

SERIES DE INFORMACIÓN SOBRE EL X FRÁGIL: PARA NIÑOS DE TODAS LAS EDADES



¿Conoces a alguien con síndrome del cromosoma X frágil?

Esta información es para los niños que conocen a alguien con síndrome del cromosoma X frágil (SXF). Esta persona puede formar parte de tu familia, clase, equipo o vecindario. Puede que no hayas oído hablar mucho del síndrome del cromosoma X frágil; muchos adultos tampoco. O tal vez solo sepas que tener el SXF puede hacer que los niños actúen de forma diferente a los demás o que tengan dificultades para aprender. Quizá te preguntes por qué. Aquí tienes algunas respuestas.

¿Qué es el síndrome del cromosoma X frágil?

El síndrome del cromosoma X frágil es una enfermedad con la que nacen algunos niños. Y a veces, más de una persona de una familia puede tenerlo. No puedes contagiarte de otra persona ni desarrollarlo si nunca lo has tenido. Es más frecuente en algunas familias que en otras. Al igual que el color de los ojos de una persona, el SXF está fuera del control de cualquiera. Es una de las formas en que las personas son únicas.

Los niños con síndrome del cromosoma X frágil:

- Suelen aprender a hablar, caminar y hacer otras cosas más tarde que otros niños, y a menudo necesitan ayuda adicional en la escuela.
- Tienen el mismo aspecto que los demás, aunque pueden tener algunos comportamientos diferentes, como agitar las manos.
- Les gusta hacer las mismas cosas que los demás niños, como jugar, ver películas y ser incluidos en las actividades.
- A veces les cuesta expresarse.
- Puede que no entiendan las cosas tan rápido como otros niños.
- Pueden ponerse nerviosos o exaltados cuando pasan muchas cosas, como en las fiestas de cumpleaños o en los eventos deportivos.
- Suelen tener muy buena memoria. (¡Rara vez olvidan algo!)
- Les gusta gastar bromas y reírse mucho.

¿Cuántos niños tienen SXF?

- Alrededor de 1 de cada 4,000 niños tiene el síndrome del cromosoma X frágil.
- Cuando vas a un partido de béisbol profesional, suele haber unas 30,000 personas. Eso significa que puede haber unas 7 u 8 personas con síndrome del cromosoma X frágil en ese partido. Otra forma de imaginarlo es que unos 100,000 niños y adultos de Estados Unidos tienen el síndrome del cromosoma X frágil. ¡Eso es más o menos lo mismo que toda la gente que va a Disney World en un día!

¿Por qué los niños con SXF a veces parecen exaltarse o ponerse muy nerviosos?

- Los niños con SXF a veces se exaltan demasiado cuando pasan muchas cosas. Pueden tener problemas cuando las cosas parecen demasiado ruidosas o confusas. Cuando entras en una habitación, es posible que primero solo veas una silla y una mesa, y luego, poco a poco, todo lo demás. Los niños con SXF, sin embargo, tienden a ver todo a la vez: cada mesa, silla, libro, juguete, papel y mancha en la pared. ¡Puede ser demasiado para ellos!
- Lo mismo ocurre con su capacidad auditiva. Cuando estás en una fiesta, normalmente puedes escuchar solo a la persona que te habla, pero una persona con síndrome del cromosoma X frágil puede oír las conversaciones de todo el mundo, la música y el grifo abierto a la vez. Esto hace que algunas situaciones sean demasiado intensas para ella, y puede necesitar un pequeño descanso.



Algunos datos sobre las discapacidades:

- Tener una discapacidad significa que puedes tardar más en aprender algo o que partes de tu cuerpo, como los músculos, funcionan de forma diferente a como lo hacen en otros niños.
- Hay muchos tipos de discapacidades. No todas las personas con discapacidad tienen el síndrome del cromosoma X frágil.
- Algunas discapacidades solo afectan a las partes del cuerpo de una persona. Ser sordo es un ejemplo. La distrofia muscular o la diabetes son otras.
- Algunas discapacidades, como el síndrome de Down y el autismo, afectan principalmente a la capacidad de aprendizaje del niño. El síndrome del cromosoma X frágil es como eso.
- Algunas discapacidades están causadas por enfermedades o accidentes, aunque la mayoría de las veces los niños nacen con sus discapacidades (como en el síndrome del cromosoma X frágil).

¿Cómo se actúa con los niños que tienen el síndrome X frágil?

- ¡La mayoría de las veces puedes actuar igual que con todos los demás!
- Los niños con SXF pueden tardar más en responder a las preguntas o instrucciones. Ten paciencia.
- A veces pueden ser difíciles de entender, por lo que puede que tengas que pedirles que repitan.

¿Qué debes hacer si alguien con SXF se exalta mucho o se aleja/corre para estar solo?

- Haz saber a un adulto que el niño se ha alterado y lo que ha pasado. A veces solo necesita un poco de tiempo separado para calmarse o tranquilizarse.

¿Cómo incluir a los niños con SXF en las actividades?

- Puedes animarlos un poco más a participar en las actividades. ¡A menudo, la frase "Vengan a jugar con nosotros" funciona!
- Deja que se queden en la "línea de banda" y se limiten a observar, hasta que estén preparados para participar. Puedes decir: "Vengan cuando estén preparados".
- Explícales las cosas en términos sencillos y dales algo de tiempo extra para que terminen las cosas.
- Ten en cuenta que es posible que no quieran ser tocados demasiado cuando participan en juegos físicos.
- ¡Lo más importante es tratarles como quieres que te traten a ti, disfrutar de su compañía y divertirse!

Acerca de la NFXF

La Fundación Nacional de Síndrome del Cromosoma X Frágil (NFXF) se fundó en 1984 para apoyar a las personas con el síndrome del cromosoma X frágil (SXF), sus familias y los profesionales que trabajan con ellos. Hoy en día, es un recurso integral no solo para el SXF, sino también para las afecciones del síndrome de temblor/ataxia asociado al cromosoma X frágil (FXTAS), insuficiencia ovárica primaria asociada al cromosoma X frágil (FXPOI) y otras afecciones y trastornos portadores de premutación. La NFXF se dedica a servir a toda la comunidad del síndrome del cromosoma X frágil para que viva lo mejor posible proporcionando los conocimientos, recursos y herramientas necesarios hasta que se consigan tratamientos más eficaces y una cura, e incluso después.

Más información en <https://fragilex.org/welcome>.

Si tiene preguntas, comuníquese con nosotros al correo treatment@fragilex.org o llame al (800) 688-8765.

