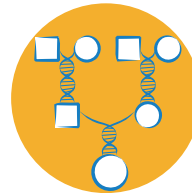
scale di valutazione e osservazioni

Sviluppo psicosociale



adattamento psicologico e sociale

Anamnesi familiare



anamnesi dello sviluppo

Sebbene i deficit cognitivi possano influire sul successo educativo di Vostro/a figlio/a, queste difficoltà fanno parte dei più ampi problemi medici associati alla NF.

valutazioni

Valutazione neuropsicologica

Una valutazione neuropsicologica è una valutazione specializzata e completa eseguita da un neuropsicologo che fornisce informazioni sul modo in cui il cervello influisce sul comportamento e sull'apprendimento. I risultati forniscono informazioni sui punti di forza e sui punti deboli di Vostro/a figlio/a nelle aree di ragionamento, memoria e risoluzione dei problemi. Questa forma di valutazione utilizza test diretti dell'apprendimento e delle capacità cognitive di Vostro/a figlio/a, nonché questionari sui sintomi svolti da genitori e insegnanti, osservazioni comportamentali e colloqui clinici approfonditi.

In una valutazione neuropsicologica, le singole aree di prestazioni e problemi includono:

- ragionamento verbale e non verbale (intelligenza)
- attenzione
- funzioni esecutive, tra cui memoria di lavoro e a breve termine, flessibilità, controllo degli impulsi, proattività, pianificazione strategica e organizzazione
- memoria visiva e verbale
- competenze visuo-motorie e spaziali
- linguaggio e comunicazione
- sviluppo socio-emotivo

Siete Voi gli esperti delle esigenze individuali di Vostro/a figlio/a.



valutazioni

Interpretazione e follow-up delle valutazioni

Dopo aver ricevuto i risultati delle valutazioni di Vostro/a figlio/a, esaminateli nel complesso e chiedete chiarimenti se necessario.

Utilizzate queste informazioni per:

- potenziare al massimo i punti di forza di Vostro/a figlio/a per affrontare le sue difficoltà condividendo queste informazioni con il personale scolastico e i familiari
- fare *attivamente* parte/partecipare al team scolastico di Vostro/a figlio/a. Partecipare allo sviluppo di adeguamenti e interventi per Vostro/a figlio/a per far fronte alle sue esigenze
- parlare con Vostro/a figlio/a e aiutarlo/a a capire perché riesce a svolgere alcune attività più facilmente e perché alcune cose possono essere più difficili

Quando è in atto un piano educativo di nuova realizzazione, date seguito con i membri del team didattico di Vostro/a figlio/a entro circa tre mesi per stabilire come si trova Vostro/a figlio/a nel nuovo piano.

interventi

Sostenere Vostro/a figlio/a

Tutte le valutazioni sono utili, ma non tutte possono essere ritenute necessarie dalla scuola quando vengono prese in considerazione le prestazioni scolastiche e il livello di sviluppo di Vostro/a figlio/a. Ecco perché è importante diventare esperti delle esigenze individuali di Vostro/a figlio/a. Parlate con il personale scolastico dei problemi di Vostro/a figlio/a e poi decidete, come team, un piano d'azione per soddisfare le sue esigenze.

Dopo i risultati: tipi di intervento

L'obiettivo primario di ottenere una qualsiasi delle valutazioni sopra descritte è aiutare il personale sanitario e didattico di Vostro/a figlio/a a sviluppare un piano personalizzato per aiutare Vostro/a figlio/a con le sue esigenze individuali. Sono disponibili diversi tipi di interventi, che sono raccomandati per situazioni diverse.

A seconda dei risultati di Vostro/a figlio/a, lui/lei potrebbe trarre beneficio da uno o entrambi i seguenti tipi di interventi:



Intervento domiciliare

Programmi comportamentali, alcuni dei quali basati su strumenti tecnologici, che aiutano a risolvere le difficoltà cognitive e psicologiche/comportamentali nel contesto domiciliare.



Interventi scolastici

I piani educativi speciali, come un Piano della Sezione 504 o un Programma Educativo Individualizzato (Individualized Education Program, IEP) (in Italia si chiamano Bisogni Educativi Speciali, BES e Piano Educativo Personalizzato, PEP), possono essere raccomandati per assistere i problemi didattici e sociali nel contesto scolastico. Questi interventi nel contesto scolastico saranno trattati in maggior dettaglio nella sezione 11.

interventi

Che cos'è un intervento tempestivo?

L'intervento tempestivo (Early Intervention, EI) è un programma di intervento domiciliare per bambini di età inferiore a quella scolare. Anche se un bambino viene spesso indirizzato all'EI dal pediatra, anche un genitore o una persona che segue il bambino può chiedere una valutazione per i servizi di EI. La maggior parte degli stati offre valutazioni e servizi gratuiti.

I programmi di intervento tempestivo sono ideati per gestire i ritardi nello sviluppo motorio, del linguaggio e comportamentali in fase iniziale.

L'intervento tempestivo può includere:



logopedia



terapia occupazionale



fisioterapia



interventi comportamentali

È importante impostare anche strategie di prevenzione domiciliari, che possono essere semplicemente parlare, giocare spesso con il bambino e sorridergli.

Potete anche considerare di impostare un momento speciale dedicato al gioco che incorpori competenze di attività fino-motorie, come:



giocare con la pasta da modellare



pittura



disegno



montaggio o costruzione di oggetti

**È importante non aspettare che si verifichi un problema:
iniziate un intervento tempestivamente!**

interventi

“Sono bella.

Io non sono la mia malattia. Sono potente... Sono una combattente!”

—Candice Patterson, affetta da NF

Tutte queste informazioni possono sembrare un po' opprimenti, ma può essere utile pensare in modo positivo, concentrarsi su una o due difficoltà alla volta e ricordare che il cambiamento richiede tempo.

Ecco alcuni suggerimenti per iniziare l'EI:

- Accettate il fatto che è possibile lavorare solo su ciò che è sotto il Vostro controllo
- Non cercate di lavorare su tutti i deficit di Vostro/a figlio/a contemporaneamente, ma cercate di superare una difficoltà alla volta
- Per aiutarvi a decidere quali difficoltà affrontare prima, individuate le difficoltà che hanno un impatto maggiore su Vostro/a figlio/a e la Vostra famiglia
- Provate con interventi che altri hanno trovato utili
- Provate strategie che massimizzano il miglioramento con poco sforzo
- Cercate strumenti e tecnologie disponibili che possano aiutarvi

Insieme, ce la farete.



attività da condividere
con Vostro/a figlio/a

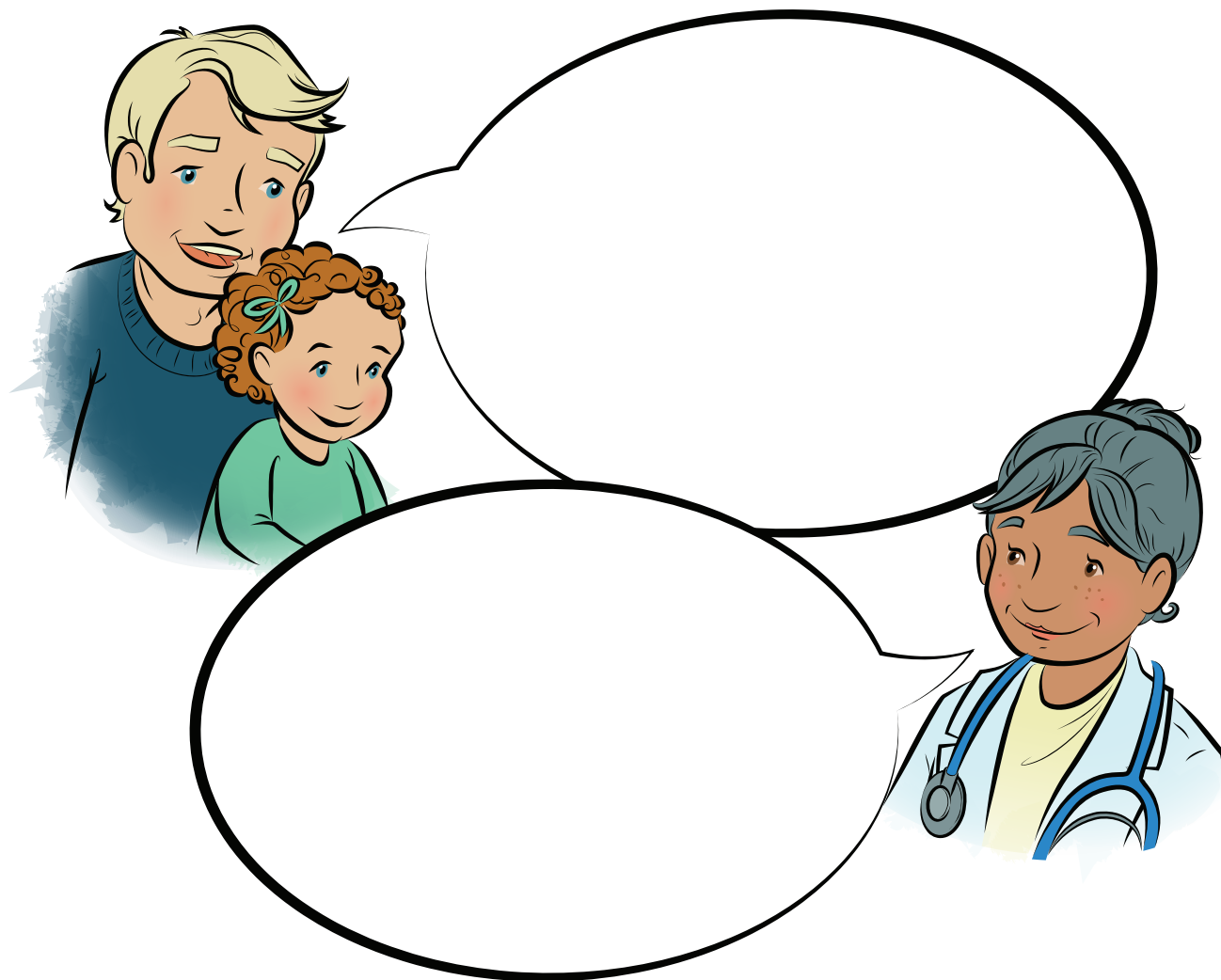
3



Stampate questa
pagina per
Vostro/a figlio/a!

fai una domanda

Sparx sa che è importante parlare con il tuo medico. Nel fumetto a sinistra, scrivi una domanda che desideri fare al tuo medico e, a destra, chiedi ai tuoi genitori o al tuo tutore di scrivere la risposta del tuo medico.



sezione

4

Difficoltà della funzione esecutiva nelle
persone con neurofibromatosi

Difficoltà della funzione esecutiva nelle persone con neurofibromatosi

Molti studi hanno dimostrato deficit della funzione esecutiva nelle persone con neurofibromatosi e in modelli animali. Sebbene non sia chiaro esattamente il motivo per cui si verificano, questi deficit sono probabilmente correlati all'impatto sullo sviluppo del deficit di neurofibromina nel corso dello sviluppo cerebrale nelle persone con neurofibromatosi di tipo 1 (NF1). La buona notizia è che un intervento tempestivo può aiutare le persone con difficoltà nella funzione esecutiva.

Deficit della funzione esecutiva e neurofibromatosi

Cosa sono le funzioni esecutive?

La pianificazione e l'organizzazione necessarie per affrontare le difficoltà quotidiane e creare obiettivi a breve e lungo termine richiedono una varietà di competenze speciali. Gli esseri umani hanno la capacità di prestare attenzione, dare priorità e pianificare, nonché interpretare le emozioni degli altri e rispondere o comportarsi in modo appropriato grazie alle competenze esecutive inerenti comunemente indicate come *funzioni esecutive*. Le funzioni esecutive sono attività che richiedono l'uso della memoria, la gestione di sé stessi e la definizione delle priorità con orari di inizio e fine impostati.

Per svolgere queste funzioni esecutive, il cervello collega, dà priorità e integra le funzioni cognitive in ogni istante. Questo processo viene eseguito in importanti aree del cervello che agiscono come centro di controllo. I lobi frontali del cervello, situati nell'area direttamente dietro la fronte, controllano la funzione esecutiva.

Queste funzioni esecutive includono quanto segue:



funzioni esecutive

L'importanza delle funzioni esecutive a casa e a scuola

Le funzioni esecutive ci consentono di svolgere una moltitudine di attività in una varietà di ambienti.

A casa e a scuola, le funzioni esecutive supportano le seguenti attività:



Avvio: la capacità di iniziare un lavoro o un'attività in modo tempestivo



Organizzazione: progettazione e manutenzione di un sistema per organizzare oggetti o informazioni



Inibizione: la capacità di prevenire una reazione e pensare prima di agire



Monitoraggio: valutazione della qualità e del ritmo del proprio lavoro e comportamento



Cambio: il passaggio da un'attività all'altra e flessibilità nella generazione di idee e nella modifica dei comportamenti



Controllo emotivo: la regolazione delle emozioni e delle reazioni alla frustrazione o allo stress



Memoria di lavoro: memoria attiva a breve termine utilizzata per svolgere le attività



Flessibilità: la revisione dei piani in base agli ostacoli incontrati e l'adattamento ai cambiamenti



Pianificazione: definizione degli obiettivi e determinazione delle fasi per realizzarli



Gestione del tempo: valutazione e assegnazione di una tempistica adeguata per un'attività

funzioni esecutive

Difficoltà comportamentali associate a deficit delle funzioni esecutive

Se un bambino ha difficoltà con una di queste funzioni esecutive, può svilupparsi una difficoltà comportamentale.

Alcune difficoltà comuni associate ai deficit delle funzioni esecutive includono:

- non riuscire a pensare prima di agire
- mancata osservanza delle regole
- ripetere gli errori passati
- essere verbalmente o fisicamente aggressivi
- mostrare preoccupazione o sensibilità per gli altri
- necessità di gratificazione immediata
- dimostrare scarse capacità di risoluzione dei problemi
- provare facilmente frustrazione; avere difficoltà a controllare la rabbia
- disorganizzazione o gestione del tempo inadeguata



funzioni esecutive

Comprendere le difficoltà delle funzioni esecutive



Gestione del tempo

La gestione del tempo prevede l'uso efficiente del tempo necessario per svolgere le attività. Le persone che hanno problemi con la gestione del tempo hanno difficoltà a stimare il tempo necessario per rispettare una scadenza.



Memoria di lavoro

La memoria di lavoro consente a una persona di tenere a mente le informazioni per svolgere qualcosa nell'immediato o nel brevissimo termine. Le persone che hanno problemi di memoria di lavoro hanno difficoltà a ricordare una serie di indicazioni, come un problema matematico che implica più di un passaggio.



Organizzazione dei materiali

Le persone che hanno difficoltà con l'organizzazione trovano difficile tenere organizzati gli oggetti personali, il materiale scolastico e i raccoglitori in modo da poter individuare gli oggetti.

funzioni esecutive



Controllo emotivo

Spesso, le persone che non hanno controllo emotivo:

- provano frustrazione e non hanno le capacità di affrontare le situazioni avverse
- reagiscono emotivamente a situazioni difficili e hanno meno probabilità di fermarsi e pensare prima di parlare e agire
- si arrendono facilmente e si preoccupano eccessivamente
- sono eccessivamente sensibili
- sono facile preda delle emozioni senza preavviso



Attività di pianificazione

Le persone che hanno problemi di pianificazione delle attività spesso hanno difficoltà:

- a stabilire cosa fare per portare a termine un progetto di grandi dimensioni
- a gestire le faccende di casa, fare il bucato, pagare le bollette o dare priorità e attenersi a un elenco di cose da fare
- a leggere le istruzioni per un compito a lungo termine e gestire i passaggi necessari per portare a termine il progetto in tempo



Avvio del lavoro

I problemi nell'avvio del lavoro possono comportare difficoltà nell'iniziare un'attività. Possono anche portare alla procrastinazione, anche quando le conseguenze comporteranno brutti voti o un problema.

funzioni esecutive



Inibizione del comportamento

Le persone che hanno difficoltà a inibire il proprio comportamento possono avere difficoltà a smettere di fare qualcosa, anche se sanno che non dovrebbero farlo. Ad esempio, un bambino può sapere che deve aspettare a parlare fino a quando non viene interpellato da un insegnante, ma può decidere di parlare in classe comunque.



Monitoraggio delle attività

Le persone che hanno difficoltà a monitorare le attività potrebbero non capire perché hanno ricevuto un brutto voto in un compito che pensavano di aver svolto bene. Possono anche avere difficoltà a ricontrollare il proprio lavoro o a seguire le indicazioni.



Passaggio a nuove attività

Quando un bambino ha difficoltà a passare a nuove attività, può trovarsi in difficoltà quando l'insegnante chiede che un compito non ancora terminato venga interrotto. Il bambino potrebbe volerlo terminare e avere difficoltà a iniziare il compito successivo.

funzioni esecutive

Concetti importanti per migliorare le funzioni esecutive

I bambini con NF1 spesso hanno problemi con compiti che richiedono una funzionalità esecutiva. Possono avere difficoltà nell'organizzazione dei materiali per svolgere i compiti a casa, capire quanto tempo richiederà un compito e stabilire le scadenze. Di norma, è d'aiuto fornire istruzioni chiare e dirette con frequenti rassicurazioni e feedback espliciti.

Vostro/a figlio/a non può migliorare le sue funzioni esecutive da solo/a.

Avrà bisogno del Vostro aiuto durante gli anni scolastici e durante la transizione all'età adulta. Durante questo processo, cercate di tenere a mente quanto segue:

- L'allenamento è efficace
- Lo sviluppo segue una traiettoria: puntate al miglioramento nel tempo
- Siate pazienti e considerate cosa è appropriato in base alla sua età
- L'allenamento della funzione esecutiva è ottimo per tutti, ma richiede molta pratica
- È possibile svolgere un allenamento su computer per agevolare il processo

pratica

risoluzione dei problemi

Fare i biscotti

Usiamo le funzioni esecutive ogni giorno, anche per semplici attività svolte in casa. Fare i biscotti, ad esempio, è un'attività che può aiutare a migliorare le funzioni esecutive di Vostro/a figlio/a. Può aiutare i bambini a sviluppare pianificazione, organizzazione, attenzione, capacità di risoluzione dei problemi, competenze visive e motorie, capacità di lavorare in sicurezza, consapevolezza del corpo e competenze fino-motorie.

Fare i biscotti richiede di:

- leggere una ricetta e seguire le istruzioni
- ricordarsi di indossare i guanti da forno per posizionare in sicurezza la teglia con i biscotti nel forno
- controllare gli ingredienti sul banco o sul tavolo per evitare di farli cadere
- creare i biscotti lavorando l'impasto in palline o stendendolo sul ripiano e utilizzare dei tagliabiscotti
- adattarsi e mantenere la calma se si dimentica un ingrediente o si segue un passaggio non nell'ordine previsto
- coordinare i movimenti, come tenere un misurino in una mano mentre si versa del latte con l'altra mano

Passaggi

1. Pianificare quali ingredienti utilizzare
2. Calcolare la quantità necessaria di ciascuno
3. Misurarli
4. Seguire le istruzioni scritte o verbali
5. Essere pazienti (ossia, autocontrollo)



risoluzione dei problemi

Pulizia della casa

Anche la pulizia della casa può aiutare i bambini con NF1 a sviluppare capacità di risoluzione dei problemi organizzativi, capacità di gestione del tempo, competenze visive e motorie, consapevolezza del corpo e competenze fino-motorie. È importante motivare Vostro/a figlio/a con una ricompensa per aver lavorato e svolto l'attività.

Passaggi

1. Chiedete a Vostro/a figlio/a di imitarvi nello svolgere le faccende di casa che sono appropriate per la sua età
2. Fate in modo di mostrare e spiegare gli accessori che utilizzate (come uno spruzzino)
3. Dimostrate e spiegate le azioni svolte ("Questo è il modo in cui si strofina"). Date istruzioni con termini comprensibili ("Strofina con la spugna da un lato all'altro")
4. Spiegate perché state svolgendo una determinata azione ("Bisogna strofinare da un lato all'altro per eliminare tutto lo sporco")
5. Dopo diverse sessioni dimostrative, consentite a Vostro/a figlio/a di svolgere l'attività





attività da condividere
con Vostro/a figlio/a

4



Stampate questa pagina per Vostro/a figlio/a!

definizione degli obiettivi

Quando Moxie è a scuola o a casa, deve essere sempre preparata e ciò include la definizione degli obiettivi. Nello spazio sottostante, scrivi alcuni dei tuoi obiettivi.

Ora disegna un cerchio intorno all'obiettivo che è più importante per te.

Indica i passaggi che metterai in atto per raggiungere questo obiettivo. Ricordati di scrivere qualsiasi aiuto di cui potresti aver bisogno per raggiungere questo obiettivo.

Passaggi per raggiungere il mio obiettivo



sezione

5

Rafforzare i legami familiari
Parte 1

Rafforzare i legami familiari

parte uno

Cosa aspettarsi da un bambino affetto da neurofibromatosi

I bambini affetti da neurofibromatosi (NF) soffrono di una patologia medica effettiva che può modificare la loro capacità di apprendere e regolare il loro comportamento. È importante che i genitori stabiliscano aspettative realistiche che tengano in considerazione la disabilità e l'età del bambino.

I bambini con NF:

- sono in grado di migliorare il loro comportamento con l'assistenza di efficaci strategie e interventi di genitorialità
- devono essere ritenuti in grado di compiere progressi comportamentali gradualmente piuttosto che rapidi
- risponderanno in modo più favorevole alle strategie di disciplina positiva e di supporto che a quelle di rifiuto o punitive
- hanno la stessa necessità e lo stesso desiderio degli altri bambini di ottenere l'accettazione dagli altri

Controllo interno e controllo esterno

I deficit del funzionamento esecutivo possono minare la capacità di un bambino di utilizzare il controllo *interno* per regolare il proprio comportamento, in quanto può mancare un sistema di gestione interna.

A causa di questa mancanza di controllo interno, il comportamento dei bambini con deficit della funzione esecutiva è controllato più *esternamente*. Questo rende un sistema di gestione esterno molto utile nella maggior parte dei casi. Il comportamento può essere controllato dalle condizioni dell'ambiente di un bambino e dallo sviluppo di un sistema di ricompensa immediata.

strategie

Due strategie di gestione per i problemi comportamentali

Esistono molti tipi diversi di strategie per aiutare i genitori a gestire i problemi comportamentali del loro bambino. Due delle principali strategie di gestione sono chiamate *proattive* e *reattive*. Un genitore può prendere in considerazione entrambe le strategie e selezionare quella che potrebbe rivelarsi più efficace per il bambino.

Strategie proattive: per prevenire un comportamento

- Gli interventi proattivi sono stabiliti prima che si verifichi il comportamento
- Questi interventi sono ideati per ridurre il verificarsi di comportamenti scorretti

Strategie reattive: per rispondere a un comportamento

- Gli interventi reattivi vengono implementati dopo il verificarsi del comportamento
- Questi interventi utilizzano ricompense per incoraggiare un comportamento corretto o conseguenze per scoraggiare un comportamento negativo

proattivo
reattivo

regole della casa

Strategie proattive: Regole della casa

Innanzitutto, definire una routine quotidiana chiara è una delle prime e migliori strategie proattive per la gestione dei problemi comportamentali. La struttura creata da una routine fornisce sicurezza a un bambino con deficit della funzione esecutiva, aiutando a ridurre lo stress e a mantenere le emozioni sotto controllo. Affinché le routine siano efficaci, è importante stabilire le regole della casa che ogni membro della famiglia deve seguire.

Le regole della casa indicano chiare aspettative comportamentali per il bambino e aiutano a:

- ✓ definire e chiarire i limiti comportamentali
- ✓ sottolineare l'importanza di aspettative genitoriali specifiche
- ✓ assicurarsi che vi sia consenso nella famiglia sulle regole della casa

I seguenti suggerimenti possono aiutarvi a stabilire regole della casa e linee guida a sostegno del comportamento di Vostro/a figlio/a:

- Organizzate un incontro di famiglia per proporre insieme un elenco di potenziali regole domestiche
- Selezionate da tre a cinque regole dall'elenco come regole della casa
- Istituite ricompense e conseguenze per la conformità o la violazione delle regole
- Stampate le regole su schemi facilmente leggibili
- Ricordatevi di spiegare le regole al bambino
- Ogni settimana, scegliete una regola da enfatizzare
- Evidenziate o cerciate le regole sullo schema e prestate maggiore attenzione alla conformità o alle violazioni di questa regola
- Ogni sera, esaminate esempi di casi in cui Vostro/a figlio/a ha rispettato o violato una regola

Dichiarate le regole della casa in un linguaggio specifico e obiettivo

Ad esempio,



non dite: “Devi essere responsabile”



bensi: “Metti i piatti nella lavastoviglie”

consigli e strumenti

Aiutare il bambino a sviluppare strategie organizzative

Per seguire alcune regole, come tenere in ordine la sua camera da letto, il bambino potrebbe avere bisogno di aiuto per capire come gestire l'attività.

Ecco alcuni suggerimenti per aiutarvi ad aiutare Vostro/a figlio/a:

Designate una posizione
per ogni oggetto



Scegliete una posizione permanente per lo zainetto, il portamonete o la borsa, il telefono e il diario scolastico di Vostro/a figlio/a e controllate questi oggetti ogni sera prima di andare a letto



Etichettate
contenitori
e cassette



Configurate
un sistema
nell'armadio
con appendiabiti

Programmate la pulizia della camera



- Fotografate i risultati attesi
- Decidete la frequenza e la tempistica con l'adolescente
- Fornite promemoria su quando si sta avvicinando il giorno della pulizia

Collegate la pulizia della camera
a dei privilegi.



Stampate questa
pagina per
Vostro/a figlio/a!

consigli e strumenti

Ecco un'idea! Provate con una scheda delle faccende domestiche

Riordina la tua cameretta

Spunta le faccende completate.



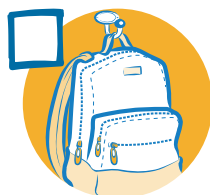
Prendi i giocattoli e
mettili sullo scaffale
dei giocattoli



Prendi i vestiti
sporchi e mettili
nella cesta del
bucato



Metti le
scarpe sul
portascarpe
nell'armadio



Appendi lo
zainetto sul gancio
per lo zainetto



Raggruppa i tuoi
documenti scolastici sulla
scrivania impilandoli



Raddrizza le
coperte sul letto



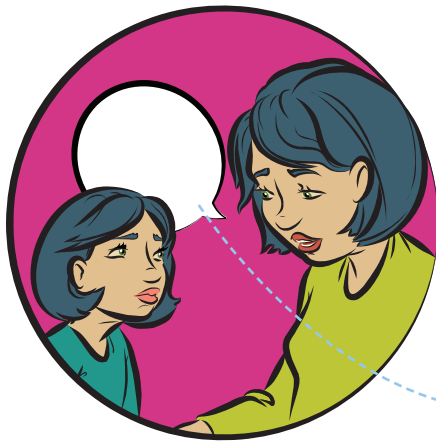
Porta gli asciugamani
usati in bagno
e appendili al gancio
per gli asciugamani

gestione del tempo

Aiutare Vostro/a figlio/a a sviluppare strategie di gestione del tempo

Ecco alcuni consigli e trucchi che potete utilizzare per aiutare Vostro/a figlio/a a migliorare le sue capacità di gestione del tempo:

- Stabilite le routine quotidiane e prendete in considerazione la possibilità di creare semplici schede o schemi con caselle da spuntare per le routine ripetitive, come riordinare la camera da letto o prepararsi per la scuola al mattino
- Programmate le faccende domestiche per i ragazzi più grandi con una tempistica prestabilita per portarle a termine
- Fornite preavvisi e tempistiche



lo parto con la macchina alle 7:00.
Se vuoi un passaggio a scuola
invece di prendere l'autobus, devi
essere sulla porta alle 6:55.

- Create un elenco giornaliero di promemoria con fasce temporali e foglietti adesivi
- Usate timer, orologi e supporti visivi per insegnare la gestione del tempo
- Posizionate un grande calendario in un luogo visibile
 - Lavorate attivamente con Vostro/a figlio/a per prendere l'abitudine di pianificare in anticipo



Stampate questa pagina per Vostro/a figlio/a!

strategie

- Incorporate la partecipazione di Vostro/a figlio/a nella preparazione dei programmi familiari, come una vacanza in famiglia, in modo che si abitui a capire come si organizza la logistica delle gite
- Adottate un'agenda in cui scrivere per uso scolastico e personale
 - Esempio: l'agenda potrebbe essere fornita dalla scuola, creata su computer o disponibile su un dispositivo elettronico

Esempio per un bambino più piccolo:



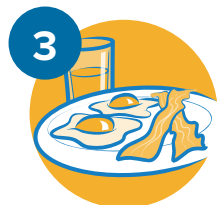
1

Alzati dal letto quando suona la sveglia



2

Mettiti i vestiti che hai preparato



3

Vieni a fare colazione quando la mamma ti chiama



4

Lavati i denti



5

Vai al gancio dello zainetto della scuola vicino alla porta sul retro e metti le scarpe



6

Togli lo zainetto dal gancio per portarlo a scuola



7

Esci per andare a scuola

strategie

Esempio per un ragazzo più grande:

Creare un programma per svolgere un'attività

Andando a ritroso dalla data di completamento, segnate le tappe fondamentali su un calendario che delinea i passaggi necessari per svolgere un progetto, come fare una ricerca per la scuola.





attività da condividere
con Vostro/a figlio/a

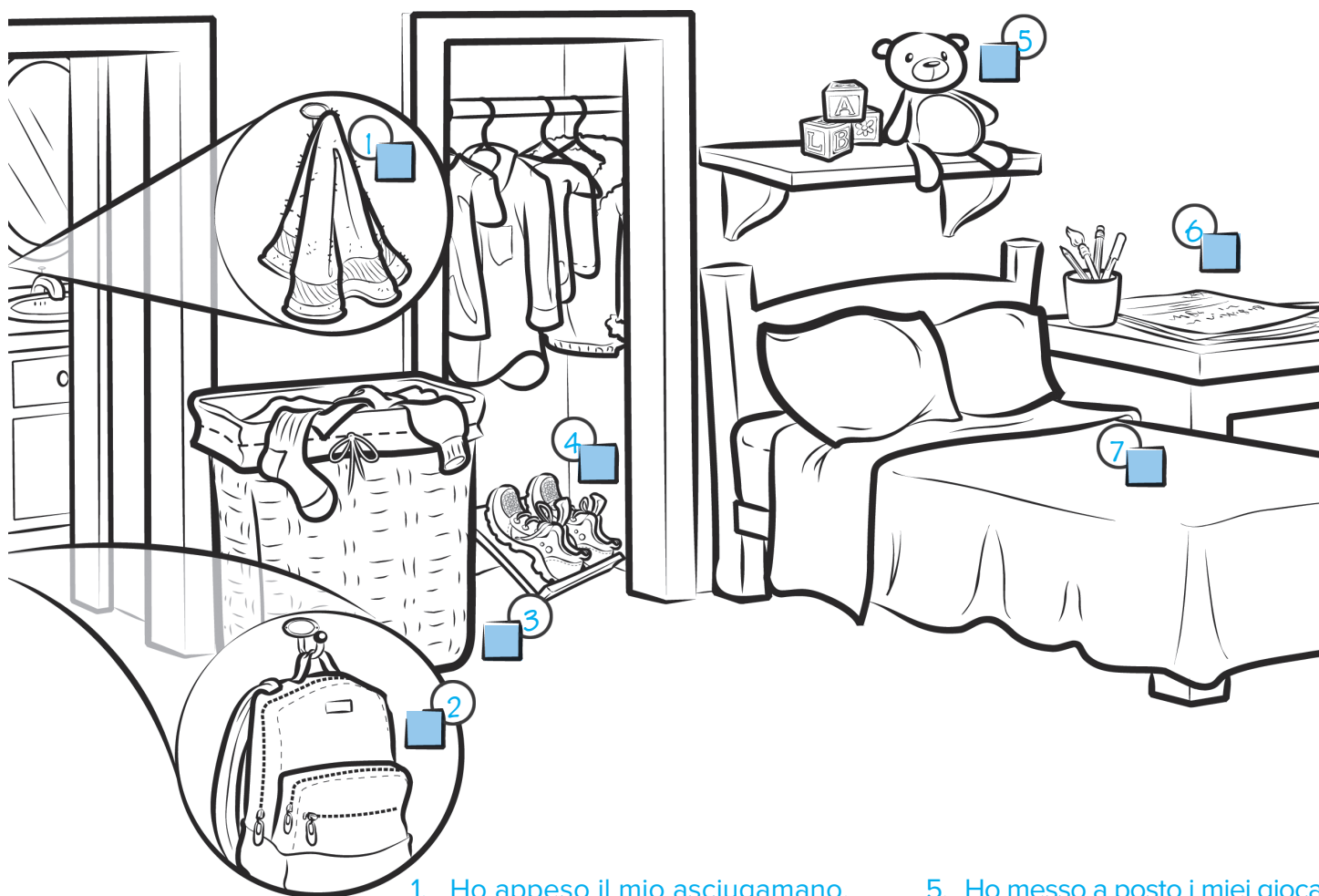
5



Stampate questa pagina per Vostro/a figlio/a!

riordina la tua cameretta

A Moxie piace tenere la sua cameretta in ordine e anche tu dovresti farlo. Tieni questa lista di controllo nella tua cameretta in un punto dove puoi vederla. Usala per fare in modo che la tua cameretta sia in ordine tutti i giorni.



1. Ho appeso il mio asciugamano.
2. Ho messo lo zainetto al suo posto.
3. Ho messo i miei vestiti sporchi nella cesta del bucato.
4. Ho messo via le mie scarpe.
5. Ho messo a posto i miei giocattoli.
6. Ho riordinato i miei materiali scolastici.
7. Ho rifatto il letto.

sezione

6

Rafforzare i legami familiari
Parte 2

Rafforzare i legami familiari

parte due

Strategie reattive

Migliorare il comportamento di Vostro/a figlio/a può essere difficile. I bambini hanno bisogno che i genitori forniscano non solo le indicazioni, ma anche il feedback che li mantiene sulla strada del comportamento corretto.

Strategie reattive

- sono basate sulle evidenze
- incentivano il comportamento corretto con la motivazione positiva (come le ricompense) e scoraggiano il comportamento negativo con la motivazione negativa (come le conseguenze)
- funzionano applicando le conseguenze *dopo* che un comportamento è stato messo in atto

Linee guida per gli incentivi (ricompense)

I programmi non fanno tutto da soli: per ricavarne il massimo valore è importante attuarli dando seguito in modo coerente.

Ecco alcune linee guida:

- **Immediatezza:** incentivate il comportamento corretto con una ricompensa non appena viene messo in atto
 - **Frequenza:** usate spesso un incentivo positivo per incoraggiare la ripetizione di un comportamento corretto
 - **Novità:** mantenete alto l'interesse di Vostro/a figlio/a nel tipo di incentivo (ovvero, non fare la stessa cosa troppo a lungo)
 - **Entusiasmo:** parlate con Vostro/a figlio/a dell'importanza di un comportamento corretto
 - **Descrizione:** fate in modo che Vostro/a figlio/a comprenda il collegamento tra il suo comportamento e le conseguenze che seguono
-



ricompense

Limitazioni delle ricompense

I programmi di ricompensa hanno alcune limitazioni importanti da tenere a mente:

- I cambiamenti comportamentali sono in genere gradualmente piuttosto che drastici
- Il miglioramento dei comportamenti *potrebbe* non continuare o “consolidarsi” dopo aver smesso di dare ricompense
- Le ricompense non indeboliscono direttamente il comportamento negativo

Inoltre, è importante comprendere che un programma di ricompense probabilmente non sarà efficace se il *motivo* del comportamento negativo di Vostro/a figlio/a è più forte della ricompensa che riceve per aver attuato un comportamento corretto. Inoltre, se la ricompensa o l'incentivo scelto non è qualcosa per cui Vostro/a figlio/a si impegnerà, non sarà efficace. A volte ci vuole tempo per trovare la ricompensa più efficace e questa può cambiare nel tempo.

Vantaggi delle ricompense

Se eseguiti bene, i programmi di ricompense possono aiutare a migliorare il comportamento e ad apportare benefici a Vostro/a figlio/a in altri modi.

Grazie ai programmi di ricompense è possibile ottenere quanto segue:

- Sostenere la motivazione e l'impegno durante le attività a basso interesse
- Evidenziare il legame causa-effetto tra comportamento corretto e gli esiti positivi (le ricompense)
- Indirizzare l'attenzione di Vostro/a figlio/a alla conseguenza di un comportamento
- Migliorare il senso di competenza di Vostro/a figlio/a
- Promuovere un legame genitore-figlio positivo
- Sviluppare la solidità delle buone abitudini

ricompense

Tre tipi di incentivi (ricompense)

Esistono **tre tipi comuni di ricompense** per incentivare il comportamento corretto:

Ricompense commestibili



come i dolcetti
o la cena preferiti
di Vostro/a figlio/a

Ricompense materiali



come giocattoli, CD,
videogiochi
o indumenti

Attività o privilegi



come fare un gioco
da tavolo, giocare
alla lotta con il papà,
andare in bicicletta
con i genitori

Il legame genitore-figlio è molto importante per il successo del Vostro programma di incentivi. **Considerate di incentivare un comportamento corretto con momenti di gioco individuali speciali o attività familiari.**

Gli studi dimostrano che la ricompensa più potente per i bambini è il tempo trascorso con Voi!





token

La token economy

La “token economy” è una delle strategie reattive più efficaci. L’obiettivo di una token economy è incentivare il comportamento corretto non appena si verifica. Il “token” (gettone) è un simbolo di un incentivo positivo che Vostro/a figlio/a

- **guadagna** ogni volta che mostra un comportamento corretto, e che
- **può scambiare** con una ricompensa di maggior “valore” quando ne raccoglie un certo numero

I token non devono costare denaro. La ricompensa deriva dal fatto che Vostro/a figlio/a li risparmia e li scambia con qualcosa che ha valore per lui/lei, come dolcetti, giocattoli o attività.

Tipi di token

.....

Per essere più efficace, un programma di token economy deve utilizzare token che tengano alto l’interesse e la motivazione del bambino.

Ecco alcuni suggerimenti per i token:



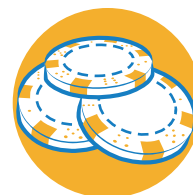
Adesivi



Schemi
in cui unire
i puntini



Griglia
magica



Oggetti tangibili,
come fiche
da gioco

incentivi positivi

.....



token

Dieci passaggi per progettare un programma di token

- 1 Selezionare un comportamento specifico da individuare
 - Non dire “Metti in ordine la tua cameretta”
 - Dire invece: “Metti i tuoi vestiti sporchi nella cesta del bucato”
- 2 Modellare il comportamento di Vostro/a figlio/a
- 3 Selezionare i token (o lo schema) da utilizzare
- 4 Selezionare l’incentivo da utilizzare
- 5 Determinare quanti token devono essere acquisiti per ottenere un incentivo
- 6 Determinare il periodo durante il quale il comportamento sarà monitorato
- 7 Mettere per iscritto i termini del programma
- 8 Posizionare i termini dove tutti possono vederli
- 9 Avviare il programma di token e monitorare lo stato di avanzamento
- 10 Identificare gli ostacoli al progresso e apportare modifiche al programma secondo necessità

Quando si progetta il programma di token, ecco alcuni aspetti da considerare:

- Iniziate con un obiettivo semplice
- Mirate a un comportamento che ritenete facile da cambiare per Vostro/a figlio/a
- Iniziate lentamente
- Date all’incentivo una possibilità di funzionare
- Siate corretti

siate equi



token

Vantaggi di un programma di token

Un programma di token può essere particolarmente efficace nell'aiutare a modificare il comportamento di un bambino, perché l'aspettativa di comportamento del bambino è molto chiara. In questo programma, i bambini ricevono l'incentivo necessario per sostenere i loro impegni e per apportare un cambiamento comportamentale duraturo. I token possono anche fungere da promemoria visivo del momento in cui un bambino ha apportato un cambiamento positivo nel suo comportamento, e andando avanti collegherà tale comportamento alla successiva ricompensa.

Programmi di token avanzati

I programmi di token avanzati possono essere utilizzati per mirare a più di un comportamento alla volta o suddividere un comportamento complesso in fasi più piccole e sequenziali.

Ad esempio, svolgere i compiti a casa può essere suddiviso in 4 comportamenti separati:

Segnarsi i compiti a casa	Portare a casa i materiali appropriati
Svolgere i compiti a casa	Consegnare i compiti all'insegnante

Utilizzando un programma di token avanzato, un bambino viene incentivato per ogni fase di un comportamento complesso per aiutarlo a imparare ad affrontare i comportamenti multifase in futuro. In genere, si consiglia di iniziare con un programma di token e passare a un programma di token avanzato per gestire comportamenti più complessi.

token

Valutazione del successo del programma

I genitori a volte decidono erroneamente che il programma di token è inefficace quando in realtà offre dei vantaggi.

Cercate di tenere a mente queste considerazioni quando stabilite l'efficacia del Vostro programma:

- Il progresso è spesso graduale piuttosto che rapido
- Valutate la possibilità di porvi le seguenti domande:
 - Il comportamento si verifica meno frequentemente?
 - Il comportamento dura per un periodo più breve?
 - Il comportamento è meno intenso o grave di prima?



progressi



costo della risposta
libera

Un'alternativa a una token economy standard: costo della risposta libera

In un programma di costo della risposta libera, i token vengono forniti liberamente al bambino all'inizio del programma. Un programma di risposta libera può essere più efficace di una token economy tradizionale quando si cerca di ridurre il tasso di comportamenti inappropriati ad alta frequenza.

Progettazione di un programma di costo della risposta libera

.....

È possibile progettare facilmente un programma di costo della risposta libera in pochi semplici passaggi. In primo luogo, determinate il comportamento inappropriato e la frequenza con cui si verifica entro un determinato periodo. Successivamente, scegliete una serie di token da dare a Vostro/a figlio/a in base alla frequenza con cui si verifica il comportamento e decidete quando e per quanto tempo il comportamento sarà monitorato. Ogni volta che si verifica un comportamento inappropriato, toglietegli un token. Se Vostro/a figlio/a ha almeno un token rimanente alla fine della sessione, riceverà una ricompensa.

La perdita di un token può essere meno frustrante perché il bambino non perde qualcosa che era stato guadagnato in precedenza. I token rappresentano un confine solido e visibile e il programma è facile da progettare, sviluppare e implementare in contesti pubblici.

ricompensa

.....

costo della risposta libera

Costo della risposta libera nei luoghi pubblici

Il costo della risposta libera è particolarmente utile in luoghi pubblici come ristoranti, centri commerciali, supermercati, aule scolastiche e durante i viaggi in auto. Di seguito sono indicati alcuni esempi che mostrano come il costo della risposta libera può essere utilizzato in un contesto pubblico.

Esempio 1

Mario è un bambino di 7 anni che si comporta male al supermercato.

- La madre di Mario spiega le regole di condotta mentre si trovano nel negozio
- La madre di Mario gli dà 4 token
- Mario perde 1 token per ogni violazione delle regole
- Se Mario ha almeno un token rimanente quando sua madre ha finito di fare la spesa, ottiene un gelato

Esempio 2

Carolina si comporta male ogni volta che deve fare un lungo tragitto in auto con i suoi genitori.

- I genitori di Carolina spiegano le regole da seguire in viaggio
- Carolina riceve 3 token per un percorso di 15 minuti
- Per ogni violazione delle regole nel periodo di 15 minuti viene tolto un token a Carolina
- Se Carolina ha almeno un token rimanente alla fine del percorso, ottiene 30 minuti di tempo in più con lo smartphone/il tablet

sistemi di ricompensa

Quando ciascun sistema di ricompensa è il più vantaggioso

La token economy

Vantaggi

- Le aspettative comportamentali sono chiaramente indicate
- Il bambino riceve spesso incentivi per sostenere l'impegno
- I token indicano il comportamento appropriato
- I token collegano il comportamento appropriato alla conseguenza
- La token economy può essere utilizzata per comportamenti complessi che devono essere suddivisi in attività più piccole
- La frustrazione viene ridotta e al contempo viene appresa una nuova competenza con una sensazione di progresso e successo

Limitazioni

- La progettazione e l'implementazione richiedono più tempo e impegno
- È necessaria una maggiore attenzione per rendere il programma non troppo complesso
- Sono necessarie maggiori pianificazione, modellazione e monitoraggio

Programmi di costo della risposta libera

Vantaggi

- Facili da progettare e implementare
- Possono essere facilmente utilizzati nei luoghi pubblici
- Sono un modo rapido per ridurre i comportamenti inappropriati ad alta frequenza
- Stabiliscono un limite comportamentale specifico e visibile

Limitazioni

- Non insegnano o incentivano il comportamento appropriato
- La perdita di token può causare frustrazione in alcuni bambini



attività da condividere
con Vostro/a figlio/a

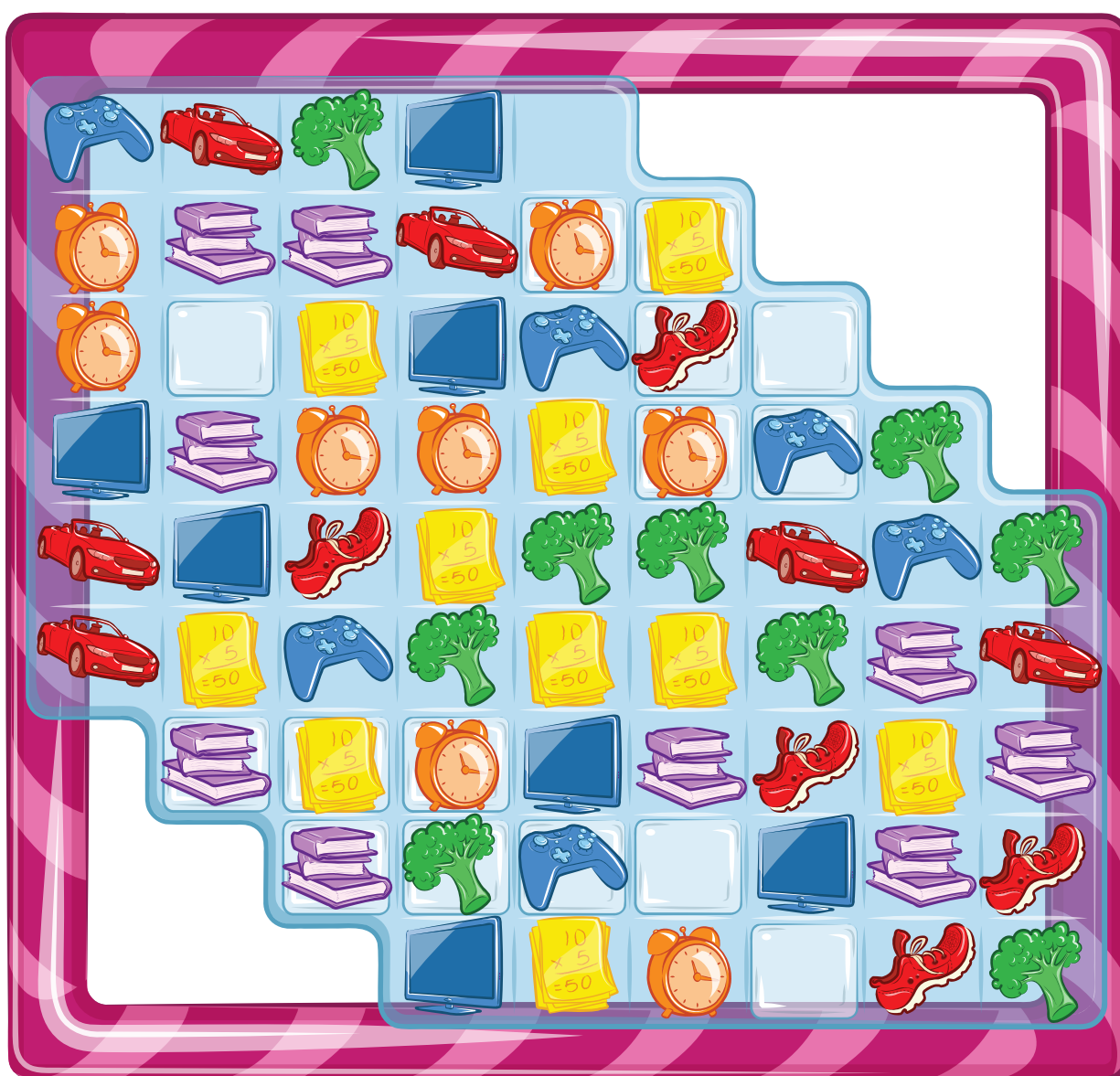
6



Stampate questa pagina per Vostro/a figlio/a!

token preferiti

Sparx ama ricevere i token. Aiutalo disegnando un cerchio solo sui tuoi token preferiti.



sezione

7

Rafforzare i legami familiari
Parte 3

Rafforzare i legami familiari

parte tre

Costruire il legame

Costruire un legame positivo con il bambino è uno degli obiettivi genitoriali più importanti. La struttura e la routine domestica, insieme a aspettative chiare e regole della casa consolidate, sono importanti per la creazione e il proseguimento di tale legame. Insieme potete insegnare a Vostro/a figlio/a le competenze organizzative, come seguire comandi e istruzioni e incoraggiare la risoluzione dei problemi. Raggiungere un senso di realizzazione insieme sarà un'esperienza fantastica per tutti.

Regole – Legame =

Ribellione

Regole + Legame =

Successo

Legami

Sviluppo dell'empatia

L'empatia è una competenza di importanza vitale per i legami di successo. Aiutate Vostro/a figlio/a a mettersi nei panni di un'altra persona e a vedere il mondo attraverso i suoi occhi. Cercate di modellare questo comportamento riconoscendo e accettando le emozioni di Vostro/a figlio/a:

- Evitate di dire a Vostro/a figlio/a come dovrebbe sentirsi o di cercare di risolvere un problema quando è in preda alle emozioni, perché potrebbe creare sensazioni di ansia e portare a una maggiore frustrazione
- Utilizzate invece strategie di ascolto riflessivo per fare in modo che il bambino si senta ascoltato e compreso

Linee guida per l'ascolto riflessivo

1. Ascoltate con calma e attenzione
2. Prendete atto delle emozioni di Vostro/a figlio/a con una parola
3. Date un nome all'emozione
4. Potete concedere a Vostro/a figlio/a i suoi desideri in una fantasia
5. Siate delicati ma decisi quando rispondete



Ecco un esempio di ascolto riflessivo:

Bambino

“Nessuno vuole giocare con me”.

“Non voglio più tornare a scuola”.

“Sarebbe fantastico!”

Genitore

“Ti fa stare male pensare che nessuno vuole giocare con te?”

“Scommetto che vorresti che la scuola fosse più divertente e facile”.

“Vorrei rendere la scuola più divertente per te, ma pensiamo a quali altre cose divertenti possiamo fare insieme. Forse possiamo portare queste idee a scuola perché sia più divertente”.

comunicazione

Gestire i conflitti con una comunicazione efficace

L'uso di tecniche di intervento comportamentale come la token economy può aiutare a ridurre al minimo i problemi comportamentali e prevenire i conflitti. Alcuni conflitti, tuttavia, sono inevitabili. Strategie di comunicazione efficaci possono aiutare a controllare l'intensità di questi conflitti.

Cercate di fornire a Vostro/a figlio/a un feedback frequente per aiutarlo/a a rimanere sul giusto percorso comportamentale. Se attuate correttamente, le lodi e le critiche costruttive possono essere usate positivamente. Ad esempio, lodatelo/a e ringraziatelo/a per aver messo un bicchiere sul tavolo. Impostate l'obiettivo del **“riempimento del loro secchiello delle lodi”** creando riserve emotive in modo che Vostro/a figlio/a possa evitare di raggiungere il fallimento emotivo.

Lodate il comportamento che desiderate vedere e siate specifici. Ad esempio, potreste dire, **“Hai lavorato molto alla tua ricerca di scienze ieri sera prima di andare a letto. Sono orgoglioso/a di te”** o **“Grazie per essere tornato/a a casa all'orario stabilito. Non ho dovuto aspettare e preoccuparmi.”**

Anche se è importante fornire feedback e istruzioni per comportamenti specifici che non desiderate vedere, fate in modo di evitare di criticare il bambino. Ad esempio, non dite: “Smetti di dire le parolacce quando parli con me, sei un/a bambino/a con cui è difficile parlare”. Provate invece a dire: **“Quella parola mi fa stare male. Smetti di parlarmi dicendo le parolacce.”** È anche utile menzionare quale comportamento desiderate che adotti la prossima volta.

Grazie.
Sono orgoglioso/a di te.
Ben fatto!



Ricordatevi di:

Essere concisi

Essere brevi e andare dritti al punto.

Essere sinceri e mantenere la calma

Evitare di mostrare troppe emozioni.

Rimanere nel presente

Non rivangare gli errori passati.

comunicazione

Creare comandi efficaci

Creare un comando è fondamentale per insegnare ai bambini a comportarsi in modo corretto. Esistono tre fasi fondamentali per creare comandi efficaci.

Innanzitutto, fare in modo che il comando sia specifico. Dire a un bambino di riordinare la sua cameretta può portarlo a sentirsi sopraffatto e a non sapere da dove iniziare. Piuttosto, date al bambino un'istruzione specifica, come "Metti i vestiti sporchi nella cesta del bucato". Cercate di far sì che il comando sia breve ed evitate più istruzioni all'interno di un singolo comando. È anche importante enunciare il comando come un'affermazione e non come una domanda. Non chiedete al bambino di fare qualcosa, dategli cosa fare.

In secondo luogo, spiegate chiaramente la conseguenza dell'inosservanza del comando e date immediatamente seguito con tale conseguenza nel caso in cui il comando non venga eseguito.

In terzo luogo, ricompensate la conformità al comando. Questo può essere semplicemente dire "Ben fatto!" o "Mi fa piacere." I bambini hanno bisogno di un incentivo positivo, lo apprezzano e rispondono ad esso.

Fate in modo di:

- dare comandi solo quando avete il tempo e la pazienza di ottenere la conformità
- essere in prossimità di Vostro/a figlio/a quando date il comando
- avere l'attenzione di Vostro/a figlio/a quando date un comando
- non perdere tempo giustificando il comando a Vostro/a figlio/a

A volte i genitori possono commettere errori che insegnano al bambino a non essere conforme. Alcuni di questi errori comprendono dare troppi comandi quotidiani o non dare seguito con conseguenze o ricompense. Può anche essere difficile per un bambino seguire un singolo comando che è enunciato in molti modi diversi o che non è coerente.

autocontrollo

Time-out positivo

Il time-out positivo è un'ottima tecnica per aiutare un bambino a imparare l'autocontrollo. Lo scopo del time-out non è punire, ma dare al bambino l'opportunità di riacquisire il controllo delle sue emozioni e poi di ricominciare con l'attività regolare.

Per iniziare a stabilire un time-out, **selezionate un punto adatto**. Una sedia, un cuscino o un pouf separati ma non isolati sono un'ottima scelta. Serve a concedere al bambino il distacco di cui ha bisogno per calmarsi e tornare a recuperare l'attenzione, ma dovete anche essere consapevoli di ciò che gli succede.

Parlate con Vostro/a figlio/a in anticipo di come dovrà utilizzare il suo posto "prenditi una pausa". Presentate e spiegate il concetto di essere calmi e riacquisire il controllo. Spiegate che non si tratta di una punizione, ma di un'opportunità di calmarsi.

Le emozioni non possono essere controllate, ma le reazioni sì.



autocontrollo

Intervenite non appena notate che il bambino perde il controllo; non aspettate troppo a lungo. Quando è necessario un time-out, è importante che Voi:

- facciate in modo che la durata del time-out sia adeguata all'età di Vostro/a figlio/a. Un'ottima regola è assegnare 1 minuto per anno di età di Vostro/a figlio/a (ad esempio, un bambino di 3 anni avrà un time-out di 3 minuti)
- diciate a Vostro/a figlio/a di recarsi al punto “prenditi una pausa” per riacquisire il controllo
- gli diciate quando può tornare
- siate delicati, parliate con una voce calma e tranquilla e usiate poche parole
- non consentiate una negoziazione
- diate un incentivo positivo come ad esempio abbracci o baci, o un “ben fatto!” una volta terminato il time-out

Fate in modo di:

- non utilizzare eccessivamente il time-out, altrimenti perderà la sua efficacia
- usare il time-out principalmente con i bambini in età scolare
- mantenere la calma, anche se Vostro/a figlio/a non lo fa, durante il time-out





attività da condividere
con Vostro/a figlio/a

7



Stampate questa
pagina per
Vostro/a figlio/a!

è l'ora del dolce

Moxie e Sparx hanno lavato i piatti senza che nessuno glielo chiedesse. Come ricompensa, è stato detto loro che potevano avere un dolce. Colora tutti i dolci e disegna un cerchio intorno a quello che ti piace di più.



sezione

8

Rafforzare i legami familiari
Parte 4

Rafforzare i legami familiari

parte quattro

Sviluppare strategie di genitorialità e interventi comportamentali positivi

Di certo avete già sentito l'espressione "provocare qualcuno." Tutti hanno determinati argomenti, problemi o "fattori scatenanti" a cui sono particolarmente sensibili. Quando una persona ne provoca un'altra, significa che sta facendo qualcosa che scatena una reazione forte.

È comune in molte famiglie che genitori e bambini si provochino reciprocamente, soprattutto durante il conflitto, quando le emozioni e lo stress sono alti. Ma sapere come mantenere la calma ed evitare le insidie comunicative durante i periodi di conflitto sono la chiave per rafforzare i legami familiari.

Evitare le insidie della comunicazione

Quando comunicano tra loro, i membri di una famiglia possono commettere molti errori che possono danneggiare i legami. Noi chiamiamo questi errori "insidie della comunicazione". Impegnarsi per evitare queste insidie comuni può aiutare a migliorare i legami familiari. Quando parlate con Vostro/a figlio/a di un problema, tenete a mente i seguenti suggerimenti:

Descrivete il problema fornendo informazioni rilevanti per il problema attuale.

- Evitate di incolpare, accusare o rivangare il passato. Ad esempio, se Vostro/a figlio/a dimentica di rimettere il latte in frigorifero, potete dire: "Il latte si inacidisce quando viene lasciato fuori dal frigorifero" piuttosto che "Fai sempre andare a male il latte".
- Siate specifici
- Usate al massimo 10 parole

comunicazione

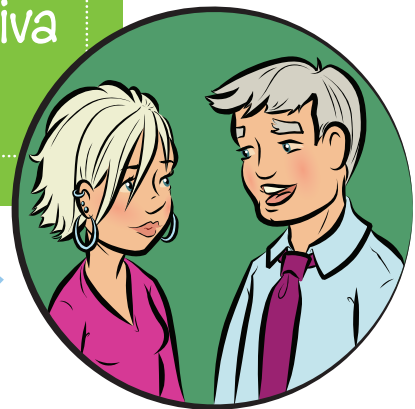
Descrivete il Vostro stato d'animo riguardo al problema.

- Siate consapevoli del Vostro tono di voce e della Vostra espressione. Il modo in cui trasmettete le informazioni può spesso essere direttamente correlato alla capacità di Vostro/a figlio/a di comprenderle
- Usate affermazioni che iniziano con “io” quando esprimete uno stato d'animo o date un feedback su un problema
- Siate diretti e sicuri quando esprimete il Vostro stato d'animo sul problema: non siate “vaghi”

Affrontate i problemi quando siete tutti calmi.

- Cercate di differire la comunicazione o di prendere decisioni sulle conseguenze fino a quando Voi e Vostro/a figlio/a non vi siete calmati
- Prestate attenzione a quando Vostro/a figlio/a sembra più aperto/a a parlare
- Valutate la possibilità di scrivere una nota per esprimere il Vostro stato d'animo o le Vostre aspettative se è più facile

Più calmo è il genitore, più significativa è la conseguenza.



siate diretti

provocazioni

Perché i bambini tentano di provarvi

I bambini provocano nel tentativo di cercare di avere un senso di controllo o di attirare l'attenzione del genitore. I genitori devono esserne consapevoli ed essere preparati. I genitori possono avere gli stessi punti sensibili dei bambini, il che può causare una reazione difensiva quando si ha a che fare con un bambino emotivo. Comprendere i Vostri punti sensibili può aiutare a ridurre i conflitti. Se identificate anche i punti sensibili dei Vostri figli ed evitate di provarli, ridurrete i conflitti.

Ecco alcuni dei modi comuni che il Vostro bambino o adolescente potrebbe usare per provarvi:

- Dire parolacce

- Farvi sentire in colpa

Esempio: “Se mi voleste davvero bene, mi lascereste andare alla festa”

- Attacchi personali

Esempio: “Non so nemmeno perché parlo con te. Sei troppo stupido/a per capire”

- Uso della paura

Esempio: “Non mi lasciate mai fare nulla. Prima o poi la faccio finita”

- Farvi sentire come se non aveste il controllo

Esempio: “Non puoi dirmi cosa fare. Non sono più un bambino. Non sei il mio vero padre. Non puoi comandarmi”

- Fare leva sulle insicurezze personali

Esempio: “Non ti sei neanche laureato/a. Cosa ne sai su come si trova un buon lavoro?”

provocazioni

Identificazione dei punti sensibili di un bambino o di un adolescente

I genitori spesso danno adito a conflitti inconsapevolmente con i figli provocandoli. I genitori in grado di identificare i punti sensibili del proprio bambino possono evitare conflitti inutili.

Ecco alcuni punti sensibili comuni per bambini e adolescenti:



Fare la predica: sposta l'attenzione dai problemi di un bambino a quelli del genitore



Dilungarsi: accezione che descrive la tendenza di un genitore a parlare troppo o a spiegare eccessivamente quando una risposta breve potrebbe essere sufficiente. Ad esempio, un genitore potrebbe usare un esempio o un'esperienza della sua infanzia per spiegare qualcosa al bambino. Mentre un genitore sfoga la sua frustrazione personale, ciò può suscitare la frustrazione di un bambino



Esprimere intolleranza al comportamento ribelle di un bambino e alle sue preferenze: il bambino può mettersi sulla difensiva in risposta alle rimostranze di un genitore per il suo taglio di capelli, l'abbigliamento o i gusti musicali, ad esempio



Minacciare un bambino con il suo futuro: questo atteggiamento è noto come "shock futuro"

provocazioni

Punti sensibili comuni per bambini e adolescenti (segue)



Rivangare il passato: significa stigmatizzare un bambino per gli errori passati



Etichettare: dire a un bambino che è pigro, irresponsabile e sconsiderato, ad esempio, inibisce e scoraggia ulteriori comunicazioni



Interrogare o indagare: è importante che comprendiate e comunichiate la differenza tra fare domande e interrogare. Interrogare pone un bambino “sotto accusa”



Risoluzione dei problemi: è meglio risolvere i problemi dopo che il bambino ha avuto il tempo di affrontare le emozioni spiacevoli e dolorose. Cercate di capire quando il bambino ha bisogno di supporto emotivo e di ascolto riflessivo. Il bambino ha maggiori probabilità di accettare la responsabilità delle sue azioni e di considerare un problema in modo obiettivo se ritiene che un genitore gli stia dando attenzione e capisca il suo stato d'animo

provocazioni

Quando scatta la provocazione

La provocazione è inevitabile. Quando un bambino ci prova, siatene consapevoli e fatevi trovare preparati con alcune strategie per disinnescare la situazione.

- Siate consapevoli dei segni di scarsa tolleranza alla frustrazione. I segnali che si verificano prima di una crisi emotiva possono includere
 - espressioni facciali, commenti verbali
 - espressioni fisiche o gesti
 - cambiamenti dell'umore
 - aumento della frequenza cardiaca
 - viso arrossato
- Mantenete la calma, non fatevi coinvolgere
- Prendetevi un time-out
 - Lasciate che il bambino si allontani e vada nello “spazio sicuro”, come una camera da letto



controllo dei danni

Controllo dei danni: riparare le recinzioni

Dopo un conflitto, cercate di ripristinare il legame con Vostro/a figlio/a il più rapidamente possibile per evitare di covare risentimento.

- Dimostrate il Vostro affetto il prima possibile di persona o per iscritto
- Usate l'umorismo per rompere la tensione
- Usate delle distrazioni per aiutare il bambino a procedere
- Andate in un posto divertente
- Praticate la compassione

Genitori: create un piano per mantenere la calma

Quando si urla l'uno contro l'altro, nessuno sta lavorando a una soluzione positiva. Il problema di partenza non è più il punto focale e ci vuole molto più tempo per riprendersi emotivamente. Quando si inizia a urlare, la comunicazione si interrompe.



Stampate
questa pagina!

mantenere la calma

Ecco alcuni consigli per aiutarvi a mantenere la calma quando sentite di essere stati provocati. Stampate questa pagina e conservatela in un luogo dove potete vederla, ad esempio sul frigorifero.

- **Fermatevi e mantenete la calma**
 - Preparate una risposta che avete provato; ad esempio: “Ne parliamo dopo”
- **Esponete la Vostra opinione e allontanatevi**
 - Siate brevi e concisi; ad esempio: “Questa è la regola!”
- **Allontanatevi**
 - Dite al bambino: “Devo calmarmi” o chiedete al Vostro/alla Vostra partner di darvi il cambio
- **Evitate di dire a Vostro/a figlio/a che ha torto**
 - Dite invece: “Non siamo d’accordo, dobbiamo risolvere il problema”
- **Se non siete sicuri di come volete gestire il problema, prendetevi del tempo**
 - “Non so quale sia la cosa migliore. Dammi un’ora per pensarci”
- **Rassicurate Vostro/a figlio/a**
 - “Se mi ascolti, prometto di ascoltarti”
- **Descrivete il problema**
 - “La porta del garage è stata lasciata aperta”
- **Utilizzate affermazioni pertinenti**
 - “Ti porterò al cinema quando avrai sparcchiato”
- **Comunicatelo con una nota scritta**
 - “Ricordati di riordinare il tuo armadio”
- **Ditelo con una parola o una frase**
 - “Cassetta del gatto” o “piatti”
- **Spiegate il Vostro stato d’animo**
 - “Sento che non mi rispetti quando ti comporti così”
 - “Ti voglio troppo bene per litigare su questa cosa”
- **Scusatevi**
 - Impostate un sistema di scuse per tutti
 - Se perdetevi la calma, fate in modo di scusarvi in un secondo momento



attività da condividere
con Vostro/a figlio/a

8



Stampate questa
pagina per
Vostro/a figlio/a!

puzzle delle trappole

Ogni famiglia ha problemi ogni tanto, ma essere in grado di comunicare e collaborare per risolvere i problemi è ciò che rende le famiglie solide.

Nel puzzle qui sotto, Moxie ha bisogno del tuo aiuto per creare un percorso per una comunicazione efficace! Unisci i puntini che rappresentano dei buoni modi per rispondere se qualcuno ti provoca. Fai in modo di evitare le trappole della comunicazione!



Chiedere all'altra persona di ascoltarmi e basta

“Sei stupido”

“È colpa tua”

Parlare quando mi sono calmato/a

“Non puoi dirmi cosa fare”

Scrivere come mi sento e dirlo quando mi sono calmato/a



puzzle delle trappole

Soluzioni



Chiedere all'altra persona di ascoltarmi e basta

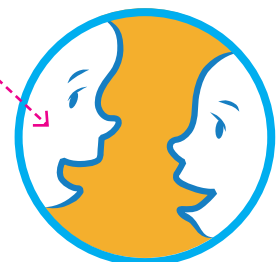
“Sei stupido”

“È colpa tua”

Parlare quando mi sono calmato/a

“Non puoi dirmi cosa fare”

Scrivere come mi sento e dirlo quando mi sono calmato/a



sezione

9

Deficit delle competenze sociali nei
bambini con NF1

Che cos'è la cognizione sociale?

La felicità negli esseri umani è strettamente correlata alle nostre interazioni sociali. La nostra capacità di stabilire interazioni sociali sane è determinata dalla nostra cognizione sociale. La cognizione sociale è il modo in cui formiamo le impressioni su noi stessi e sugli altri e il modo in cui queste impressioni influenzano i nostri legami. Utilizziamo le capacità di cognizione sociale per determinare le cause del comportamento, sia nostro che degli altri, e correlare il comportamento alle regole sociali.

La cognizione sociale stabilisce anche il modo in cui i nostri obiettivi, stati d'animo e desideri influenzano la nostra interpretazione e la memoria delle nostre azioni e degli eventi sociali. La nostra capacità di cognizione sociale è plasmata da una combinazione di interazioni biologiche e ambientali (genetica, tratti della personalità, cultura, gruppi sociali e stili familiari, tra le altre cose).

Cosa sappiamo sulle competenze di interazione sociale nei bambini con NF1

I genitori e gli insegnanti sono consapevoli che i bambini con neurofibromatosi di tipo 1 (NF1) possono avere problemi di interazione sociale e nello stringere e mantenere le amicizie. Questi bambini spesso preferiscono interagire con bambini più grandi o più piccoli piuttosto che con i loro coetanei, in quanto questi possono ritenerli socialmente immaturi. Questa difficoltà di interazione sociale può avere un impatto significativo sulla qualità della vita di un bambino.

Diversi ricercatori hanno riferito che la NF1 è altamente associata a tratti autistici e sintomi di disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD). I deficit di interazione sociale sono comuni nei bambini con ADHD e disturbo dello spettro autistico.



interazione sociale

Sappiamo qual è il problema?

La causa esatta di questi deficit di interazione sociale non è nota. Una combinazione di deficit nelle capacità della funzione esecutiva, come la flessibilità cognitiva, il controllo degli impulsi e lo spostamento dell'attenzione, può essere una componente importante. Anche l'ansia intensa può aumentare la quantità e la gravità dei deficit di interazione sociale.

I ricercatori scientifici e i medici hanno ancora molto da scoprire sull'esatta relazione tra NF1 e le difficoltà di interazione sociale. Le informazioni dei genitori come Voi sono inestimabili per la ricerca e interpretazione da parte loro. Parlate con il medico delle Vostre osservazioni e informatelo di quali ritenete siano le maggiori difficoltà sociali di Vostro/a figlio/a.

Quale trattamento è disponibile?

Le pagine seguenti forniscono una panoramica di alcune delle opzioni di trattamento più comuni per i deficit di interazione sociale. Alcune di queste opzioni potrebbero essere più adatte per alcuni bambini che per altri.

sono disponibili
trattamenti

interazione sociale

Gruppi di supporto per le competenze sociali

Pro

- Questi gruppi possono aiutare i bambini interessati a prendere consapevolezza dei propri problemi nelle situazioni di interazione sociale e a “prepararsi” per la prossima volta che affrontano situazioni simili

Contro

- Le situazioni di interazione sociale sono imprevedibili
- Non c'è alcuna garanzia che le situazioni sperimentate durante la terapia siano replicabili negli incontri della vita reale

Istruzione e formazione dei genitori

Pro

- I genitori possono imparare a intervenire e aiutare i propri figli nelle situazioni sociali
- L'esposizione al supporto durerà più a lungo rispetto ai gruppi per le competenze sociali
- I genitori possono osservare situazioni reali e fornire feedback in tempo reale

Contro

- Le percezioni delle interazioni sociali dei genitori possono essere molto diverse da quelle dei coetanei di un bambino
- L'intervento dei genitori può influire sui legami genitori-figli
- I bambini tendono a comportarsi con gli adulti in modo diverso rispetto a come si comportano con gli altri bambini

interazione sociale

Farmaci

- In alcuni pazienti, la gestione di problemi associati come ADHD, ansia, disturbo ossessivo-compulsivo o depressione può migliorare l'interazione sociale
- Chiedete al medico maggiori informazioni

Coaching delle amicizie

Il coaching delle amicizie prevede interazioni individuali organizzate con un adulto che funge da osservatore senza interferire.

Pro

- Consente di identificare i problemi reali
- È accessibile e disponibile come intervento domiciliare

Contro

- Il coaching delle amicizie richiede che i genitori, le persone che seguono il bambino o gli adulti responsabili del programma comprendano il processo e mantengano una visione obiettiva del problema
- Potrebbe non replicare l'interazione di gruppo
- I risultati variano ampiamente



attività da condividere
con Vostro/a figlio/a

9



Stampate questa pagina per Vostro/a figlio/a!

spunti di conversazione

C'è sempre spazio per nuovi amici!

Ma come li trovi? Salutare, sorridere ed essere gentili è un ottimo punto di partenza. Il passo successivo è iniziare una conversazione con qualcuno. Uno dei modi più semplici per iniziare una conversazione con una persona appena conosciuta è parlare dei tuoi interessi e fare a quella persona domande sui suoi interessi.

Sparx ha fatto un elenco di domande, qui sotto, per aiutarti a iniziare una conversazione. Scrivi le tue risposte. Poi, scegli alcune delle tue domande preferite da fare a una persona appena conosciuta

Cosa preferisci fare quando non sei a scuola?

Qual è la tua materia preferita a scuola?

Fa sport o sei in qualche squadra?

Cosa vorresti fare da grande?

Qual è la cosa più divertente che tu abbia mai visto?

Qual è la cosa migliore di te?

Qual è il tuo libro o film preferito?

Qual è il tuo piatto preferito?

Che tipo di musica ti piace?

Se potessi andare ovunque nel mondo, dove andresti?



sezione

10

Creare un team educativo:
colmare il divario tra casa e scuola

Collaborare: comunicazione genitori-insegnanti

I genitori e gli insegnanti devono collaborare per raggiungere il loro obiettivo comune di rendere un successo l'istruzione di un bambino. È importante che insegnanti e genitori comprendano come supportarsi reciprocamente per raggiungere questo obiettivo.



I genitori hanno bisogno che gli insegnanti:

- spieghino chiaramente le loro aspettative e le loro mansioni
- monitorino le prestazioni quotidiane di ciascun bambino
- forniscano feedback
- siano sensibili e reattivi alle difficoltà di un bambino con i compiti a casa
- siano flessibili nell'affrontare gli adeguamenti o le modifiche di cui un bambino potrebbe aver bisogno



Gli insegnanti hanno bisogno che i genitori:

- condividano la responsabilità nell'educazione del loro bambino
- comprendano la responsabilità dell'insegnante nei confronti di tutti gli studenti della classe
- tengano a mente ciò che è ragionevole quando fanno richieste
- insegnino al bambino a rispettare e seguire le regole della scuola e della classe
- comunichino attentamente e apertamente con l'insegnante
- facciano in modo che il bambino si presenti a scuola, preparato con libri, materiali e compiti svolti
- cooperino nell'incentivare il comportamento appropriato e gli obiettivi di produzione del lavoro
- trattino l'insegnante con cortesia e rispetto

Visitate il sito ctf.org/education per scaricare o richiedere l'opuscolo *Guida alla NFI per gli educatori* da condividere con la scuola di Vostro/a figlio/a.



Stampate questa pagina per Vostro/a figlio/a!

compiti a casa

Dodici passaggi per svolgere con successo i compiti a casa

Un modo in cui potete aiutare Vostro/a figlio/a a ottenere la migliore esperienza formativa possibile è di sostenerlo/a a casa.

Ecco 12 passaggi per svolgere con successo i compiti a casa:



A scuola, lo studente:

1. capisce quando vengono assegnati dei compiti
2. scrive sul diario i compiti
3. comprende i compiti
4. controlla per stabilire cosa portare a casa alla fine della giornata scolastica
5. porta a casa i compiti e i materiali e i libri di testo necessari



A casa, lo studente:

6. inizia a svolgere i compiti
7. finisce i compiti
8. controlla l'accuratezza dei compiti
9. inserisce i compiti svolti in un quaderno



Quando lo studente torna a scuola, deve:

10. riportare i compiti a scuola
11. sapere dove si trovano fino all'ora della lezione giusta
12. consegnarli

compiti a casa

Qual è la politica sui compiti a casa nella scuola di Vostro/a figlio/a?

Per far sì che Vostro/a figlio/a riesca bene, ponete domande per ottenere maggiori informazioni sulla politica sui compiti a casa nella sua scuola.

- Quali sono le linee guida o le politiche sui compiti a casa per la Vostra scuola o il Vostro distretto scolastico?
- Quali sono le aspettative dell'insegnante in merito ai compiti a casa?
- I compiti a casa vengono assegnati ogni giorno?
- Quanto tempo deve dedicare Vostro/a figlio/a ai compiti a casa ogni pomeriggio?
- La Vostra scuola dispone di programmi per aiutare gli studenti che hanno problemi con i compiti a casa?
- I compiti a casa sono disponibili su Internet?

Comprendere lo scopo dei compiti a casa

Per i bambini più piccoli, i compiti a casa offrono agli studenti l'opportunità di sviluppare competenze di lavoro indipendenti. Per i bambini più grandi, i compiti a casa rinforzano l'apprendimento e aiutano il bambino a padroneggiare competenze specifiche.



compiti a casa

Qual è il ruolo del genitore nel processo dei compiti a casa?

È normale che i genitori provino ansia, senso di colpa e preoccupazione che li facciano sentire responsabili dello svolgimento dei compiti a casa del loro bambino. Tuttavia, il Vostro ruolo nello svolgimento dei compiti a casa è quello di supporto. Se i genitori sono troppo attivi nel processo di svolgimento dei compiti a casa e assumono il ruolo di ricordare costantemente ai figli che devono svolgere i compiti, il bambino può diventare dipendente. Può anche fare affidamento sui genitori per “salvare” i suoi compiti a casa. Può essere creato un ciclo di dipendenza che sfocia in pressioni scolastiche e paura del fallimento. Alla fine i genitori possono sentirsi gravati e pieni di risentimento. Affinché i bambini possano sviluppare competenze lavorative indipendenti, è fondamentale evitare o interrompere il ciclo di dipendenza. Ecco alcuni suggerimenti per aiutarvi a creare una struttura domiciliare necessaria per facilitare il processo dei compiti a casa.

Stabilite una routine per i compiti a casa.

- Concordate quali giorni della settimana saranno dedicati ai compiti
- Stabilite per quanto tempo Vostro/a figlio/a svolgerà i compiti
- Predisponete uno spazio apposito in cui Vostro/a figlio/a svolgerà i compiti
- Organizzate i materiali
- Consentite delle pause
- Fate in modo che Vostro/a figlio/a comprenda le sue responsabilità
- Comprendete le Vostre responsabilità (ovvero, monitorare il processo dei compiti a casa)

fornire una struttura

compiti a casa

Create uno spazio per i compiti e includete i seguenti elementi:

- Specchio
- Cronometro
- Registro dei compiti
- Gadget antistress
- Elenco dei compagni con cui svolgere i compiti a casa
- Regole/procedure della classe scolastica
- Gancio per lo zainetto



Fornite incentivi per incoraggiare le competenze dei compiti a casa.

- Usate un programma di token per motivare Vostro/a figlio/a a svolgere i compiti
- Possono essere utilizzate tabelle dei token (come un'immagine "unisci i puntini") per monitorare i progressi quotidiani di Vostro/a figlio/a
- Gli incentivi per gli adolescenti possono includere tempo per stare al computer, tempo da dedicare agli amici, videogiochi o privilegi della TV
- Gli incentivi possono essere legati al programma utilizzando l'indennità maturata

Monitorate il processo dei compiti a casa.

- Il monitoraggio è importante per prevenire potenziali interruzioni del processo
- L'entità del monitoraggio dipenderà dalle capacità del bambino di svolgere i compiti a casa e dalle attuali aspettative sui compiti



Stampate questa pagina per Vostro/a figlio/a!

compiti a casa

Il ruolo di Vostro/a figlio/a nello svolgimento dei compiti a casa è attivo e lui/lei deve accettare la responsabilità di portare a termine l'attività. Un registro scuola-casa come quello riportato di seguito può aiutare Vostro/a figlio/a a prepararsi adeguatamente per i compiti a casa mentre è a scuola e a svolgere correttamente i compiti a casa.

Settimana di: _____ Nome dello studente: _____

Prima di uscire da scuola ogni giorno, controllerò di aver fatto quanto segue:

	Lun	Mar	Mer	Gio	Ven
1. Ho scritto ogni compito nel mio diario					
2. Ho preso e messo nello zainetto i libri					
3. Ho preso e messo nello zainetto tutti i materiali necessari per svolgere i miei compiti					
4. Ho preso tutte le note che devono essere lette dai miei genitori					
5. Ho preso e messo nello zainetto tutti i raccoglitori e i quaderni					

Prima di uscire di casa al mattino, controllerò che io abbia quanto segue:

	Lun	Mar	Mer	Gio	Ven
1. Tutti i miei compiti a casa completati					
2. Tutti i libri di cui ho bisogno					
3. Tutti i materiali necessari per la scuola					
4. Tutte le note firmate					

compiti a casa

Insegnare a Vostro/a figlio/a a registrare i compiti su un foglio di lavoro del calendario dei compiti può essere utile anche nel processo dei compiti a casa.

Per i compiti a lungo termine, chiedete a Vostro/a figlio/a di annotare sul calendario quanto segue:

La data di assegnazione del compito

La data prevista

Gli orari in cui svolgerà i compiti

Quanto è troppo?

Se i compiti a casa sono una causa frequente di litigi, pianti e frustrazione in casa, cercate aiuto! Informate l'insegnante di Vostro/a figlio/a della tolleranza alla frustrazione di Vostro/a figlio/a al pomeriggio. Richiedete modifiche e adeguamenti dei suoi compiti.

compiti in classe

Cosa deve sapere Vostro/a figlio/a riguardo ai compiti in classe

Fate in modo che Vostro/a figlio/a comprenda che, sebbene la neurofibromatosi non sia una scusa per non svolgere i compiti in classe, potrebbe essere un motivo per fare le cose in modo diverso. Svolgere i compiti a casa è una sua responsabilità ed è importante che i compiti vengano prima e il divertimento dopo. Ricordate a Vostro/a figlio/a di usare le strategie e le competenze di apprendimento che hanno contribuito a rendere i compiti più semplici.

Soprattutto, incoraggiate Vostro/a figlio/a a darsi da fare da sé!



Stampate
questa pagina!

lista di controllo giornaliera

Per i genitori

Lista di controllo giornaliera per la comunicazione scuola-casa

Tenete questa lista di controllo in un luogo in cui la potete vedere ogni giorno, come sul frigorifero o fissata al calendario della famiglia. Questa lista di controllo Vi aiuterà a monitorare le attività, le esigenze e gli eventi scolastici di Vostro/a figlio/a.

- Controllare quotidianamente lo zainetto di scuola del bambino per verificare se c'è qualcosa che la scuola o l'insegnante ha inviato a casa
- Leggere e consultare i materiali del distretto scolastico, come i documenti di rientro a scuola e gli standard di base del curriculum
- Prendere nota delle date di scadenza dei compiti a lungo termine del bambino
- Segnare gli eventi speciali sul calendario, come i giorni della biblioteca, i giorni in palestra e le gite
- Leggere le comunicazioni settimanali o mensili dell'insegnante
- Usare i registri scuola-casa



attività da condividere
con Vostro/a figlio/a

10



Stampate questa pagina per Vostro/a figlio/a!

compiti mischiati

Oggi a scuola, Sparx ha ricevuto dei compiti a casa, ma ha dimenticato tutti i passaggi da fare per svolgerli. Aiuta Sparx ritagliando tutte le caselle dei passaggi e mettendole nell'ordine corretto.

Sapere dove si trovano i miei compiti svolti fino all'ora della lezione giusta	Controllare i miei compiti per assicurarmi di averli svolti e che siano accurati	Scrivere i compiti, quando vanno consegnati e per quale lezione sono
Accertarmi di riportare a scuola i compiti svolti	Finire i compiti	Capire quando mi vengono assegnati dei compiti
Consegnare i miei compiti svolti all'insegnante	Mettere i miei compiti svolti in un luogo sicuro, ad esempio in un quaderno	Portare a casa i miei compiti e tutti i materiali che mi servono per svolgerli
Fare un elenco di tutto ciò che devo portare a casa alla fine della giornata scolastica in modo da poter svolgere i miei compiti	Iniziare i compiti	Assicurarmi di aver compreso i compiti e porre tutte le domande che ho al riguardo

Le soluzioni a questo puzzle si trovano nella pagina successiva.



Stampate questa pagina per Vostro/a figlio/a!

compiti mischiati

Soluzioni

1 Capire quando mi vengono assegnati dei compiti	2 Scrivere i compiti, quando vanno consegnati e per quale lezione sono	3 Assicurarmi di aver compreso i compiti e porre tutte le domande che ho al riguardo
4 Fare un elenco di tutto ciò che devo portare a casa alla fine della giornata scolastica in modo da poter svolgere i miei compiti	5 Portare a casa i miei compiti e tutti i materiali che mi servono per svolgerli	6 Iniziare i compiti
7 Finire i compiti	8 Controllare i miei compiti per assicurarmi di averli svolti e che siano accurati	9 Mettere i miei compiti svolti in un luogo sicuro, come in un quaderno
10 Accertarmi di riportare a scuola i compiti svolti	11 Sapere dove si trovano i miei compiti svolti fino all'ora della lezione giusta	12 Consegnare i miei compiti svolti all'insegnante

sezione

11

Diritti educativi per Vostro/a figlio/a
Parte 1

Diritti educativi per Vostro/a figlio/a

parte uno

Cosa dobbiamo fare quando nostro/a figlio/a ha difficoltà a scuola?

Potrebbe essere difficile sapere da dove iniziare quando il bambino ha difficoltà a scuola. Un buon punto di partenza è incontrare l'insegnante di Vostro/a figlio/a. Incontratevi e parlate delle Vostre preoccupazioni e acquisite informazioni su potenziali problemi scolastici. Se appropriato, potete includere altri partecipanti all'incontro, come il dirigente scolastico, il consulente o lo psicologo scolastico. Insieme potete redigere un piano scritto per affrontare eventuali potenziali problemi. Non aspettate fino alla consegna della pagella per valutare il progresso. Fate il punto con l'insegnante di Vostro/a figlio/a ogni 2-3 settimane per assicurarvi che il piano funzioni come previsto.

Se le strategie di cui sopra non hanno successo, richiedete una segnalazione per una valutazione **scritta** al dirigente scolastico. Quando scrivete una lettera di richiesta di segnalazione, assicuratevi di includere quanto segue:

- Descrivete le Vostre preoccupazioni sui problemi scolastici e comportamentali di Vostro/a figlio/a
- Includete informazioni sulle diagnosi di salute medica o mentale di Vostro/a figlio/a
- Conservatene una copia

condividere le Vostre preoccupazioni



strategie

La scuola può rispondere alla Vostra richiesta in diversi modi.

Può offrire:

- adeguamenti speciali (in genere chiamati “adeguamenti” con riferimento alla Sezione 504)
- una valutazione per bisogni educativi speciali
- nessun intervento (sebbene Vostro/a figlio/a possa avere bisogno di servizi privati)

Le scuole sono tenute a prendere in considerazione una varietà di informazioni (comprese, a titolo esemplificativo ma non esaustivo, le informazioni dei genitori) nel determinare quali supporti o interventi possono essere necessari per soddisfare le esigenze di Vostro/a figlio/a. Una diagnosi di neurofibromatosi è utile ma non sufficiente per determinare l'idoneità ai servizi. L'idoneità si basa sul comportamento e sulle prestazioni correlati alla scuola e non sul modo in cui Vostro/a figlio/a svolge le attività al di fuori della scuola.

supporto

sezione 504

La Sezione 504 del Rehabilitation Act del 1973 è concepita per prevenire qualsiasi forma di discriminazione per gli studenti idonei portatori di una disabilità. Ai fini della 504, una “persona disabile” è una persona che:

- presenta una compromissione fisica o mentale che **limita sostanzialmente** una o più attività fondamentali della vita
- dispone di una documentazione di tale compromissione
- è considerata come portatrice di tale compromissione

I genitori possono richiedere adeguamenti per “giocare alla pari” per gli studenti idonei portatori di disabilità.

Quali sono le attività fondamentali della vita?

Alcune attività fondamentali della vita includono:



Prendersi cura di sé



Esecuzione di attività manuali



Camminare



Vedere



Udire



Respirare



Concentrarsi



Pensare



Comunicare



Parlare



Apprendere



Lavorare

sezione 504

Quali tipi di compromissione determinano una limitazione sostanziale?

Una compromissione associata a una limitazione sostanziale:

- comporta insuccesso o insoddisfazione quando un bambino viene confrontato con coetanei non disabili della stessa età
- influisce su una delle attività fondamentali della vita
- dura almeno 6 mesi
- non migliorerà senza l'intervento della scuola

Esempi di adeguamenti in classe in base alla 504

Personalizzare i compiti a casa

Modifica del modo in cui viene eseguito un compito in classe

Semplificare le istruzioni sui compiti

Fornire una copia degli appunti dei compagni

Integrazione delle istruzioni verbali con le istruzioni visive

Uso di tecniche di gestione comportamentale

Interrogazioni orali (invece che compiti scritti)

Utilizzo di registratori vocali

Fornire istruzioni assistite dal computer

Fornire servizi infermieristici per supervisionare la somministrazione dei farmaci

Prolungamento del tempo necessario per svolgere i compiti in classe e a casa

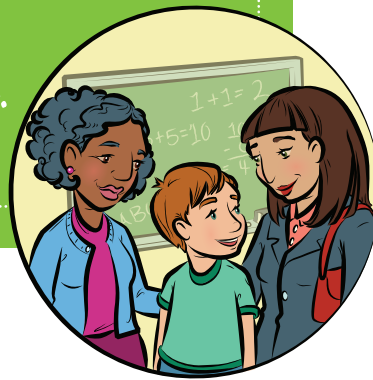
Fornire una serie aggiuntiva di libri da tenere a casa

sezione 504

Incontri in base alla Sezione 504

Molti ma non tutti i sistemi scolastici prevedono incontri annuali con i genitori per sviluppare il piano di un bambino in base alla Sezione 504. Il coinvolgimento dei genitori non è richiesto dalla legge federale, ma la preparazione e il follow-up per questi incontri possono avere un impatto importante sull'esito. Prestate attenzione a tutti i suggerimenti per i genitori del prossimo capitolo sugli incontri del **Piano educativo personalizzato**. Sebbene i Vostri diritti possano essere diversi, il processo è simile.

Partecipate.





attività da condividere
con Vostro/a figlio/a

11



Stampate questa pagina per Vostro/a figlio/a!

Quiz veloce “mi conosco”

Ci sono molte cose importanti da imparare a scuola, ma Moxie dice che è altrettanto importante imparare a conoscere te stesso/a! Moxie chiama questa abilità *consapevolezza di sé!* Se ti prendi del tempo per conoscere te stesso/a, avrai più fiducia nel fare le cose in cui sei bravo/a e capirai in cosa potresti avere bisogno di aiuto. Fai il quiz qui sotto. Condividi le tue risposte con i tuoi genitori o tutori.

Per le domande da 1 a 4, disegna un cerchio intorno alla risposta che meglio descrive cosa provi.

1. So di avere una condizione speciale chiamata neurofibromatosi.
 - A. Sì
 - B. Penso di sì
 - C. Non sono sicuro/a
 - D. No
2. Mi sento a mio agio a chiedere aiuto ai miei insegnanti durante la lezione o per i compiti.
 - A. Sì
 - B. Penso di sì
 - C. Non sono sicuro/a
 - D. No
3. Sono positivo/a per il mio futuro.
 - A. Sì
 - B. Penso di sì
 - C. Non sono sicuro/a
 - D. No
4. Mi sento a mio agio nel parlare ad altre persone, come i miei amici, della mia neurofibromatosi.
 - A. Sì
 - B. Penso di sì
 - C. Non sono sicuro/a
 - D. No





Stampate questa pagina per Vostro/a figlio/a!

Quiz veloce "mi conosco"

Per le domande da 5 a 8, scrivi le tue risposte sulle righe qui sotto.

5. Tre cose in cui sono bravo/a **a scuola.**

1. _____

2. _____

3. _____

6. Tre cose con cui ho bisogno di aiuto **a scuola.**

1. _____

2. _____

3. _____

7. Tre cose che mi piace fare **fuori dalla scuola.**

1. _____

2. _____

3. _____

8. Tre cose in cui ho bisogno di aiuto **fuori dalla scuola.**

1. _____

2. _____

3. _____

sezione

12

Diritti educativi per Vostro/a figlio/a
Parte 2

Diritti educativi per Vostro/a figlio/a

parte due

Individuals With Disabilities Education Act (Legge per l'educazione delle persone con disabilità)

L'Individuals With Disabilities Education Act, o IDEA, nota anche come educazione speciale, fornisce finanziamenti federali ai distretti scolastici per offrire agli studenti idonei portatori di disabilità un'educazione speciale e servizi correlati per soddisfare le loro esigenze individuali. Ogni bambino deve soddisfare i criteri di idoneità in almeno 1 delle 13 categorie. Il bambino deve avere bisogno di un'educazione speciale e di servizi correlati e la condizione alla base della disabilità deve influire negativamente sulle prestazioni educative del bambino, creando un'"esigenza educativa".

Che cos'è l'esigenza educativa?

Un'esigenza educativa viene stabilita quando un bambino dimostra la necessità di servizi educativi speciali per via della sua incapacità di progredire in un programma di educazione regolare. Un'esigenza educativa non è limitata al contesto scolastico; riguarda anche il comportamento e le competenze sociali.

Categorie di disabilità IDEA

- Autismo
- Sordità
- Cecità-sordità
- Compromissione dell'udito
- Disabilità intellettuale
- Disabilità multiple
- Compromissione ortopedica
- Altri problemi di salute
- Grave disturbo emotivo
- Specifici disturbi dell'apprendimento
- Compromissione dell'eloquio o del linguaggio
- Lesione cerebrale traumatica
- Compromissione visiva, inclusa la cecità



processo

Qual è il processo utilizzato nell'educazione speciale?

Fase 1: Segnalazione

Se si sospetta che uno studente sia portatore di una disabilità, i suoi genitori o il personale scolastico devono presentare una segnalazione (o una richiesta) per una valutazione educativa per iscritto.

Fase 2: Informativa sui diritti e consenso dei genitori

Una volta ricevuta la segnalazione, il distretto deve fornire ai genitori una notifica scritta di ricezione e una copia dei loro diritti. Il distretto deve inoltre ottenere un consenso scritto dai genitori per programmare e svolgere una valutazione.

Fase 3: Condurre una valutazione educativa iniziale individuale

La valutazione dovrà includere le informazioni sullo studente provenienti da varie fonti. Dovrà includere le informazioni di base ed eventuali valutazioni esterne, o informazioni mediche fornite dai genitori. La valutazione deve essere completata dalla scuola entro 60 giorni di calendario dalla ricezione del consenso scritto da parte dei genitori.

La relazione scritta deve contenere quanto segue:

- Stato attuale dei risultati scolastici e delle relative esigenze di sviluppo
- Una descrizione di eventuali problemi che lo studente ha nelle materie scolastiche e le sue competenze
- Valutazione di come il bambino si confronta nella sua conoscenza del curriculum di istruzione generale con altri studenti dello stesso livello di grado
- Il motivo dei problemi del bambino a scuola, compresi i suoi problemi cognitivi e comportamentali rilevanti

processo

Prima dell'incontro per il Piano educativo personalizzato:

- **Richiedete** una copia della relazione di valutazione, leggetela e incontratevi con gli insegnanti o il medico prima dell'incontro per il **Piano educativo personalizzato (PEP)** per esaminare i risultati dei test
- **Decidete** chi portare con Voi per partecipare all'incontro per il PEP. Potete portare con Voi un conoscente obiettivo che possa offrire una visione chiara del problema, aiutarvi a prendere appunti e a esaminarli insieme a Voi dopo l'incontro. Potete anche portare con Voi un sostenitore che può aiutarvi a comprendere meglio il processo. Tenetevi pronti e fatevi sempre portavoce di Voi stessi e di Vostro/a figlio/a
- **Leggete** l'informativa per capire quali problemi saranno trattati dalla scuola e chi parteciperà
- **Tenetevi pronti** a elencare le competenze e i comportamenti in cui vorreste far migliorare Vostro/a figlio/a. **Può essere utile compilare il foglio di lavoro di esempio riportato nella pagina successiva e portarlo con Voi**

Tenetevi
pronti.





Stampate
questa pagina!

foglio di lavoro

Foglio di lavoro di esempio da portare a un incontro per il piano PEP o per gli adeguamenti in base alla Legge 504

Scopo: creare un'esperienza scolastica e di apprendimento positiva per _____

Punti di forza:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

Differenze di apprendimento:

1. _____
2. _____
3. _____

Cosa gli/le succede in classe:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____

Cosa lo/la aiuterebbe in classe:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____

Altro: _____



processo

Fase 4: L'incontro per il PEP

Voi siete membri del team per il PEP di Vostro/a figlio/a. È importante sviluppare un rapporto di lavoro positivo con il team fin dall'inizio. Ringraziate i membri per il lavoro che stanno svolgendo per conto di Vostro/a figlio/a. A prescindere da ciò, scegliete in modo oculato i punti fermi e preparatevi a negoziare.

La discussione all'incontro per il PEP dovrebbe riguardare l'attuale livello di prestazioni di Vostro/a figlio/a, lo sviluppo scolastico, sociale e comportamentale, nonché i punti di forza e i problemi. Possono essere trattati anche gli obiettivi annuali misurabili, nonché il metodo per valutare i progressi verso tali obiettivi. Saranno trattati anche i servizi educativi che verranno forniti, inclusa la pianificazione della transizione, qualora Vostro/a figlio/a abbia un'età pari o superiore a 16 anni.

Il team per il PEP si riunisce per determinare l'idoneità, l'appropriata "programmazione" e il posizionamento di Vostro/a figlio/a. Ricordate che la Vostra partecipazione e il Vostro contributo sono fondamentali, quindi non esitate a dare suggerimenti per la valutazione da parte del team.



processo

Fase 5: Il PEP

Il PEP è un piano scritto ideato specificamente per Vostro/a figlio/a che delinea come sarà educato/a. Il PEP deve indicare che cosa farà la scuola per il bambino, non quello che farà il bambino, e il piano deve includere tutte le esigenze scolastiche del bambino, non solo quelle per cui è stato segnalato. Se non concordate con il PEP, esprimete i Vostri dubbi durante l'incontro e metteteli per iscritto dopo l'incontro. Chiedete di visionare e ricevere una copia dei verbali dell'incontro prima di lasciare l'incontro e assicuratevi che riflettano i Vostri dubbi.

Fase 6: Dopo l'incontro

Dopo l'incontro, fate in modo di ricevere una copia del PEP che è stato sviluppato per Vostro/a figlio/a, e che anche l'insegnante la riceva. Impostate delle comunicazioni di routine con la scuola per tenere traccia dei progressi e delle difficoltà di Vostro/a figlio/a e fornite un feedback positivo quando qualcosa ha funzionato bene per Vostro/a figlio/a.

Siete una risorsa preziosa per l'insegnante, quindi rimanete attivamente coinvolti e offrite aiuto. Tutte le competenze apprese a scuola devono essere rafforzate e supportate a casa. Fate in modo di leggere e conservare tutte le relazioni sui progressi e le altre note inviate a casa durante l'anno per essere consapevoli di come sta procedendo Vostro/a figlio/a.

Gli incontri genitori-insegnanti possono sempre essere programmati secondo necessità. Il team per il PEP deve riunirsi almeno una volta all'anno per sviluppare o rivedere il PEP di Vostro/a figlio/a, ma potete richiedere ulteriori incontri, se necessario.

feedback positivo



processo

Sezione 504 o IDEA?

La Sezione 504 indica una procedura più rapida e flessibile per ottenere adeguamenti e servizi per i bambini con disabilità, in particolare per i bambini con disabilità “gravi”.

L'IDEA offre una gamma più ampia di opzioni di servizio e misure di salvaguardia procedurali e include il consenso e il coinvolgimento scritto dei genitori.

Gli adeguamenti e le modifiche hanno lo scopo di aiutare Vostro/a figlio/a nell'area della sua disabilità. **Non** sono indicative dell'intelligenza o dei punti di forza di Vostro/a figlio/a. L'obiettivo è quello di consentire a Vostro/a figlio/a di apprendere il curriculum della classe di livello adeguato alla sua età e di svolgere le attività scolastiche assegnate dall'insegnante.

Fate sapere a Vostro/a figlio/a a chi può rivolgersi. È importante per lui/lei sapere con chi parlare quando non viene implementato un piano di adeguamento o il PEP. È anche importante ricordare a Vostro/a figlio/a che avere una disabilità non è una scusa per un comportamento scorretto. Vostro/a figlio/a deve essere sicuro/a di comprendere e attenersi al codice di condotta dello studente.



attività da condividere
con Vostro/a figlio/a

12



Stampate questa pagina per Vostro/a figlio/a!

scheda di promemoria

È importante che tu sappia con chi parlare a scuola se hai bisogno di aiuto per qualcosa o se hai bisogno di far cambiare qualcosa, come un compito in classe o una ricerca.

Nelle schede qui sotto, scrivi i nomi delle persone con cui puoi parlare quando hai bisogno di aiuto. Se non sei sicuro/a, chiedi ai tuoi genitori o tutori. Ritaglia le schede e tienile sempre con te in un luogo facile da ricordare quando sei a scuola, ad esempio in un quaderno o in un raccoglitore.



Nome: _____

Chi è questa persona? _____

In cosa può aiutarmi questa persona? _____

Dove posso trovare questa persona? _____

Nome: _____

Chi è questa persona? _____

In cosa può aiutarmi questa persona? _____

Dove posso trovare questa persona? _____

Nome: _____

Chi è questa persona? _____

In cosa può aiutarmi questa persona? _____

Dove posso trovare questa persona? _____

sezione

13

Resilienza, transizione all'età
adulta e successi futuri

resilienza

La resilienza è la capacità di superare le difficoltà e le avversità e di ottenere un buon adattamento personale nonostante le circostanze difficili. Tutti i bambini hanno questa capacità. Lo scopo di questa sezione è fornire alla Vostra famiglia gli strumenti per incentivare la resilienza e la capacità di Vostro/a figlio/a di affrontare la neurofibromatosi.

Nonostante il Vostro impegno per gestire l'impatto delle difficoltà di apprendimento o comportamentali di Vostro/a figlio/a, lui/lei potrebbe continuare a dover fronteggiare difficoltà e contrattempi quotidiani che possono persistere fino all'adolescenza o persino all'età adulta. Tenete a mente la seguente domanda per aiutarvi a rimanere sul percorso della resilienza:

"Nonostante le attuali difficoltà e contrattempi di mio/a figlio/a, cosa posso fare per aiutare mio/a figlio/a a sentirsi ancora bene con se stesso/a?"

Fattori di protezione

Tre categorie di fattori protettivi incoraggiano lo sviluppo della resilienza:



legami

Legami affettivi

Un legame affettivo offre frequentemente affetto incondizionato e fa sapere a Vostro/a figlio/a che è importante e conta davvero nel mondo. Valorizzate i punti di forza di Vostro/a figlio/a ed esprimete empatia prima di cercare di risolvere i suoi problemi. Cercate di convalidare gli impegni di Vostro/a figlio/a e riservate un momento di qualità per rafforzare il Vostro legame.

Aspettative elevate - Competenza

Le Vostre aspettative devono essere chiare e dichiarate positivamente, e devono essere supportate dalla struttura a casa e da strategie di disciplina positiva. Le aspettative dei genitori si fondano sui punti di forza, gli interessi, le speranze e i sogni dei giovani, ma devono anche basarsi sulle capacità e competenze evolutive del loro bambino. Usate le Vostre aspettative per comunicare fiducia nel Vostro bambino.

- State dando la giusta attenzione a quanto duramente Vostro/a figlio/a si impegna?
- Vostro/a figlio/a sta procedendo meglio di prima?
- State dedicando del tempo a insegnare nuove competenze?

empatia espressa

partecipazione

Opportunità di partecipazione e contributo

Date a Vostro/a figlio/a l'opportunità di contribuire a casa esprimendovi con le sue modalità comunicative e parlando in modo comprensibile.

Ecco alcuni suggerimenti per incoraggiare Vostro/a figlio/a a partecipare con successo:

- Semplificate le attività difficili suddividendole in attività più piccole
- Mostrate tolleranza quando commette degli errori
- Dimostrate le strategie di adattamento appropriate
- Consentite a Vostro/a figlio/a di prendere decisioni quotidiane, ad esempio su come portare i capelli o sull'abbigliamento
- Date a Vostro/a figlio/a la possibilità di risolvere i suoi problemi
- Richiedete che Vostro/a figlio/a contribuisca alle faccende domestiche
- Coinvolgete Vostro/a figlio/a nello sviluppo di regole, routine e priorità domestiche
- Consentite la sua partecipazione ad attività di gruppo che richiedono collaborazione

Incoraggiate la risoluzione dei problemi e il coinvolgimento nel processo decisionale.

sviluppo degli adolescenti

Sviluppo tipico degli adolescenti

Durante l'adolescenza, Vostro/a figlio/a apprende come definire la sua identità e come passare dalla dipendenza all'indipendenza. I cambiamenti ormonali possono innescare un rapido sviluppo fisico, la maturazione sessuale e l'instabilità emotiva e Vostro/a figlio/a potrebbe manifestare alterazioni dei modelli e della durata del sonno. Man mano che un adolescente sviluppa capacità di ragionamento più sofisticate, può essere suscettibile alla "mentalità del branco": lo sviluppo di una mentalità tribale quando un adolescente assume l'identità del gruppo che frequenta e ritiene ogni membro un amico. La forza trainante alla base del comportamento della maggior parte degli adolescenti è quella di integrarsi con i loro coetanei.

Difficoltà che gli adolescenti con neurofibromatosi affrontano

I genitori che comprendono le difficoltà dell'adolescenza saranno più preparati ad affrontare questa fase della vita. Quando l'adolescenza è associata alla neurofibromatosi, queste difficoltà sono molto più ardue.

Gli adolescenti spesso cercano una maggiore libertà dal controllo dei genitori e necessitano di un maggiore coinvolgimento nelle decisioni che li riguardano. Tengono molto all'accettazione dei coetanei, quindi gli adolescenti possono opporsi a qualsiasi decisione che li faccia sentire diversi dai loro coetanei. Gli anni dell'adolescenza sono emotivamente instabili, quindi scegliete in modo oculato i punti fermi e ricordate che questo è un momento difficile per Vostro/a figlio/a.

Dedicatevi alla conservazione del legame con Vostro/a figlio/a adolescente mostrando flessibilità.

- Aumentate l'attenzione per gli impegni e per i valori di Vostro/a figlio/a (ad esempio, l'adolescente desidera scegliere un corso professionale rispetto a un corso di laurea di 4 anni)
- Offrite a Vostro/a figlio/a più opzioni e responsabilità per il suo processo decisionale
- Includete Vostro/a figlio/a come partner nel processo di risoluzione dei problemi

diventare adulti

Sviluppare le capacità per diventare un adulto

L'ambiente domestico delinea il progetto per i bambini che stanno diventando giovani adulti. I genitori sono gli insegnanti e insegnano ai figli come diventare adulti.

Considerate queste domande:

- Che tipo di insegnante ricordate abbia fatto una differenza nella Vostra vita?
- Che tipo di insegnante desiderate essere per l'adolescente?

Man mano che i bambini diventano adolescenti e giovani adulti, il loro desiderio di indipendenza aumenta, così come la richiesta di buone capacità di funzione esecutiva, come ragionare, stabilire le priorità, pianificare, organizzare, prepararsi alle attività e gestire il tempo. Molti adolescenti affetti da neurofibromatosi non possiedono queste necessarie capacità esecutive funzionali. È essenziale che inizino tempestivamente a imparare a configurare sistemi che siano efficaci e contrastino i deficit della funzione esecutiva, poiché gli adolescenti che non apprendono queste competenze si sentiranno sopraffatti e potrebbero non riuscire a svolgere le loro attività.



sviluppo degli adolescenti

Cosa dovrebbe apprendere l'adolescente



Assistenza sanitaria

- Programmazione delle visite mediche, richiesta di aiuto secondo necessità e domande relative ai suoi problemi di salute



Istruzione

- Apprendere a rappresentare sé stesso/a
- Impegnarsi per una carriera
- Diventare indipendente



Vita

- Apprendere come trovare un lavoro
- Gestire il denaro e vivere in modo indipendente
- Sviluppare competenze sociali
- Mantenere i legami con amici e familiari
- Impegnarsi in una relazione sentimentale

gestione del denaro

Insegnare a Vostro/a figlio/a le strategie di gestione del denaro

Lo sviluppo di strategie di gestione del denaro è di grande importanza mentre Vostro/a figlio/a si prepara al successo nel mondo degli adulti. I genitori possono iniziare queste lezioni in anticipo con l'implementazione di un piano di paghetta che insegna a un bambino il valore del denaro e imita una situazione di lavoro/stipendio del mondo degli adulti. I bambini possono guadagnare un importo prestabilito in base alle faccende o alle attività che svolgono e possono guadagnare bonus in contanti per risultati aggiuntivi.

Quando Vostro/a figlio/a diventa adolescente, potete aiutarlo/a a creare un semplice piano di risparmi e un conto bancario. Potete aiutare Vostro/a figlio/a a comprendere l'uso responsabile di un conto corrente e possibilmente anche di una carta di credito prepagata con un importo e un piano di utilizzo prestabiliti.

Cosa succede quando scoprite che Vostro/a figlio/a ha compilato un modulo e ha ricevuto una linea di credito di 5.000 dollari per una carta di credito?

Create un piano proattivo per tale possibilità. Eliminate tutte le offerte di carte di credito quando arrivano per posta. Mettete da parte 5 dollari a settimana in un conto speciale per il futuro di Vostro/a figlio/a.

Se un adolescente spende troppo su una linea di credito, questi risparmi possono aiutare a ripagare l'errore.



auto-sostegno

Ruoli di studente, genitore e consulente scolastico

Uno studente con disabilità deve comprendere ed essere in grado di esprimere la natura della sua disabilità. È utile che lo studente comprenda i suoi punti di forza e i suoi punti deboli e sia consapevole di come apprende al meglio. Uno studente deve essere in grado di autorappresentarsi. Una persona che si autorappresenta è in grado di parlare in modo logico, chiaro e positivo per comunicare agli altri le sue esigenze. Chi si autorappresenta può assumersi la responsabilità di sé stesso e sentirsi a suo agio nel descrivere la propria disabilità e le proprie esigenze agli altri.

Ricordate: all'università o a livello occupazionale, la persona con disabilità ha la piena responsabilità di autoidentificarsi e autorappresentarsi.

I consulenti e i genitori devono aiutare lo studente con disabilità a:

- acquisire autoconsapevolezza
- comprendere i propri diritti e le proprie responsabilità legali
- sviluppare un piano di transizione per il mondo dell'istruzione superiore o del lavoro
- comprendere il processo di test di ammissione e candidatura per l'università



Stampate questa pagina per Vostro/a figlio/a!

s u c c e s s o

Chiavi per il successo degli studenti

Comprendere e accettare la propria disabilità

Accettare la responsabilità del proprio successo

Prepararsi a lavorare in modo collaborativo con gli altri

Competenze di gestione delle tempistiche di apprendimento

Possedere competenze di autorappresentazione

responsabilità

lavori

Ricerca di un lavoro

Trovare un lavoro o un percorso di carriera di interesse può essere un compito difficile. Iniziate incoraggiando Vostro/a figlio/a a prendere in considerazione e rispondere alle seguenti domande:

- Quali sono le cose che mi piacciono?
- Quali cose faccio bene?
- Quale tipo di ambiente di lavoro è più adatto a me?
- Quali tipi di lavori *non* sono adatti a me?

Una volta che Vostro/a figlio/a avrà un'idea di quale campo potrebbe essere di suo interesse, iniziate con un elenco di potenziali lavori e datori di lavoro che potrebbero interessargli/le e che possono essere supportati dalle sue attuali competenze. Fate in modo che Vostro/a figlio/a sia in grado di compilare una domanda di lavoro standard e di scrivere un breve curriculum. All'interno di questi documenti fate in modo che Vostro/a figlio/a includa i suoi risultati, riconoscimenti e attività extracurricolari. Identificate le potenziali persone in grado di dare le sue referenze e chiedete a Vostro/a figlio/a di parlare con ciascuna di esse per ricevere il loro permesso di inserirle nel cv e i loro recapiti attuali.

Una volta programmato il colloquio di lavoro, provate a preparare un elenco di alcune domande standard dei colloqui che Vostro/a figlio/a deve prendere in considerazione e a cui deve esercitarsi a rispondere. Parlate con l'adolescente dell'abbigliamento e dell'aspetto adeguati a un colloquio. Infine, incoraggiatelo/a durante tutto il processo di assunzione e festeggiate quando Vostro/a figlio/a viene assunto/a!

Trovare un lavoro
è un risultato enorme!

il percorso futuro

Procedere

Cosa dovrebbe sapere mio/a figlio/a adolescente

Nel corso degli anni, siete rimasti accanto a Vostro/a figlio/a, insegnandogli/le e guidandolo/a lungo il percorso. Siate orgogliosi di Voi stessi. Siate certi di aver instillato buoni valori in Vostro/a figlio/a e di averlo/a preparato/a adeguatamente per il percorso futuro.

Alcune riflessioni per Vostro/a figlio/a adolescente potrebbero includere i seguenti promemoria:

- La neurofibromatosi è un disturbo permanente
- I disturbi dell'apprendimento e i problemi comportamentali possono essere trattati con successo
- La gestione dei farmaci è estremamente importante
- Autorappresentarsi è un obiettivo importante per cui lavorare
- La gestione della neurofibromatosi comporta molte sfaccettature, tra cui imparare a gestirsi con scuola, denaro e piani futuri
- Non esitate a chiedere aiuto. Sono disponibili coach ed esperti nel campo della neurofibromatosi che possono aiutare le persone affette dal disturbo a gestire le loro attività quotidiane



Passi successivi per la Vostra famiglia

Il materiale presentato all'interno di questo manuale è concepito per supportarvi nelle Vostre difficoltà di genitori di un bambino affetto da neurofibromatosi. Spetta a Voi decidere come implementare e seguire quanto appreso da questo materiale. Ogni famiglia e ogni bambino sono diversi, e ognuno può richiedere una soluzione diversa alle difficoltà che deve affrontare. La cosa più importante è che sappiate di non essere da soli. Sono disponibili gruppi di supporto che possono aiutarvi a procedere. Potete anche partecipare e ricevere indicazioni dalla Children's Tumor Foundation (CTF) e Children and Adults with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (CHADD).

Nuove informazioni si rendono disponibili ogni giorno per aiutarci a comprendere meglio la neurofibromatosi e le difficoltà che comporta. Continuate ad apprendere nel tempo per offrire alla Vostra famiglia le migliori opportunità mentre procedete. La cosa più importante è festeggiare il Vostro successo: il successo della Vostra genitorialità, il successo della Vostra famiglia e il successo di Vostro/a figlio/a! Potreste anche prendere in considerazione di aiutare altre famiglie che hanno un bambino affetto da neurofibromatosi.





attività da condividere
con Vostro/a figlio/a

13



Stampate questa pagina per Vostro/a figlio/a!

responsabilizzarti

Con l'avanzare dell'età, è importante sapere non solo **cosa** ti serve per avere successo a scuola e in futuro, ma anche **come** ottenerlo. Moxie e Sparx chiamano questa abilità **autorappresentazione!**

Nello spazio qui sotto, descrivi una situazione che potrebbe richiedere modifiche o cambiamenti per svolgere un'attività. Pensa a cosa devi fare per ottenerli. Questa situazione potrebbe essere correlata a una lezione che devi seguire adesso, o a una situazione che vedi nel tuo futuro, come trovare un lavoro.

Descrivi il luogo o la situazione:

.....

.....

.....

Che tipo di adeguamento o aiuto puoi richiedere?

.....

.....

.....

Perché dovresti aver bisogno di questi adeguamenti?

.....

.....

.....



Stampate questa pagina per Vostro/a figlio/a!

responsabilizzarti

Con chi puoi parlare per ottenere questi adeguamenti?

.....

.....

.....

Cosa dovresti ricordare di come parlare con queste persone?
(Ad esempio, come usare il linguaggio del corpo, il tono della voce, la scelta delle parole, ecc.)

.....

.....

.....

Ricorda questo termine!

Adeguamenti = eventuali modifiche o cambiamenti di cui potresti aver bisogno per svolgere un'attività.



ringraziamenti

La Children's Tumor Foundation ringrazia CHADD per la sua assistenza nello sviluppo di questa guida



In quanto sede del National Resource Center on ADHD, finanziato dai Centers for Disease Control and Prevention statunitensi, CHADD è la fonte più affidabile di informazioni scientifiche attendibili riguardo alla ricerca medica attuale e alla gestione dell'ADHD, e offre programmi e servizi completi sia a livello nazionale che locale.

CHADD è la risorsa principale sul disturbo da deficit di attenzione/ipertattività (ADHD).

Programmi e servizi CHADD

- Programma da genitore a genitore
- Programma di formazione tra insegnanti
- Gruppi di supporto locali
- Educazione e sensibilizzazione del pubblico
- Sostegno
- National Resource Center
- Conferenza annuale internazionale
- Attention Magazine
- Notizie sull'ADHD
- Attention Connection
- Serie di webinar Chiedi a un esperto
- Servizio di supporto per l'ADHD
- Premi per giovani ricercatori

CHADD fornisce supporto, formazione, istruzione e sostegno per i **17 milioni di bambini e adulti** negli Stati Uniti affetti da ADHD, le loro famiglie, i loro educatori e i professionisti sanitari.

Maggiori informazioni

Scoprite maggiori informazioni visitando **CHADD.org** o contattandoci al numero 301-306-7070.

4601 Presidents Drive, Suite 300
Lanham, MD 20706, Stati Uniti



Fondata nel 1978, la Children's Tumor Foundation è un'organizzazione nazionale no profit 501(c)(3) di grande prestigio dedicata alla ricerca di trattamenti per la neurofibromatosi (NF).

La nostra missione: Guidare la ricerca, ampliare le conoscenze e promuovere le cure per la comunità NF.

La nostra visione: Debellare la NF.

Per partecipare, conoscere le attività della Fondazione nella Vostra zona o fare una donazione, visitate il nostro sito Web all'indirizzo **ctf.org**.

Children's Tumor Foundation
120 Wall Street, 16th Floor
New York, NY 10005
ctf.org info@ctf.org
1-800-323-7938

CHILDREN'S
TUMOR
FOUNDATION
ENDING NF
THROUGH RESEARCH