

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

**Título: Toilet Training Guidelines: For Children with FXS**

Data da palestra: 13/07/2018

Categoria: *Young Children with FXS* (Crianças pequenas com SXF)

Palestrante(s): Karen Riley (PhD, Dean and Professor, Morgridge College of Education, University of Denver); Jennifer Epstein (PsyD , Licensed Clinical Psychologist, South Shore Psychological Services, LLC , Hingham, MA)

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

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

<https://fragilex.org/learn/treatment-and-intervention/#1496345360090-e95fcc16-5fe4>

<https://fragilex.org/2017/treatment-and-intervention/please-dont-poo-poo-article/>

<https://fragilex.org/2017/behavior/a-holistic-approach-to-toilet-training/>

---

**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) DESTE MATERIAL DE TRADUÇÃO, SENDO, PORTANTO, PASSÍVEL DE**

INTERPRETAÇÃO DIVERSA DAQUELA PRETENDIDA PELO(S) PALESTRANTE(S); ERROS; INACURACIDADES; E/OU IMPRECISÕES. ESTE MATERIAL DE TRADUÇÃO - E QUAISQUER DE SEUS TRECHOS, ISOLADAMENTE OU EM CONJUNTO- NÃO PODERÁ SER CONSIDERADO, TOTAL OU PARCIALMENTE, COMO ARTIGO CIENTÍFICO 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(is) 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 ÀS 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) autor(es) 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

### Toilet Training Guidelines: For Children with FXS

(Diretrizes para o Treino de Banheiro: Para Crianças com SXF)

Existem várias abordagens gerais para o treino de banheiro. Este trabalho irá discutir:

- Treino de Banheiro genérico com adaptações para SXF (é um bom ponto de partida para a maioria das crianças com SXF).
- Treino de Percurso ou Treino de Banheiro Programado: bom para ajudar uma criança a aprender “quando ir” (não exige que todas as habilidades de pré-requisito estejam presentes).
- Treino de Banheiro Intensivo (exige que todas as habilidades de pré-requisito estejam presentes)

Antes de começar a treinar seu filho a ir ao banheiro, é melhor avaliar as habilidades de preparação do seu filho:

É melhor que seu filho possa:

- perceber que está molhado
- comunicar que está molhado ou precisa de penico/privada
- reconhecer a sensação de uma bexiga cheia
- períodos sem urinar (cerca de 90 min - 2 horas)
- demonstrar uma programação bastante regular para urinar e evacuar
- habilidades motoras / tônus muscular para chegar ao banheiro e sentar no vaso de forma independente
- puxar as calças para cima e para baixo
- sentar em um local por vários minutos de cada vez

Estes são os pré-requisitos gerais necessários para ensinar uma criança a ir ao banheiro quando ela sente vontade. Também é importante considerar o padrão de comportamento do seu filho. Se seu filho tiver muitos problemas de comportamentos inadequados ou birras ou tende a passar longos períodos de tempo envolvido em auto-estimulação, isso pode interferir no processo de treino de banheiro.

Pode ser melhor começar uma intervenção comportamental para melhorar a sua conformidade antes de tentar ir ao banheiro. Seu filho precisará ser capaz de sentar e permanecer sentado por pelo menos 3 a 5 minutos, a fim de treinar o intestino.

Crianças com SXF podem precisar de algumas adaptações especiais para treinar a ida ao banheiro de forma eficaz e eficiente. Estas adaptações envolvem abordar as questões físicas, comunicativas, cognitivas, sensoriais e motoras que são comuns na SXF.

### **Coisas a se considerar antes de começar:**

Abordar as Questões Físicas: Excluir quaisquer preocupações médicas que afetem o uso do banheiro, como:

- Consistência das fezes: você precisa adicionar suplementos de fibra à dieta da criança?
- Efeitos colaterais de medicação? Pode criar constipação ou diarreia.
- Acompanhe os horários em que a criança vai ao banheiro.
  1. Mantenha um registro de duas semanas do padrão de eliminação do seu filho para determinar os horários apropriados para o uso do banheiro. Registre quando a criança urinou ou defecou. Verifique a fralda pelo menos uma vez por hora. Uma vez que você tenha uma boa ideia dos horários do seu filho, comece a colocá-lo no banheiro perto do horário que ele costuma evacuar. (Inicialmente você será aquele a ser treinado!). Preste atenção no intervalo de tempo entre a criança consumir uma bebida ou comida e quando a criança precisa urinar ou evacuar. Isso ajudará no planejamento de um cronograma.

O treino de urinar e evacuar nem sempre ocorrem ao mesmo tempo.

#### Cuide das questões sensoriais:

- Assento adequado: crianças com SXF podem ter insegurança gravitacional. A criança deve poder se sentar no vaso sanitário independentemente. Use um banquinho para permitir a subida/descida do vaso sanitário. O banquinho pode ajudar os pés a se sentirem apoiados “no chão”
- Preste atenção na iluminação
- Permita que a criança brinque no banheiro para se acostumar com suas experiências sensoriais
- Remova os purificadores de ar e outros odores “exóticos” que possam ser irritantes ao seu filho.

#### Direcione questões de comunicação:

- Use uma linguagem simples, concreta e consistente ao se referir às partes do corpo, bem como ao próprio ato de ir ao banheiro.
- Se o seu filho não é verbal, aplique o sistema de comunicação familiar (objetos, imagens, seqüências) para apoiar a rotina do banheiro.
- Não use muita linguagem complexa. Palavras curtas, de duas a três palavras de ordem são recomendadas “Vá ao banheiro”.
- Como a compreensão da linguagem é geralmente difícil, faça pareamento de palavras com sinais. Pesquisas mostram que a introdução da linguagem de sinais ou o uso de imagens em combinação com a fala muitas vezes estimulam a linguagem oral.
- Considere usar um cronograma visual curto que mostre a seqüência de etapas no banheiro
- Considere o uso de uma estrutura “antes-depois” para informar a coisa divertida que acontecerá depois de ir ao banheiro (primeiro ir ao banheiro, depois balançar)
- Você pode precisar ensinar ao seu filho os conceitos de “molhado” e “seco”. Quando você verificar sua fralda, deixe-o saber o que você encontrou. Diga: “fralda seca” (enquanto elogia) ou “opa, ela está molhada”. Você também pode colocar a mão do seu filho dentro da fralda para ele sentir exatamente como é estar seco ou molhado. Lembre-se de ser positivo.

#### Direcione questões cognitivas

- Livros e vídeos podem ajudar a ensinar seu filho sobre o processo. Leia livros para seu filho sobre treino de banheiro e assista a vídeos de treinamento com ele. Escolha livros que tenham linguagem limitada. Sentar e ouvir uma história inteira é difícil.
- Permita que a criança veja os membros da família ou outras crianças usando o banheiro e use impressões observacionais como “ele está indo ao banheiro” para narrar o que está acontecendo. Lembre-se de usar frases curtas.
- Pratique o treino de banheiro com uma boneca, figura de ação ou bicho de pelúcia, por exemplo “o Bob Esponja vai ao banheiro”. Isso permite que a criança tenha controle sobre a situação e pratique o sequenciamento das tarefas sem pressão. Isso também permite que a criança desempenhe o papel de “professora” e a ajude a repetir a seqüência várias vezes.

### Direcione questões motoras

- Vista a criança em roupas que ela possa manipular facilmente. Cintas elásticas funcionam melhor.
- Devido ao baixo tônus muscular, o equilíbrio pode ser difícil. Certifique-se que os pés da criança podem tocar o chão ao sentar-se no penico / vaso sanitário. Isso aumentará sua estabilidade e fará com que ela se sinta segura. Ao usar o vaso sanitário, coloque um banquinho sob seus pés.
- Fale com a Terapeuta Ocupacional ou Fisioterapeuta do seu filho sobre os exercícios que fortalecem os músculos do núcleo que estão envolvidos no controle intestinal, para que o seu filho tenha melhor controle quando for a hora de evacuar.
- O intervalo de tempo para permanecer no banheiro em determinada hora do dia, pode ser mais longo (de 4 a 6 minutos) para treinar a evacuação. Incorpore isso na rotina familiar. Por exemplo, faça um intervalo maior depois do jantar, antes do banho. Ensine seu filho a colocar a mão no abdômen enquanto diz “empurre” para ajudá-lo a desencadear a sensação de precisar do movimento intestinal.

### “Treinamento de percurso”

- Se o seu filho não mostrar todos os comportamentos ‘pré-requisitos’, ou o treino de banheiro estiver começando na escola, então pode ser útil tentar um “treinamento de percurso”, que ensina a sequência do banheiro como uma rotina ao longo do tempo. Não é necessariamente um processo rápido, é uma abordagem de treinamento menos intensa. Mas é muito útil para crianças que preferem rotinas.
- Incorpore às idas ao banheiro em momentos de transição regulares ao longo do dia, para que seja criada uma estrutura. Inicialmente, escolha cerca de três vezes por dia para praticar consistentemente. Uma ou duas idas podem ser adicionadas conforme necessário. Exemplo: quando a criança acorda, depois da escola, antes do lanche, depois do jantar, antes do programa de TV, antes de dormir. Faça a criança sentar-se por um curto período de tempo e depois complete o resto da sequência.
- Com o “treinamento de percurso”, uma ida ao banheiro é introduzida em um momento natural de transição, para que esta ida ao banheiro seja seguida por uma atividade altamente motivadora (primeiro banheiro, depois o Bob Esponja).
- O “treinamento de percurso” permite a prática da rotina do banheiro (descer as calças, se sentar de forma breve, levantar as calças, dar a descarga, lavar as mãos) para que a criança tenha inúmeras oportunidades de aprender a sequência. O objetivo inicial é praticar a rotina, não eliminar. Com o tempo, a criança terá mais chances de ter sucesso na privada/penico. Uma ida ao banheiro por dia será mais longa (quatro a seis minutos) para treinamento da evacuação. As outras idas serão mais curtas.
- A criança é recompensada com uma atividade preferida por tentar usar o penico/privada.

Outra abordagem bem-sucedida é o “Treinamento Programado”: essa abordagem ensina a criança a fazer suas necessidades sempre que ela estiver sentada em um vaso sanitário, e não necessariamente com base na vontade de ir.

- Leve a criança a cada 90 minutos. Faça a criança sentar no vaso sanitário por 10 a 15 minutos (use elogios sociais e brinquedos de mão do tipo anti-stress para ajudá-lo a se

sentar). Considere o uso de TV ou vídeos. Se ela fizer quaisquer de suas necessidades, CELEBRE e REFORÇE !!!

- Se ela não o fizer, mande-a sair do banheiro e traga-a de volta em 60 minutos. Mantenha o cronograma mais curto até que o sucesso (ou acidente) ocorra e depois recomece a contagem.
- Aumentando o intervalo: quando seu filho estiver tendo acidentes menos de uma vez por dia, você pode começar a aumentar o intervalo entre as idas programadas ao banheiro em cerca de 15 a 30 minutos.
- Algumas crianças só começam a ir de forma independente quando o horário é mais estendido.

Treino de banheiro Intensivo com independência:

- A criança deve ter TODAS as habilidades de pré-requisito
- Melhor que seja feito durante um longo feriado ou durante as férias escolares
- É uma abordagem mais intensiva e mais rígida de treino de banheiro.
- Para alguns, pode ser muito eficaz e acelerar o processo.
- Para outros, pode ser muito frustrante e levar a muitos acidentes

Outras dicas úteis:

Para algumas crianças, fraldas descartáveis podem dificultar o processo de treino de banheiro. Elas não permitem que a criança sinta a umidade da fralda. Você pode tentar usar calças de treinamento de pano para que seu filho saiba quando ele está molhado. Se você não estiver pronto para experimentar a cueca sozinha, coloque a cueca por baixo primeiro e depois a parte de cima. Isso ajudará seu filho a se sentir molhado.

Para outras crianças que não se incomodam em sentir-se “molhadas” ou com a fralda cheia, pode haver uma pequena desmotivação para desfraldar antes que a criança tenha sucesso no banheiro, pois pode ser frustrante.

Aumente a ingestão de líquidos para que seu filho precise ir ao banheiro com mais frequência. Isso dá ao seu filho mais oportunidades para o treino de banheiro.

Se o progresso não for feito após 2-4 semanas OU se os pais estiverem achando frustrante OU se a criança não for mais um participante voluntário, faça uma pausa.

Algumas crianças aprenderam que o lugar certo para urinar e defecar é na fralda. Portanto, eles não irão urinar ou defecar até que estejam de fralda.

- Primeiro trabalhe para conseguir que as crianças permaneçam no banheiro enquanto fazem cocô em suas fraldas. Quando se esconderem para fazer cocô, faça-as se esconderem no banheiro.
- Em seguida, comece a moldar seu comportamento, de modo que elas fiquem sentadas no vaso sanitário, usando a fralda e comece a soltar a fralda.
- Gradualmente, coloque a fralda mais longe do bumbum da criança e mais perto do fundo do vaso sanitário. Este tipo de modelagem comportamental permite que a criança se sinta mais segura ao adaptar-se ao uso do vaso sanitário.

É melhor tentar interromper erros. Se você perceber que seu filho está começando a ir ao banheiro com a fralda, pode chamá-lo pelo nome, nomeando seu comportamento: "Luke, você está indo ao banheiro" e ajudá-lo a chegar lá. Se conseguir chegar até o banheiro, comemore isso como um sucesso e depois recompense com uma atividade preferida.

Acidentes acontecem ...

É assim que as crianças aprendem.

Esteja preparado e calmo para acidentes.

Não mostre forte emoção quando ocorrer acidentes (não grite, não repreenda, não tenha longas discussões... isso não vai ajudar)

Para algumas crianças, pode ser útil que elas auxiliem você a limpar (a menos que seu filho goste de limpar, pule este passo)- depois pratique desde o local do acidente até o banheiro.

Algumas crianças e famílias se dão melhor utilizando a fralda até que estejam quase 100% secas e sem acidentes, de modo que não haja muita negatividade no processo.

## DADOS AVANÇADOS

O treino de banheiro normalmente não é alcançado dentro da mesma faixa etária que os pares neurotípicos.

Desafios com o treino de banheiro sugerem que os treinos para urinar e defecar ocorrem mais ou menos ao mesmo tempo em indivíduos com SXF.

Desafios com o uso do toalete se correlacionam com o funcionamento cognitivo e o diagnóstico de TEA.

Muitas crianças com SXF não serão treinadas para o uso do banheiro no sentido típico, até os 10 anos de idade.

---