

## Un vistazo al síndrome del X frágil

El síndrome del X frágil es una afección que se caracteriza por la discapacidad intelectual y rasgos físicos, y que, a pesar de afectar a ambos, es más común en los niños que en las niñas. Es causada por una mutación en un gen (FMR1) del cromosoma X. La afección se caracteriza por discapacidad intelectual de leve a moderada en los hombres, y de normal a leve en las mujeres. El nivel de discapacidad intelectual y otras características físicas y conductuales varían.



Conozca a Jack en la página 13

El X frágil es el resultado de uno o dos tipos de mutaciones genéticas. Puede tratarse de una mutación completa (FMR1) o una mutación de pérdida de función. Las mujeres tienen *algunas* de las características y los rasgos físicos que tienen los hombres con síndrome de X frágil. Las características asociadas con esta afección varían.

En el caso de los niños, aproximadamente 1 de cada 3,600 a 4,000 bebés nace con X frágil, y para las niñas, 1 de cada 4,000 a 6,000 bebés.

El diagnóstico se realiza a través de una prueba genética. Esta prueba identifica una diferencia en el gen FMR1. El gen FMR1 crea una proteína importante para el desarrollo normal del cerebro. El síndrome del X frágil se produce por un incremento en la cantidad de repeticiones (repeticiones de CGG) de un fragmento del gen FMR1 que hace que el gen no pueda generar la proteína.

El aumento en la cantidad de repeticiones puede ser pequeño y de esta manera, la persona es portadora o presenta una premutación. Es posible que los **portadores** del X frágil o los portadores de la premutación del FMR1 no desarrollen ningún síntoma. Una persona portadora de la premutación puede transmitir la premutación a sus hijos.

**HOMBRES:** Los hallazgos clínicos en hombres con la mutación completa incluyen lo siguiente:

- Discapacidad intelectual. Los hombres con la mutación completa tienen una discapacidad intelectual significativa (con un coeficiente intelectual (IQ) de entre 22 y 65).
- Pueden manifestarse diferencias conductuales. Otros diagnósticos/características **pueden** incluir:
  - Trastornos del espectro autista
  - Hiperactividad

- Timidez
  - Evitar el contacto visual
  - Aleteo de manos
  - Morderse las manos
  - Rabietas
- Apariencia del rostro específica y características físicas. No todas las personas tendrán todas estas características.

Los rasgos faciales pueden incluir:

- Cabeza grande
- Rostro alargado
- Frente y mentón de gran tamaño
- Orejas prominentes
- Paladar alargado y arqueado o paladar hendido (a veces)
- Estos rasgos se hacen más notorios con la edad.

Macroorquidismo (aumento del tamaño de los testículos); esto ocurre generalmente después de la pubertad.

Articulaciones laxas, en especial en los dedos y las muñecas También pueden tener pie plano.

Entre los hallazgos cardíacos pueden mencionarse el prolapso de la válvula mitral y la dilatación de la raíz aórtica.

Estrabismo (desviación de los ojos)

- Entre otros hallazgos se pueden incluir: disminución del tono muscular, otitis media recurrente, presión arterial alta, posibles convulsiones.

**MUJERES:** Hallazgos clínicos en mujeres con la mutación completa:

- Las mujeres comparten algunas características físicas con los hombres.
- La discapacidad intelectual puede darse en hasta un 50 % de las mujeres. Las mujeres con la mutación completa tienen una discapacidad intelectual leve (con un coeficiente intelectual (IQ) de entre 74 y 91).
  - Las niñas con la mutación completa y un IQ normal pueden presentar dificultades en el aprendizaje o problemas emocionales. Entre ellos se encuentran: ansiedad social, mutismo selectivo, timidez, dificultad para establecer contacto visual, hiperactividad o comportamiento impulsivo.

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network

[www.negenetics.org/gemss](http://www.negenetics.org/gemss)

- Las niñas pueden tener características cognitivas sutiles, como dificultad con las matemáticas o timidez excesiva sin otros rasgos.

## ***Datos a tener en cuenta***

### **1. Necesidades médicas y alimentarias**

#### **Lo que necesitas saber**

Los proveedores de hogares médicos pueden ayudar a las familias a acceder a apoyos a la educación. Una evaluación psicológica o psiquiátrica, los apoyos conductuales o los medicamentos pueden ayudar con el trastorno por déficit de atención (ADD).

Las personas con síndrome del X frágil no necesitan de una dieta especial. Se recomienda una alimentación equilibrada y ejercicio.

#### **Lo que puedes hacer**

- Derive, según sea necesario, a intervención temprana, educación especial y otros apoyos.
- El hogar médico puede hacer controles de la visión y la audición. El personal de la escuela puede hacer exámenes de visión y audición.
- Intervención temprana para el retraso en los hitos
- Educación especial
  - Clase pequeña
  - Atención individual
  - Evitar cambios repentinos o sobreestimulación
- Capacitación vocacional
- Tratamiento individual con medicamentos de comportamientos que afectan las interacciones sociales
- Tratamiento de rutina de problemas médicos
- Pruebas conductuales y psicológicas, según sea necesario

#### *Promedios de hitos:*

- Sentarse por sí solos: aproximadamente a los 10 meses
- Caminar: aproximadamente a los 20.6 meses
- Primeras palabras claras: aproximadamente a los 20 meses

### **2. Apoyos a la educación**

#### **Lo que necesitas saber**

**Es importante tener EXPECTATIVAS DE APRENDIZAJE ALTAS para los niños que tienen síndrome del X frágil.**

Las necesidades de aprendizaje y habilidades cognitivas de las personas con el síndrome del X frágil varían. Las dificultades varían entre niños y niñas.

Los niños con X frágil pueden asistir a las escuelas de su vecindario. Pueden tener un buen desempeño cuando se proporcionan apoyos adicionales. Relacionarse con sus compañeros les permite desarrollar habilidades sociales y de comunicación. Su equipo puede tomar decisiones sobre la necesidad de enseñanza y ritmo específicos.

Se recomienda realizar evaluaciones educativas y de desarrollo completas (que incluyan una evaluación del lenguaje y el habla y una evaluación de terapia ocupacional/física) para poder planificar. Resulta útil contar con un enfoque y un equipo interdisciplinario.

### Ideas útiles

- Enfoque de aprendizaje integrado
- Apoyo para desarrollar amistades
- Los terapeutas ocupacionales y del habla pueden trabajar en conjunto para diseñar programas como actividades motrices en grupo.
- Educación especial y gestión preventiva, por ejemplo, evitar la sobreestimulación puede prevenir ciertos comportamientos.
- Objetivos que enfatizan las fortalezas y el estilo de aprendizaje del niño
- Ejemplos y materiales concretos e interesantes
- Reconocer la necesidad de brindar atención individual, clases pequeñas y evitar los cambios abruptos.
- Representación e imitación tanto para objetivos de comunicación como de comportamiento
- Rutinas predecibles y muy estructuradas con pistas visuales para los cambios en eventos esperados
- Inclusión de habilidades funcionales y académicas
- Objetivos de autoayuda integrados con habilidades motrices y del lenguaje (comer, hablar, vestirse, usar el baño)
- Los terapeutas ocupacionales garantizan que el entorno y el equipo sean adecuados para contar con un ambiente de aprendizaje tranquilo y estructurado. Podría ser útil el uso de sillas especiales, soportes posturales, etc.

### Desarrollo intelectual

- Las habilidades cognitivas van de típicas a trastornos de aprendizaje y discapacidad intelectual. Los hombres con una mutación completa tienen problemas cognitivos más pronunciados que las mujeres con una mutación completa.

### Comunicación

- El síndrome del X frágil se asocia con retrasos en distintos aspectos del lenguaje, por ejemplo: la fonología (sonidos del habla), semántica (significado de las palabras y el vocabulario), sintaxis (estructura de las palabras y gramática) y pragmática (uso funcional del lenguaje). (Roseberry-McKibbin y Hedge).

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network

[www.negenetics.org/gemss](http://www.negenetics.org/gemss)

- Puede manifestarse dificultad con las habilidades del lenguaje social, como frases, oraciones y mantenerse enfocado en un tema.
  - Las personas con este trastorno pueden hablar de manera rápida o desordenada. Puede resultar difícil comprenderlos a causa de la dispraxia verbal.
  - Los entornos ricos en lenguaje son importantes y proporcionan un buen modelo a seguir en cuanto a los objetivos de conversación.
  - Los objetivos de comunicación y sensoriales pueden abordarse en conjunto. Los patólogos del habla y el lenguaje y los terapeutas ocupacionales tienen ideas para la estimulación oral-motora, y pueden trabajar bien juntos.
- Es posible que tengan dificultades con la programación motriz (praxis) y la secuenciación de habilidades oral-motoras, habilidades visomotoras, y motricidad gruesa y fina. Puede resultar difícil comprenderlos a causa de la apraxia verbal.
- Los niños con síndrome de X frágil pueden tener dificultades con la gesticulación, el contacto visual y los juegos de representación. Estos aspectos, junto con los problemas para afrontar las transiciones, mantenerse concentrados en un tema y esperar su turno durante una conversación, afectan las habilidades pragmáticas sociales. Se recomienda terapia del habla y el lenguaje intensiva para abordar y enfocarse en estas habilidades.
- Dado que hablan muy rápido y no pronuncian correctamente, puede ser difícil entenderlos. También se observa que los niños suelen hablar con un ritmo y a un volumen inusuales. Pueden tener dificultad para planificar la secuencia de movimientos complejos necesaria para producir sonidos y palabras, por lo que es posible que no hablen con claridad.
  - Los entornos ricos en lenguaje son importantes y proporcionan un buen modelo a seguir en cuanto a los objetivos de conversación.

Los niños con la mutación completa pueden presentar las siguientes características:

- Fortaleza verbal y de la memoria para procesar información significativa en contexto (por ejemplo, imágenes).
- Dificultad con los aspectos pragmáticos de una conversación. Esto se ve afectado por problemas conductuales, de atención oral-motora y físicos.

Las niñas con la mutación completa:

- Tienen diversas habilidades verbales. Sin embargo, es posible que sientan ansiedad y timidez respecto del lenguaje pragmático, que afecte sus interacciones sociales.
- Quizás deban trabajar con un patólogo del habla para alcanzar sus metas de conversación.
- Puede ser beneficioso trabajar el lenguaje social en grupos pequeños.

### **Dificultades con la función ejecutiva**

- Las personas con el síndrome del X frágil tienen dificultades con la función ejecutiva.
- Las dificultades de la función ejecutiva afectan la planificación, la flexibilidad del pensamiento y la comprensión de ideas abstractas.
- Esto hace que los niños tengan dificultad para recordar, procesar y organizar la información de manera eficiente.
- Las matemáticas y la lectura pueden resultarles difíciles.

### Atención, memoria, lectura y escritura

- Los niños con síndrome del X frágil suelen tener problemas para retener información a corto plazo.
- Las dificultades de la función ejecutiva afectan la planificación, la flexibilidad del pensamiento y la comprensión de ideas abstractas.
- Esto hace que los niños tengan dificultad para recordar, procesar y organizar la información de manera eficiente.

### Dificultades en el aprendizaje de matemáticas

- Las personas con síndrome del X frágil tienen una disfunción visoespacial, deficiencia en el aprendizaje de matemáticas y alteración de la función ejecutiva.
- Se pueden observar déficits en áreas del procesamiento no verbal, las habilidades visoespaciales, la memoria verbal compleja, la atención, la memoria funcional, la memoria visoespacial y las matemáticas.
- En cuanto al aprendizaje de las matemáticas, pueden tener dificultades para comprender y representar cantidades y para acceder al significado numérico a partir de dígitos simbólicos.

#### Conozca más:

- Las personas con esta enfermedad pueden recordar datos de manera adecuada. Se evidencian retrasos en cuanto al desarrollo de estrategias de procedimiento.
- Los problemas escritos son un área de debilidad y un desafío debido a su naturaleza procedimental y a la dificultad para la comprensión lectora.
- Es importante desarrollar las habilidades en matemáticas para lograr la independencia.

#### *En los hombres con la mutación completa*

- Procesar información en secuencia es un punto débil y puede afectar el desempeño en matemáticas (por ejemplo, contar).

- Tienen dificultades con la correspondencia de uno a uno al contar, el procesamiento secuencial, la inhibición, y la atención selectiva y sostenida.

*Las mujeres con la mutación completa:*

- Pueden requerir de apoyos de educación especial para desarrollar las habilidades de matemáticas.
- Las habilidades relacionadas con la visión y la percepción, como recordar un lugar, pueden suponer un reto.
- Pueden tener dificultades con la función ejecutiva, por ejemplo, con la memoria funcional, inhibición o atención sostenida.

## Lo que puedes hacer

### Sugerencias para la enseñanza general

- Mantener las distracciones al mínimo
- Utilizar apoyos visuales
- Enseñar en períodos de tiempo breves
- Usar música, canciones y movimientos para enseñar
- Ayudar con la organización
- Presentar información de forma concreta
- La repetición ayudará a los niños a recordar datos básicos.
- El enfoque integral en el lenguaje con material que capture su interés ha sido de utilidad para desarrollar la lectura y ortografía.
- Es posible que los niños aprendan mejor cuando el material se presenta de manera integral en lugar de en una secuencia.
- Las pistas visuales, como logotipos, imágenes y lenguaje de señas, pueden ser útiles.
- Usar ejemplos visuales y táctiles
- Desglosar los problemas escritos para ayudar con la lectura
- Ayudar a los niños a aplicar información aprendida a situaciones nuevas
- Usar ejemplos concretos

### Otras sugerencias útiles

- Ofrezca al niño goma de mascar, frutas y alimentos duros y crocantes para que mastiquen en lugar de morderse las manos, la ropa o las correas de la mochila.
- Se pueden diseñar actividades motrices en grupo para incorporar el movimiento en juegos de rol.
- El uso de juegos de mesa y computadoras les permitirá aprender a esperar su turno, comunicarse y desarrollar habilidades de motricidad fina.
- Tecnología asistencial

- Para los niños con síndrome del X frágil que todavía no hablan, la tecnología asistencial puede ser tarjetas con imágenes, tableros con vocabulario o un dispositivo para hablar computarizado.
- Para los niños con disminución del tono muscular, la tecnología asistencial puede consistir en una silla especial que les ayude con la posición y la postura.
- Usar una computadora puede ayudar a disminuir la frustración al escribir.
- Promueva la asociación entre números y cantidades. Considere utilizar juegos de mesa con números.

## Comunicación

- Los objetivos de comunicación y sensoriales pueden abordarse en conjunto. Los patólogos del habla y el lenguaje y los terapeutas ocupacionales tienen ideas para la estimulación oral-motora, y pueden trabajar bien juntos.
- La otitis media puede ocurrir con frecuencia y las infecciones de oído deben controlarse.
- Asegúrese de que el niño cuente con el seguimiento de un patólogo del habla y el lenguaje que le ayude con la comunicación.
  - Mejorar la claridad del mensaje
  - Incrementar la velocidad del habla, el ritmo, el volumen y la articulación
- La intervención temprana es muy importante.

## 3. Apoyo sensorial y al comportamiento

### Lo que necesitas saber

Las evaluaciones conductuales y psicológicas son importantes para las personas con el síndrome del X frágil, ya que permiten detectar los problemas de atención y concentración, ansiedad, trastorno obsesivo-compulsivo, agresión o depresión.

Las mujeres con la mutación completa del síndrome del X frágil pueden manifestar:

- Ansiedad social
- Timidez
- Dificultad para mantener el contacto visual

Los hombres con la mutación completa pueden presentar:

- Autismo (del 15 al 25 %)

Conozca más:

- De un 50 a 90 % adicional de personas con el síndrome del X frágil presenta síntomas de autismo, como dificultad para mantener el contacto visual, aleteo de manos, morderse las manos, perseveración en el habla y respuesta defensiva ante estímulos táctiles.
- Los portadores de la premutación pueden tener trastornos del espectro autista o trastorno por déficit de atención e hiperactividad.

- Control del comportamiento mediante el uso de medicamentos

Conozca más:

- No existe un tratamiento específico que haya resultado exclusivamente beneficioso. La terapia debe ser individual y estar controlada de cerca.
- Es posible que se necesite administrar medicamentos para el ADHD o la ansiedad o la depresión.

- Suelen tener una respuesta defensiva ante estímulos táctiles.
- Dificultad para mantener el contacto visual
- Perseveración del habla
- Impulsividad
- Se distrae fácilmente
- Con frecuencia inquietos o hiperactivos
- Dificultades para controlar la postura
- Problemas de autocontrol
- Respuesta defensiva ante estímulos sensoriales
- Evasión de tareas
- Comprensión deficiente de las expectativas
- Las personas con el síndrome del X frágil presentan trastornos de la función autorreguladora. Esto produce:
  - Trastornos de la atención
  - Ansiedad
  - Problemas para modular el nivel de actividad
  - Excitación ante la sobreestimulación auditiva, visual y táctil
    - Esto puede desencadenar en rabiets o un incremento en la hiperactividad.
    - Situaciones como el comedor, la sala de eventos o el gimnasio pueden ser difíciles.
  - Estados de excitación
  - Impulsividad

**Lo que puedes hacer**

## Sugerencias útiles para con niños con el síndrome del X frágil

- Ofrezca espacios tranquilos cuando sea necesario.
- Enseñe en grupos pequeños.
- Provea actividades que fomenten la calma.
- Cuente con planes claros y concretos y pistas visuales (por ejemplo, señales visuales de hacer silencio).
- Diseñe planes de comportamiento que incluyan metas, recompensas y consecuencias para las conductas apropiadas.
- Permita que el niño se siente en la parte trasera del aula o cerca de la salida.
- Brinde estructura y previsibilidad.
- Reduzca el nivel de ruido en el ambiente, utilice luz natural y evite las áreas concurridas.
- Ofrezca transiciones previsibles y pistas visuales.
- Brinde pistas no verbales y retroalimentación.
- Demuestre las consecuencias del comportamiento.
- Actividades físicas
- Proporcione alternativas a eventos estresantes.
- Brinde descansos y momentos para relajarse cuando sean necesarios.
- Trabaje en las habilidades de conversación y en las amistades.

## 4. Actividad física, excursiones, eventos

### Lo que necesitas saber

Los niños con el síndrome del X frágil pueden tener dificultades con los cambios y las transiciones. Pueden excitarse fácilmente en situaciones con exceso de estímulos. Esto puede desencadenar en rabietas o un incremento en la hiperactividad.

Si vive en Nueva Inglaterra (EE. UU.) y reúne los requisitos, Northeast Passage ofrece programas de recreación terapéutica y deportes adaptados ([www.nepassage.org](http://www.nepassage.org)).

### Lo que puedes hacer

Sea proactivo y piense en posibles situaciones de estrés antes de ir al comedor, la sala de eventos o el gimnasio. Si estos son entornos difíciles, use algunos apoyos de la sección de intervención educativa del sitio para evitar dificultades.

## 5. Ausencias de la escuela y cansancio

### Lo que necesitas saber

Los niños que tienen el síndrome del X frágil no se ausentan de más debido a su afección. Tampoco necesitan de adaptaciones a causa del cansancio.

## Lo que puedes hacer

Notifique a la enfermería de la escuela o los padres si nota algo fuera de lo común.

## 6. Planificación de emergencia

### Lo que necesitas saber

Se deben crear planes de emergencia para cada niño en particular, según el comportamiento y las necesidades.

Si se observa un cambio en un niño con síndrome del X frágil, es importante comunicarse con los padres.

## 7. Recursos

### Fragile X Syndrome: Diagnosis, Treatment and Research (Síndrome del X Frágil: diagnóstico, tratamiento e investigación)

Este libro publicado en 2002 por John Hopkins University Press es un buen recurso. Fue editado por Randi Janssen Hagerman, M.D. y Paul J. Hagerman, M.D., Ph.D.

Aquí hay un enlace a Amazon.com para que conozca más detalles:

<http://www.amazon.com/Fragile-Syndrome-Diagnosis-Treatment-Contemporary/dp/0801868440>

### National Fragile X Foundation – Guía para la planificación de lecciones

<http://www.fragilex.org/treatment-intervention/education/lesson-planning-guide/>

Esta guía está diseñada para maestros de escuela que conozcan poco o nada sobre el síndrome del X frágil (FXS). Nuestro objetivo es ayudar a que el entorno de enseñanza y aprendizaje desde preescolar a preparatoria sea más eficaz, eficiente y enriquecedor para los maestros y los alumnos con FXS a su cargo.

### FRAXA Fundación de Investigación

<http://www.fraxa.org/>

*“En busca de una cura para el X frágil”*

### GeneReviews

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK22189/>

Conozca más sobre la genética del síndrome del X frágil.

### **American Academy of Pediatrics (AAP) - Pautas de supervisión de la salud**

<http://pediatrics.aappublications.org/content/127/5/994.full.pdf%20html>

La AAP aprueba las Pautas de supervisión de la salud. Esta información podría ser útil para las familias al hablar con sus pediatras o médicos de cabecera.

### **Classroom Accommodations for Students with Visual Issues (Adaptaciones en el aula para alumnos con problemas visuales)**

Classroom Accommodations for Students with Visual Issues (Adaptaciones en el aula para alumnos con problemas visuales) es un recurso de Boulder Valley Vision Therapy, P.C. (<https://www.bouldervt.com/>), de Boulder, Colorado. Describe una serie de problemas y ofrece estrategias para lidiar con ellos.

<https://www.bouldervt.com/wp-content/uploads/sites/478/2015/12/227-Course-Handout-CCIRA-2016.pdf>

### **Genetics Home Reference Referencia casera de genética**

<https://ghr.nlm.nih.gov/condition/fragile-x-syndrome>

Información accesible para el consumidor sobre la genética humana de la U.S. National Library of Medicine (Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos)

### **Fragile X Foundation – División de Vermont**

La división de Vermont de la National Fragile X Foundation es un recurso para todos aquellos afectados por el síndrome del X frágil en el estado de Vermont. Ayudan a familias, concientizan y brindan oportunidades educativas para todas las personas afectadas por los trastornos asociados con el X frágil. En Facebook, busque @fragilexvt.

## 8. Conozca a una niño con X frágil

### **Conozca a Jack, ¡“el Alcalde”!**

*GEMSS quisiera agradecer a Jack y su madre por su generosidad al compartir esta historia con nosotros. Han llenado de vida el sitio gracias a sus pensamientos y sentimientos. ¡Muchas gracias!*



“Jack es uno de los niños más felices que conozco”, comenta su madre. Su sonrisa puede iluminar cualquier sala y tiene una reserva infinita de abrazos. Nunca está demasiado ocupado para decirle hola a un amigo o “que tenga un buen día” a un extraño. Por ser tan amistoso se ganó el sobrenombre de “el alcalde” en su escuela primaria.

Jack adora los tractores, los trenes, las vacas y todo tipo de música. “Es el único niño de siete años que conozco que disfruta escuchar jazz mientras come su merienda después de la escuela o que canta temas clásicos de Tom Petty mientras se viste por la mañana”, bromea su madre. Prefiere los dibujos animados británicos a los americanos, y cuenta con un repertorio de voces y acentos que usa a diario. ¡Es difícil estar cerca de Jack y no sonreír! De hecho, cuando la familia pasea por su comunidad, no es inusual que haga sonreír a las personas con las que se encuentra, aunque no lo conozcan.

Desde que era un bebé, a Jack le encantan los libros. Acurrucarse a leer un libro favorito siempre lo hace sentir mejor cuando está triste o ansioso. Solo cuando comenzó a hablar a los cuatro años su familia supo que “podía leer bien , pero muy bien”. También descubrieron que su ansiedad es mucho más grave de lo que pensaban. “A lo largo de los años, comenzaba a llorar espontáneamente cuando salíamos de la casa. Solo una vez que comenzó a hablar pudo decirnos que las bocinas de los autos le daban miedo”, dice su madre.

Jack ha mejorado notablemente desde su diagnóstico a los 16 meses de vida. “Tiene la mayoría de los síntomas del síndrome del X frágil, como dispraxia, trastorno del procesamiento sensorial, hipotonía, problemas de comunicación y ansiedad”, según su madre. Sin embargo, con la ayuda de terapeutas privados increíbles, personal de la escuela dedicado y con experiencia y, sobre todo, mucho apoyo de sus compañeros, logra superar los desafíos que le causan esos síntomas. Su madre afirma: “Creemos que el avance de Jack es el resultado directo del apoyo que recibe en distintos entornos”.

El personal de la escuela se comunica con su familia y sus terapeutas privados a diario para mantener la congruencia. Sus compañeros de clase lo incluyen en las actividades escolares y los eventos sociales fuera de la escuela. “Son un grupo de niños fantástico que, a pesar de ser muy pequeños, demuestran paciencia y apoyo”, dice su madre. Jack tiene un hermano de nueve años llamado Michael que recuerda a Jack a diario que es el "mejor hermano del mundo". Jack inspiró a Michael a conocer a otros niños con discapacidades. Con permiso del director de educación especial de la escuela, Michael ahora dedica tiempo cada día para leer a niños con discapacidades.

Su madre siente que “Jack enfrentará muchos más obstáculos a medida que crezca pero confío en que seguirá superándolos siempre y cuando cuente con el apoyo que necesita”.