

# SERIE DE INFORMACIÓN SOBRE EL CROMOSOMA X FRÁGIL:

## RECURSOS PARA EL REGRESO A LA ESCUELA



NATIONAL FRAGILE X  
FOUNDATION

### Descripción general

El síndrome del cromosoma X frágil es un conjunto de trastornos asociados con cambios en el gen X frágil, llamado FMR1 y situado en el cromosoma X. El gen FMR1 puede sufrir cambios, cuando se hereda, lo que afecta un patrón del ADN llamado repeticiones de CGG. Por lo general, el gen FMR1 tiene hasta 54 repeticiones de CGG, aunque el intervalo entre 45-54 repeticiones se denomina zona intermedia o gris. Un portador de premutación tiene de 55 a 200 repeticiones de CGG y alguien con una mutación completa tiene más de 200 repeticiones de CGG.

Cuando se presenta una premutación o una mutación completa, puede dar como resultado un trastorno asociado con el cromosoma X frágil (FXD). Estos incluyen los siguientes:

- Síndrome del cromosoma X frágil (SXF): un trastorno hereditario que afecta el desarrollo intelectual, conductual y social. Ocurre tanto en hombres como en mujeres que tienen una mutación completa del gen FMR1.
- Síndrome de temblor y ataxia asociado al síndrome del cromosoma X frágil (FXTAS): una afección neurológica que inicia en la adultez (personas mayores de 50 años), más frecuente y más grave en algunos hombres portadores de la premutación.
- Puede causar temblores, y problemas de memoria y de equilibrio. Insuficiencia ovárica primaria asociada al cromosoma X frágil (FXPOI): una afección que afecta la función ovárica que puede provocar infertilidad y menopausia temprana en algunas mujeres portadoras de la premutación.
- Los portadores de la premutación pueden presentar otros problemas y los investigadores continúan estudiando las posibles asociaciones con estos y otros problemas de salud en personas con premutaciones del cromosoma X frágil.

### Para los maestros y cualquier otra persona que interactúe con personas con SXF

Algo que todo maestro debe saber sobre los estudiantes con síndrome del cromosoma X frágil (SXF):

Son propensos a la hiperactivación y la ansiedad. Es la manera en la que están conectados sus sistemas nerviosos.

### Ideas:

- No fuerce el contacto visual. Sabemos que los niños y adultos con SXF hacen un maravilloso contacto visual cuando se minimiza su nivel de activación y ansiedad, lo que les permite sentirse cómodos en la situación social. El contacto visual surgirá de manera natural a medida que el estudiante se sienta más cómodo con usted.
- Esté preparado para las contradicciones. Trate de aceptar esto para evitar la frustración; su estudiante captará la energía frustrada y eso exacerbará la ansiedad.
- Los estudiantes son aprendices «simultáneos» vs. «secuenciales». Los estudiantes con SXF tienen una gran facilidad para el aprendizaje visual de palabras. Esto significa que su aprendizaje tiene un enfoque gestáltico, lo que significa que necesitan ver y comprender el «todo» y no las partes que se suman a un todo.
- Permita o fomente los descansos frecuentes. Adapte las dificultades de atención mediante la implementación de tareas breves.
- La expresión verbal es agotadora a nivel cognitivo. Evite las preguntas directas y abiertas: diga «El presidente de los Estados Unidos es...» en lugar de preguntar «¿Quién es el presidente de los Estados Unidos?».
- Piense «indirectamente». Hay momentos en los que a los estudiantes con SXF les gusta que se les preste atención, pero la mayoría de las veces prefieren evitar ser el centro de atención. Haga cumplidos sobre el estudiante en tercera persona a otras personas que estén lo suficientemente cerca como para que lo pueda escuchar.
- Prepárese para las transiciones. Dé tareas que se puedan completar en 10 y 5 minutos. Permita que estén al frente o al final de la fila. Use historias sociales sobre las rutinas de transición. Pida que hagan mandados que tengan un objetivo determinado para que la atención se centre en el resultado (p. ej., entregar un sobre) en lugar de que el enfoque sea trasladarse de un lado a otro.
- Las personas con SXF son aprendices visuales. Las imágenes funcionan como un medio continuo para mantener la hiperactivación bajo control. Use siempre este tipo de apoyo. La naturaleza del apoyo puede cambiar: una imagen de un calendario a los ocho años puede cambiar a una aplicación de calendario de iPhone a los 23 años.
- Trabaje con un terapeuta ocupacional que tenga conocimientos sobre la integración sensorial. Una dieta sensorial consiste en un programa cuidadosamente planeado de actividades sensoriales y motrices específicas que se planifican de acuerdo con las necesidades individuales de cada niño. Integre estas actividades a lo largo del día para mantener un sistema nervioso tranquilo y regulado: trabajo pesado como reorganizar los escritorios, limpiar las ventanas o mover pilas de libros; estimulación vestibular, como salir a caminar, hacer flexiones de brazos contra la pared y columpiarse.
- Preste atención a los desencadenantes en el entorno. A menudo, los estudiantes con SXF tienen sensibilidades sensoriales al sonido, la luz, las texturas, el gusto y el olfato que provocan hiperactivación. Haga la mayor cantidad de ajustes posibles en el entorno.
- Es fundamental integrar el conocimiento de la hiperactivación en cualquier estrategia de intervención y especialmente en aquellos tratamientos que provienen de una tradición de intervención del autismo.

## Conozca las fortalezas de las personas con SXF

- Las fortalezas frecuentes asociadas con el SXF son buena memoria visual, sentido del humor, deseo de ser útil, naturaleza empática y don para la mímica.
- Brinde oportunidades para que sean de ayuda, anime a que brinden apoyo emocional a sus compañeros, use el ejemplo como técnica de enseñanza principal.
- Integre lo académico en tareas útiles y prácticas, como tomar asistencia (contar) u ordenar algo de un menú (leer).

## ¡Disfrute de la persona con SXF!

### Ideas para la transición del regreso a la escuela

- Volver a la escuela después de un verano relajado puede ser un desafío. Hay varias estrategias que pueden ayudar a guiar una transición exitosa. Si el estudiante regresa a la misma escuela con los mismos maestros, el proceso de transición es más sencillo y requiere menos apoyo. Cuando el estudiante cambia de escuela, vecindario o programa, se requiere apoyo adicional.
- Dígalos con imágenes. Antes del comienzo de clases, tome fotografías de la escuela, el salón de clases, el patio o el recinto escolar, y el personal de la escuela. Se pueden incorporar estas imágenes a una historia sobre el regreso a la escuela.
- Busque un amigo. Siempre que sea posible, es de ayuda buscar compañeros que acompañen al estudiante con SXF cuando regrese a la escuela.
- Arme una rutina. Es de ayuda caminar a la escuela con un amigo o un hermano, o viajar juntos en un auto compartido o en un autobús escolar. La rutina brinda previsibilidad, lo que genera calma y tranquilidad. Cuando la rutina de la mañana se vuelve habitual, entrar al salón de clases y comenzar el día simplemente se convierten en una extensión de ese proceso.
- Cuente una historia. Si su hijo regresa a la misma escuela en el otoño, las historias sociales a menudo pueden ayudar de una manera menos directa y reducir la ansiedad sobre el año escolar venidero.

### Otras actividades para ayudar a minimizar el estrés y la ansiedad por la transición del regreso a la escuela

- Comience a planificar el día la noche anterior: prepare la ropa y planee el desayuno y el almuerzo.
- Establezca una rutina de la mañana: use imágenes si es necesario. Dé mucho tiempo para que se hagan todas las transiciones.
- Sepa cómo llegará la persona a la escuela. Nuevamente, dé tiempo para hacer la transición.
- Planee que su hijo tenga un objeto de transición para que lleve al salón de clases, algo simple como una manzana o algunas flores.
- Use un cuaderno de comunicaciones con el maestro para que sepa qué está sucediendo en la escuela, esto permite que se hable al respecto.
- Planee algo especial para todos los viernes para celebrar la semana.

### Otros recursos

Artículos sobre el regreso a la escuela

<https://fragilex.org/education/back-to-school-articles/>

#### Acerca de la NFXF

La Fundación Nacional del Síndrome del Cromosoma X Frágil (NFXF) se fundó en 1984 para apoyar a las personas con 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 afecciones como el síndrome de temblor y ataxia asociado al síndrome del cromosoma X frágil (FXTAS) y la insuficiencia ovárica primaria asociada al cromosoma X frágil (FXPOI), y otras afecciones y trastornos de portadores de la premutación. La NFXF se dedica a servir a toda la comunidad con síndrome del cromosoma X frágil para que vivan sus vidas de la mejor manera posible al proporcionar el conocimiento, los recursos y las herramientas, hasta e incluso después de que se logren tratamientos más efectivos y una cura. Obtenga más información en <https://fragilex.org/welcome>.

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

