

National Fragile X Foundation | Fragile X Conference | Cincinnati – Ohio | Julho/2018 (“Conferência”)

Título: Effective Strategies to Support Behavior and Learning in School – Aged Students with Fragile X Syndrome

Data da palestra: 12/07/2018

Categoria: *Education* (Educação)

Palestrante(s): Barbara Hass-Givler (BCBA, Director Geisinger Fragile X Clinic)

Sugestão de Leitura Complementar - além das referências bibliográficas expostas pelo(s) Palestrante(s):

<https://fragilex.org/wp-content/uploads/2012/08/Behavioral-Problems-in-Fragile-X-Syndrome2012-Oct.pdf>

<https://fragilex.org/wp-content/uploads/2012/08/Educational-Guidelines-for-Fragile-X-Syndrome-General2013-Sept.pdf>

<https://fragilex.org/living-with-fragile-x/life-strategies/resources/#1496345219653-4aaed138-c745>

<https://fragilex.org/2014/treatment-and-intervention/understanding-the-fragile-x-learning-style-for-better-results/>

<https://fragilex.org/2017/education/best-practice-educational-strategies-curricula/>

CONTEÚDO DESTE DOCUMENTO:

- Tradução da palestra em epígrafe;
- Comentários do(s) Palestrante(s) da Conferência, bem como bibliografia indicada por este(s) - conforme avisos expressos embutidos no texto;
- Comentários do Participante presente na Conferência - conforme avisos expressos embutidos no texto;
- Sugestão de leitura complementar pertinente à matéria tratada na palestra - conforme indicada acima.

AVISOS LEGAIS:

Este material refere-se à tradução da palestra cujos dados como título, data e palestrante(s) (“Palestrante(s)”) constam em epígrafe (“Material de Tradução”), palestra esta realizada no âmbito da Conferência, organizada pela National Fragile X Foundation (“NFXF”). O Material de Tradução foi elaborado por diversos autores conforme apresentação, registros, transcrições e anotações (“Material Apresentado”) de determinado(s) participante(s) da Conferência (“Participante(s)”) - cujo conteúdo o(s) autor(es) deste Material de Tradução tiveram o acesso devidamente autorizado. O Material

de Tradução não fere quaisquer direitos autorais, sejam protegidos pelas leis nacionais ou estrangeiras, direitos esses que são e permanecerão de titularidade exclusiva do(s) Palestrante(s) e/ou da NFXF, conforme o caso, nos termos dos dispositivos legais, da doutrina e jurisprudência aplicáveis. O Material de Tradução não é cópia fiel, completa e/ou integral do Material Apresentado. O MATERIAL DE TRADUÇÃO CONTEM TRADUÇÃO SIMPLES, NÃO JURAMENTADA, SINTETIZADA, INCOMPLETA, E EVENTUALMENTE IMPRECISA DO MATERIAL APRESENTADO, PODENDO CONTER INTERPRETAÇÕES EXCLUSIVAS DO(S) PARTICIPANTE(S) DA CONFERÊNCIA E/OU DO(S) AUTOR(ES) DESTA MATERIAL DE TRADUÇÃO, SENDO, PORTANTO, PASSÍVEL DE INTERPRETAÇÃO DIVERSA DAQUELA PRETENDIDA PELO(S) PALESTRANTE(S); ERROS; INACURACIDADES; E/OU IMPRECIÇÕES. ESTE MATERIAL DE TRADUÇÃO - E QUAISQUER DE SEUS TRECHOS, ISOLADAMENTE OU EM CONJUNTO- NÃO PODERÁ SER CONSIDERADO, TOTAL OU PARCIALMENTE, COMO ARTIGO CIENTIFICO OU ACADÊMICO, DEBATE OU DEMONSTRAÇÃO DE IDEIAS DE QUAISQUER DE SEUS AUTORES, OU DO(S) PARTICIPANTE(S), OS QUAIS TAMPOUCO PODERÃO SER CONSIDERADOS COMO DEFENSORES, ACEITANTES, OU INDICADORES DE QUAISQUER LINHAS, MÉTODOS, ABORDAGENS, TÉCNICAS DE TRATAMENTO E/OU INTERVENÇÃO QUE ESTEJAM ASSENTADOS NO MATERIAL DE TRADUÇÃO. ESTE MATERIAL DE TRADUÇÃO NÃO PODERÁ SER CITADO EM ARTIGOS CIENTÍFICOS OU ACADÊMICOS, OU EM QUAISQUER PUBLICAÇÕES DIVERSAS DAQUELAS EXPRESSAMENTE AUTORIZADAS PELO(S) PALESTRANTE(S), OU QUEM DETENHA O DIREITO DE SUA PUBLICAÇÃO. O Material de Tradução pode conter siglas representativas de determinados conceitos e/ou entidades próprios da língua inglesa, e da cultura e/ou sistema americanos, e pode não corresponder à conceitos adotados pela língua portuguesa e/ou cultura ou sistema nacional. O Material de Tradução não é protegido pela(s) lei(s) de direitos autorais aplicável(eis) sendo que seu propósito é mera e exclusivamente informativo e colaborativo, não podendo ser comercializado ou onerado, à qualquer título, de qualquer maneira, em qualquer formato, e sob qualquer pretexto. QUALQUER EXPLORAÇÃO COMERCIAL OU UTILIZAÇÃO INDEVIDA, SEM O EXPRESSO CONSENTIMENTO DA(S) PALESTRANTES E/OU DA NFXF, CONFORME O CASO, DO CONTEUDO DESTA PALESTRA, SUJEITARÁ A PARTE INFRATORA ÀS LEIS E NORMAS APLICÁVEIS, SOBRETUDO AS PROTETORAS DOS DIREITOS AUTORAIS, MARCAS E PATENTES, ISENTANDO-SE, NESTE ATO, O(S) AUTOR(ES) DESTA MATERIAL DE TRADUÇÃO DE QUALQUER RESPONSABILIDADE NESTE SENTIDO. O(s) Participante(s) e/ou o(s) autor(es) deste Material de Tradução isentam-se de toda e qualquer obrigação ou responsabilidade advindas da feitura deste, incluindo, mas não se limitando, a eventuais informações imprecisas, incompletas, errôneas, e/ou contraditórias constantes do Material de Tradução, e/ou com significados diversos daqueles pretendidos ou colocados pelo Participante. O(s) autor(es) deste Material de Tradução não traduziu(ram) diversos trechos do Material Apresentado, especialmente aqueles que interferem diretamente na saúde de pessoas, tais como informações médicas, ou acerca de funcionamento dos sistemas fisiológico, anatômico, e biológico, e quaisquer informações a este respeito deverão ser desconsideradas para quaisquer fins. O Material de Tradução contém comentários do Participante presente na Conferência sobre alguma(s) questão(ões) falada(s) ou exposta(s) pelo Palestrante (“Comentários do Participante”) - conforme avisos expressos embutidos no texto do Material de Tradução-, tratando-se de impressões, entendimentos e conhecimentos pessoais e subjetivos do(s) Participante(s), isentando-se este(s) de toda e qualquer responsabilidade a despeito dos Comentários do Participante, assim como de quaisquer destaques no texto, grifos, e outros realces. A indicação de documentos, endereços eletrônicos, artigos publicados, considerados científicos, ou não, realizados por autores fidedignos, ou não, têm o condão exclusivo de complementar o conhecimento acerca do tema tratado na palestra da Conferência, e também se trata de correspondência e alinhamento de materiais cujos temas pareçam - ao(s) autore(s) deste Material de Tradução- semelhantes, sendo portanto informações advindas de impressões, entendimentos e conhecimentos pessoais e subjetivos do(s) autor(es) do Material de Tradução, restando o(s) autor(es) isentos de toda e qualquer responsabilidade a este respeito.

TRADUÇÃO DA PALESTRA

Effective Strategies to Support Behavior and Learning in School – Aged Students with Fragile X Syndrome

(Estratégias eficazes para comportamento e a aprendizagem na escola – Alunos **mais velhos** portadores da Síndrome do X Frágil) (G.N)

O que significa ABA?

(*Applied Behavioral Analysis* – Análise Comportamental Aplicada)

- Análise: decisões terapêuticas são embasadas em coletas de dados contínuas.
- Comportamental: intervenções são baseadas em princípios comportamentais.
- Aplicada: intervenções utilizadas com indivíduos em seu ambiente natural, que visa comportamentos significativos para a vida social e diária deste.

ABA não é:

ABA não é apenas para educação especial

ABA não é um programa

ABA não é apenas para escolas ou terapias

Comportamento

Nem todo comportamento é ruim!

Comportamentos

Levantar a mão	Bater a porta
Ler palavras	Morder camiseta
Responder a uma pergunta	Conversar sozinho
Pedir por ajuda	Repetir comentários
Seguir direções	Estragar objetos
Finalizar tarefas	Se recusar a fazer uma tarefa
Ajudar outra pessoa	Colocar muita comida na boca

A conexão entre o comportamento e a aprendizagem

O conteúdo é muito fácil ou muito difícil?

O aprendiz sabe como aprender?

Mudanças no ambiente são necessárias para que o estudante obtenha sucesso?

O estudante está motivado e orientado?

Técnicas de controle comportamentais e estratégias de ensino eficazes?

Comportamento

Comportamento é:

- Causado (antecedentes e gatilhos)

- Observável (recordável)
- Comunicação
- Serve a uma função (por quê?)

Comportamento desafiador ou problemático

- A função geralmente não é o problema
- O mesmo comportamento pode ter diversas funções
- Interfere em aprender novas habilidades
- Isola socialmente o aluno

Funções do comportamento

Ganho // ou // Escapa

- Atenção
- Objetos
- Atividades
- Sensoriais

Avaliação do Comportamento Funcional (*Functional Behavior Assessment – FBA*)

Identifica e Define (inicialmente hipótese)

- Comportamento desafiador ou inapropriado
- Função do(s) comportamento(s)
- Estratégias para prevenir ou estratégias antecedentes
- Estratégias para substituição ou de comportamentos alternativos
- Consequências que não manterão comportamentos inapropriados

Resultados do *FBA*

- Plano Comportamental ou Plano de Intervenção/Tratamento
- Estratégias desenvolvidas pela equipe
- Identificação de condições médicas
- Identificação de reforços positivos
- Mudanças ambientais para minimizar gatilhos
- Coletas, análise e revisão de dados

O “*ABC*” do comportamento

Antecedentes – O que aconteceu antes?

Comportamento (*B*ehavior) – O que aconteceu?

Consequências – O que aconteceu depois?

Antecedentes e definição de eventos

- O que aconteceu imediatamente antes do(s) comportamento(s)?
- O que causou o gatilho para o(s) comportamento(s)?
- Pessoa, local, atividade, cheiro, pedido/exigência
- Gatilhos lentos (**G.N.**)
- Gatilhos rápidos
- Fome, sede, dor, fadiga

COMENTARIOS DO PARTICIPANTE: destaco os gatilhos “lentos” porque foi um ponto bastante abordado em outra palestra, ou seja, de que normalmente os gatilhos são progressivos.

Behavior

- Comportamento ou resposta; observável e recordável

Consequências

- O que aconteceu após o comportamento: atenção, escape.
- Inclui *feedback* corretivo
 - Verbal: “Muito bem!”, “Não”, “Errado”, ”Você consegue fazer melhor”
 - Não verbal: sorriso, franzir a sobrancelha, palmas

As consequências nem sempre são ruins!

As consequências ocorrem após o comportamento.

COMENTARIOS DO PARTICIPANTE: a orientação “verbal” acima parece um pouco contraditória com outra palestra que versava sobre os elogios serem indiretos, ou a terceiros.

Estratégias consequentes. Reforço.

Atenção (depende do aluno – muito individual)

Adesivos

Quadros de recompensas

Recompensas

Tempo extra no computador

Recuar (COMENTARIOS DO PARTICIPANTE: parece que o reforço para o indivíduo com SXF pode ser simplesmente não reforçar com ampla magnitude)

Reforços

O quanto menos você tem, mais valioso é.

A perda é maior quando você tem pouco para perder.

Estratégias consequentes. Punição.

Correção simples

Sobrecorreção

Restituição

Interromper atividade

Custo de resposta

Punição corporal, e.x. bater (não recomendada)

Estratégias consequentes. Desvantagens.

Timing – ocorre após o comportamento e é reativo

Comportamento ocorreu e é prático

Aluno não aprendeu a substituição

O comportamento interfere em todo o aprendizado da classe.

Estratégias consequentes. Vantagens.

Familiar e disponível
Eficientes para aumentar, moldar e manter comportamentos
Podem ser administradas em bases individuais ou em grupo

Estratégias antecedentes. Desvantagens.

Inicialmente consome mais tempo
Não tão prontamente entendida pelos outros
Talvez seja necessário “vender” essas estratégias – não apenas “andar sobre ovos”

Estratégias antecedentes. Vantagens.

Considera estilos comportamentais e de aprendizado de alunos portadores da SXF
Famíliares/equipe controlam as oportunidades
Menos disruptivo
Mais tempo para adquirir habilidades

Ansiedade/Nível de Alerta Alto ou “Estado de Alerta Alto” na Síndrome do X Frágil

SINTOMAS PRECOCES

Auto agressão (morde mãos e pulsos)
Coloca objetos e roupas na boca
Abana as mãos (*flapping*)

PODEM SE TORNAR:

Recusa a executar tarefas
Sai do recinto
Agressão verbal (em geral imitando frases)
Destruição de bens (ameaça e real)
Quebrar objetos pessoais (vidros)
Bater portas
Jogar objetos
Agressões físicas (ameaça e real)
Socos
Tapas

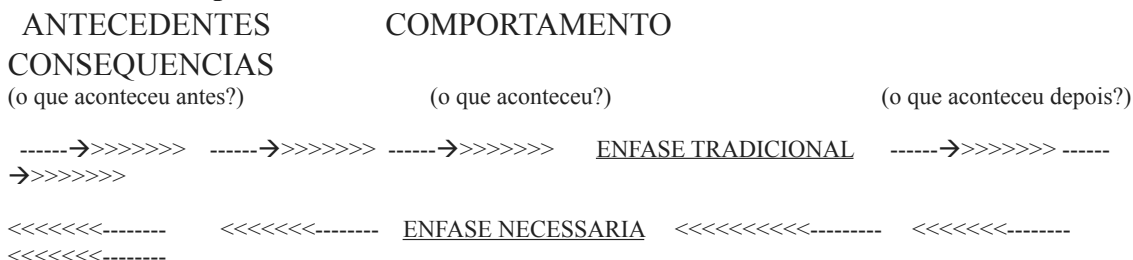
GATILHOS:

Forçar contato visual
Questões envolvendo espaço pessoal
Defensividade tátil
Tom “emocional” de amigos e equipe
Mudança na rotina
Estímulos auditivos
Mudanças no ambiente

OUTROS POTENCIAIS CONTRIBUIDORES :

Déficit de processamento auditivo
Atraso no processamento emocional
Hipersensibilidade à correção negativa
Ansiedade em performar
Falta de conceito de tempo
Fortes associações (positivas e negativas)

O ABC do comportamento



(Ilustração contendo setas que indicam que para indivíduos com SFX os antecedentes devem ser priorizados)

Antecedentes vs. Consequências

Crianças com a Síndrome do X Frágil querem adesivos, elogios ou recompensas, MAS os antecedentes e os eventos-chave são poderosos.

Definindo etapas

Prevenção vs. ênfase na intervenção
Proatividade vs. ênfase na reatividade
Antecedentes vs. ênfase nas consequências

Síndrome do X Frágil: atributos positivos

Atingir expectativas – preparam-se para o sucesso
Gostam dos colegas neurotípicos
Reconhecida resposta à ansiedade
Gatilhos facilmente identificáveis
Gostam de diversas atividades (atividades de adultos como música, TV, cozinhar, vídeos, computadores)
Interesse pela comunidade/ atividades vocacionais
Comunicativos – normalmente verbais
Bom reconhecimento simbólico
Forte memória visual
Imitação/modelagem
Amigáveis, porém de personalidade tímida
Bom senso de humor
Memória de longo prazo excelente
Respondem bem à estrutura/rotina

Síndrome do X Frágil: Atributos Desafiadores

Ansiedade em novas situações
Hiperatividade/Impulsividade
Distraídos
Hiper-reativos
Resistentes a mudanças
Baixo tônus muscular/ habilidades motoras finas pobres
Defensividade sensorial
Comportamento “*out of seat*” (agitado)
Dificuldade numérica e em processamento sequencial
Processamento simultâneo
Baixa tolerância à frustração
Não gostam de estarem em destaque
Apego à objetos inanimados
Processamento auditivo ruim

Desafios comuns para o gênero Feminino

Viso-espaciais - p.ex. ler mapas e gráficos
Funcionamento executivo
Matemática, especialmente dinheiro e tempo
Ansiedade
Timidez e ansiedade social
Alterações de humor e depressão
Dificuldade em captar pistas sociais
Habilidade de comunicação pragmática

Abordagens bem sucedidas pela equipe

Abordagem calma, neutra e com sentido
Bom senso de humor
Necessidade de respeito ao espaço pessoal
Redirecionamentos, pausas
Evitar sobrecarga de informações verbais
Atenção aos sintomas de ansiedade
Consciência de atrasos no processamento
Consciência de gatilhos de birras
Evitar disputas de poder

Técnicas de sucesso em sala de aula

Estrutura, rotina, limites
Cronograma de atividades diárias
Lembretes visuais
Análise de comportamento individual
Assento preferencial
Oportunidade de pedir por intervalos
Cronograma com pausas naturais
Aprendizado vicário (por observação) – não dê destaque

Estratégias de sucesso na sala de aula

Avisos de transição
Atividades “de adultos”
Atividades que demonstram seu fim
Mentores ou colegas para modelarem comportamentos
Alternativas à escrita (caligrafia)
Material audiovisual, computadores
Abordagem de *Sight Word(s)* para leitura

COMENTARIOS DO PARTICIPANTE: parece que nos EUA é adotada uma listagem, para cada faixa etária, de “palavras visuais”, que são palavras alvo inteiras, sem quebras em sílabas, e normalmente com alguma semelhança entre si, visando à alfabetização.

Seleção de estratégias

Aprender uma nova habilidade: substituição de comportamento apropriado e aceitável
Melhorar comportamento: durante as atividades
Diminuir comportamento: perseverança no assunto
Honrar a função: solicitar pausas
Não consegue honrar a função: ficar na sala na simulação de incêndio

Desafios nas habilidades sociais

Habilidade para brincar
Motivação
Interesses restritos

Habilidade de linguagem pragmática
Inteligibilidade de linguagem

Capacidade de atenção diminuída
Habilidades organizacionais

Estratégias antecedentes de habilidades sociais

Alvo (aumentar)
Interação social apropriada com colegas:
Estratégias:

- Vídeo modelagem
- Como o personagem favorito age em determinada situação
- Recreio produtivo
- Prática de faz de conta; fazer todos os papéis
- Apoio em tempo real e retorno (*feedback*)
- Estórias sociais: www.thegreycenter.org
- Destacar o que é popular entre os colegas - Jogos, shows, linguagem
- Amigo/ mentor: www.bestbuddies.org

Estratégias antecedentes – seguindo direções

Alvo (aumentar)

Atender a pedidos e seguir instruções

Estratégias:

- Apoio visual
- Praticar com pedidos “positivos”
- Permitir possíveis atrasos ou respostas negativas a princípio
- Lembretes não verbais, e.x.: sinais ou sinais gestuais
- Perguntar “Você poderia ajudar...?”
- Preferir que adultos demandem
- Reforçar ao seguir instruções
- Humor, e.x.: “limpar o castelo”
- Alta probabilidade

Estratégias antecedentes - conclusão de tarefas

Alvo (aumentar)

Conclusão de tarefas

Estratégias:

- “Qual você gostaria de fazer primeiro...?”
- “Você vai brincar com o computador depois que fizer...”
- Cronogramas visuais/Cronômetros
- Tarefas: 80% fáceis 20% difíceis
- Atenção de um adulto:
 - Proximidade
 - Colaboração
 - Preferir que adultos demandem
- Reforçar a conclusão da tarefa

Estratégias antecedentes – transição

Alvo (aumentar)

Transição (lugar para lugar / atividade para atividade/ pessoa para pessoa)

Preferido para Preferido

Preferido para Não-Preferido

Não-Preferido para Preferido

Não-Preferido para Não-Preferido

Estratégias:

- Cronograma visual: itens atuais, fotos, gravuras junto com palavras impressas
- Itens preferidos ou aparatos de mão do tipo “anti-stress” como distratores (avaliar individualmente)
- Dicas não verbais e.x.: sinais gestuais, apontar para o cronograma
- Reforço pré especificado
- Aviso dos “2 minutos”

Estratégias antecedentes – se movimentar dentro de um espaço:

Alvo (aumentar)

Movimento dentro do prédio ou nos corredores

Estratégias:

- Itens preferidos ou aparatos de mão do tipo “anti-stress” (avaliar individualmente)
- Criar funções. E.x.: assistente do monitor da classe, entregador de correspondência, atendente
- Adulto caminhar ao lado do aluno, engajar em conversa tranquila, bloquear comportamento inadequado. Ex: rasgar o quadro de avisos
- Histórias sociais e mantras

Estratégias antecedentes – diminuir abuso físico ou verbal

Alvo: Diminuir abuso físico e verbal

Estratégias:

- Minimizar gatilhos
- Reconhecer sinais de nível de alerta alto/”estado de alerta alto”
- Interromper cadeias comportamentais
- Corrigir de maneira neutra e com bom senso
- Limitar acesso a programas de TV, vídeos ou jogos de computador super estimulantes
- “Equipe” preferida
 - durante demanda por tarefas
 - em situações de dificuldade

Estratégias antecedentes – transporte

Alvo: Melhorar comportamento dentro de ônibus

Estratégias:

- Apoio de um adulto/ cuidador no ônibus
- Programa de compra de bilhete
- Trabalho – monitor ou atendente do ônibus
- Fotos e vídeos com comportamento apropriado
- Atividade ou objeto poderosos e seguros (mudar semanal ou mensalmente) – acessível apenas em viagens de carro ou ônibus
- Resposta para comportamento inseguro: com bom senso, e não como um fogão em chamas
- Distância de um braço dos outros

Estratégias antecedentes – diminuir a destruição de bens

Alvo: Diminuir a destruição de bens

Estratégias:

- Estórias e vídeos com brincadeiras apropriadas, com materiais e amigos
- Reconhecer sinais que o estudante está aumentando o nível de alerta
- Interromper a cadeia comportamental
 - Distrair, redirecionar ANTES de aumentar seu nível de alerta
- Abstenha-se de dizer “lembre-se não...”
- Relembra o estudante dos comportamentos e respostas apropriados

- Mantenha-se calmo

Estratégias antecedentes – comunicação

Alvo: Comunicar (e.x.: palavra, sinais gestuais, palavras impressas, fotos) ao invés de fugir, lançar mão de agressão, ou obstrução.

Estratégias:

- Treinamento de Comunicação Funcional (*Functional Communication Training -FCT*)
- Pais/Equipe devem notar os sinais de que a criança está super excitada e interromper (COMENTARIOS DO PARTICIPANTE: o manejo do nível de alerta alto foi amplamente abordado em outras palestras desta Conferência)
- Prover
- Praticar/ensaiar essas habilidades várias vezes, em diversos locais, e com vários adultos ao longo do dia

Preparando o cenário para o sucesso

Permita tempo para o processamento das informações

Distração e redirecionamento são ferramentas eficazes

Cronogramas e suportes visuais são úteis

Sempre que possível dê opções (limite a duas)

Fique atento a sinais de ansiedade ou nível de alerta alto/”estado de alerta alto”

Evita disputas de poder

Nem sempre é o que você diz, mas como você diz

Não subestime o valor da calma

Controle o que você pode

Um pouco de prevenção vale mais do que “muita” cura.