

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

**Título: Behavior and Developmental Delays: How Battling Biology can Challenge Daily Living**

Data da palestra: 12/07/2018

Categoria: *Education* (Educação)

Palestrante(s): Marcia Braden; Karen Riley (*Univesity of Denver*)

---

**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 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 CONTEÚDO 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) autor(e)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:**

### ***Behavior and Developmental Delays: How Battling Biology can Challenge Daily Living***

(Comportamento e Atrasos no desenvolvimento: como enfrentar a biologia pode desafiar a vida diária)

#### **Fatores que impactam a vida diária**

*(Ilustração contendo um ciclo circular, com setas contínuas e ininterruptas. Ao centro a imagem de uma criança)*

Ambiente: barulhento, falta de estrutura, muitas transições

Dinâmica familiar, irmãos afetados, irmãos não afetados, avós

Atraso na comunicação

Sintomas Físicos, ansiedade; Comer, dormir e ir ao banheiro

Déficits de integração sensorial

#### **Atrasos de desenvolvimento que afetam a vida diária**

Sono

Atraso na ida ao banheiro

Comer

Engasgos com comida

Atrasos motores

Ansiedade

Estímulo à Seletividade

Falta de foco  
Nível de alerta alto

### **Estratégias para o sono**

Horário de dormir consistente  
Rotina de horários para dormir  
História social a respeito de dormir, como história antes de dormir  
Quarto silencioso – diferente do quarto dos pais  
Luz noturna ou baixa luz  
Música suave com *timer*  
Equipamento sonoro  
Estar relaxado para atender à criança

### **Estratégias para idas ao banheiro**

A criança está pronta? O físico, os músculos e o tônus muscular estão desenvolvidos?  
A criança resiste a ficar molhada ou suja?  
A criança tem acidentes frequentes e em lugares privados?  
A criança gosta de usar roupas íntimas?  
A criança demonstra estar pronta à ser treinada na escola, pelos avós, ou em outros ambientes?  
Você está pronto à dedicar 10 dias ao processo de treinamento programado?

### **Estratégias para comer**

Você já fez uma lista com itens preferidos, ou não preferidos? Existe um padrão dos itens não preferidos? Textura, sabor, não-familiaridade?  
Sua criança já se engasgou ou sufocou com alguma comida?  
Sua criança tem alergia alimentar?  
Sua criança enche a boca de comida?  
Enquanto come, sua criança coloca os dedos na boca e esfrega a gengiva enquanto a comida está na sua boca?

### **Estratégias para comer**

*(Ilustração contendo uma coluna com três linhas, e setas para baixo)*

- Introduza: apresente novas comidas gradativamente e com pequenos incrementos
- Coloque: coloque pedaços pequenos no prato e aumente gradativamente
- Coma: a criança deverá mastigar enquanto você conta, e depois ela engole

### **Percentual dos indivíduos com SXF que são compatíveis com os Transtornos de Ansiedade do DSM-IV**

*(Tabela contendo “coluna1”: tipo de ansiedade; “coluna2”: total; “coluna3”: mulheres; “coluna4”: homens)*

Tipos de ansiedade | total  
Desordens Múltiplas: 58,3%  
Qualquer desordem: 82,5%  
Ansiedade de separação: 11,5%  
Fobia social: 36,5%

Fobia social (adj.): 59,6%  
Fobia específica: 59,6%  
Transtorno do Pânico: 5,4%  
Agorafobia: 12,9%  
Transtorno Generalizado de Ansiedade: 23,7%  
Transtorno Obsessivo Compulsivo: 23,7%  
Transtorno de Stress Pós Traumático: 4,3%  
Mutismo Seletivo: 25,3%

COMENTARIOS DO PARTICIPANTE: o Participante desconsiderou as colunas “3” e “4”, acima descritas, inserindo apenas os percentuais totais contidos na “coluna2.

### **Nível de Alerta Alto /“estado de alerta alto”**

O sistema nervoso é sobrecarregado e superativado por demandas de processamento

Gatilhos para o nível de alerta alto:

- Ambiente sensorial
- Interação social
- Cargas de processamento interno para cognição, linguagem, funcionamento executivo

À medida que o sistema nervoso fica hiperestimulado, muda para resposta e reatividade aumentadas

Respostas automáticas de medo/ luta/ fuga

A pessoa não é mais capaz de controlar a autorregulação

### **Nível de Alerta Alto /“estado de alerta alto” Conduz a um Estado Desorganizado**

Modulação sensorial pobre

Atenção reduzida

Habilidade de aprendizado reduzida

Acesso reduzido à linguagem

Aumento de problemas comportamentais

### **Nível de Alerta Alto /“estado de alerta alto”**

A pessoa que está experimentando nível de alerta alto/“estado de alerta alto” tenta adaptar-se à situação

Cria um ciclo de piora do comportamento sem antecedentes claros

O gatilho do estado de nível de alerta alto/“estado de alerta alto” tem bases biológicas claras, e não é necessariamente uma resposta à uma demanda ou tarefa

### **O que eu aprendi sobre pessoas com a SXF**

Eles nos mostram ou nos dizem o que precisam

É nosso trabalho dar a eles uma maneira mais apropriada de comunicar as suas necessidades

Temos que observar o comportamento procurando sua função, para ajudar a modificar o comportamento

É um desafio oferecer apoio às crianças em casa, devido aos relacionamentos e à inerente falta de estrutura que muitas vezes acontece em casa

Embora eles sejam amáveis e tenham um grande senso de humor, permitir que eles nos encantem ou nos manipulem usando sua personalidade, nem sempre é bom.

### **Eles nos mostram o que precisam**

*(Imagens reais de um bebê deitado entre duas almofadas de sofá; e uma criança sentada fazendo bico para mãe)*

### **Eles nos mostram o que precisam**

Quando o comportamento é disruptivo e mal-adaptativo, muitas vezes é difícil lidar nos ambientes doméstico e comunitário, PORQUE:

- A criança é sua e você é responsável por seu comportamento em casa, na comunidade e em torno de outros membros da família;
- A ansiedade criada pelo comportamento quando se espera que os pais intervenham, é esmagadora e pode resultar em falta de confiança dos pais.

### **O ciclo do comportamento**

*(Ilustração contendo um “caminho” com setas)*

Fundamentos Neurobiológicos / Ansiedade/ Atraso de linguagem/ Disfunções sensoriais/ Atraso Cognitivo >> Fuga/ Joga sapatos >> Bate a cabeça/ Puxa cabelo >> Resposta dos pais, professor ou cuidador

### **O ciclo do comportamento e a resposta**

- Como você reage quando está num Mecanismo Luta ou Fuga com seu filho? Se você se impõe fisicamente com seu filho, como você lida com a culpa? Se você não redirecionar seu filho, você está "criando um monstro"?
- Como você lida com machucados físicos ou emocionais quando seu filho se torna agressivo com você?
- Como você concilia que é "tudo culpa sua" porque você transmitiu o gene?
- Com quem você pode conversar quando se sente excluído e falhando como pai / mãe?

### **O ciclo do comportamento e a resposta**

- Ignorar planejadamente quando seu filho está buscando atenção - tente isso na frente de sua sogra ou daquele vizinho intrometido
- Redirecionar para uma atividade preferida quando uma birra começa no mercado local - isso é algo que você deseja continuar toda vez que você compra ou será apenas uma vez para sair do mercado sem a birra?
- O comportamento de gritos é tão alto que os vizinhos temem que algum abuso esteja acontecendo
- Auto-abuso quando em nível de alerta alto/ “estado de alerta alto” pode resultar em preocupação com o bem-estar da criança

### **Inverta o Modelo**

*(Ilustração de duas pirâmides):*

*“pirâmide1: “triângulo ‘em pé’”, sendo a base embaixo descrevendo CONSEQUENCIA; no meio COMPORTAMENTO; e na ponta da pirâmide em cima ANTECEDENTE; e*

*“pirâmide2: “triângulo ‘de ponta cabeça’”, sendo a base em cima descrevendo ANTECEDENTE; no meio COMPORTAMENTO; e na ponta da pirâmide embaixo descreve-se CONSEQUENCIA”*

COMENTARIOS DO PARTICIPANTE: sugere-se que o enfoque do trabalho esteja no ANTECEDENTE, enfatizando-o sobre a consequência. Quando a base da pirâmide está no antecedente, a consequente da ponta fica “pequeno”.

### **O Ciclo do Comportamento e a resposta**

A consequência que você está fornecendo pode na verdade estar mantendo o comportamento. Por exemplo: o seu filho não irá comer certos alimentos devido a um paladar sensível. Você está tão preocupado com sua alimentação exigente que você permite que ele coma apenas os alimentos que prefere.

Você cozinha refeições diferentes para ele e fica em casa com ele quando a família sai, ou faz uma refeição com outro membro da família

Seu filho vai algum dia aprender a tolerar outros alimentos? Será que ele aproveitará tanto o tempo 1:1: que ele tem com você que nunca precisará experimentar um novo alimento?

### **E quantos aos pais e professores?**

Examine o impacto que pais, professores, terapeutas, irmãos, etc., têm sobre o comportamento do indivíduo com o SXF.

Examine o impacto que o indivíduo e seus problemas comportamentais têm sobre os pais, professores, terapeutas e irmãos.

O SIP teoriza que as formas pelas quais os indivíduos compreendem, interpretam e processam sinais sociais dentro de situações, influenciam seu comportamento (Crick & Dodge, 1994; Dodge, 1986; Lemerise & Arsenio, 2000).

Examine o papel que a ansiedade desempenha sobre os indivíduos com SXF

### **O que eles nos falam quando crescem?**

GATILHOS DE ANSIEDADE:

- Novas rotinas, planos
- Mudanças inesperadas
- Conhecer pessoas/ fazer contatos sociais
- Ligações telefônicas
- Iniciar tarefas ou trabalhos
- Dirigir
- Voar de avião
- Navegar e achar lugares
- Sair de casa
- Falhar
- Cometer erros
- Ser apressado
- Falar em público

### **O que eles nos falam que acontece quando não levamos em conta a biologia**

- Irritadiço/irritável
  - Mentiras
  - Agressão/ auto abuso
  - Evitar (escusa)
  - Obsessões
  - Pegar a pele, crostas de feridas, etc.
  - Rir em momentos inapropriados
  - Dores de cabeça
  - Problemas estomacais
  - Dormem mais/menos
  - Dificuldades respiratórias
  - Aperto no peito, sentem pressão
  - Problemas na deglutição
  - Contrações (espasmos) musculares
  - Sudorese
  - Batimento cardíaco acelerado
  - Repetem coisas
  - Comem excessivamente
  - Gastam em excesso
  - Fecham os olhos, desviam olhar do interlocutor
  - Escolhem não atender telefone, ou não realizar chamadas
  - Brincam com celular, procuram textos, etc
  - Textam ou procuram por coisas online
-