

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

Título: *The FX Max Planning Tool: Strategies & Supports for Success*

Data da palestra: 12/07/2018

Categoria: *Education* (Educação)

Palestrante(s): Tracy M Stackhouse (MA, OTR, Occupational Therapist); Sarah K Scharfenaker (MA, CCC, SLP, Speech therapist)

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

<https://fragilex.org/2018/education/back-to-school-articles/>

<https://fragilex.org/2015/treatment-and-intervention/adapting-autism-interventions-for-fragile-x-syndrome/>

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

<http://www.fragilex.org/wp-content/uploads/2012/01/Research-finds-Speed-Limit-of-Visual-Perception-in-Infants-with-FXS.pdf>

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

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 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(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 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(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

The FX Max Planning Tool: Strategies & Supports for Success

(Ferramenta de Planejamento “FX Max”: Estratégias e Suportes para o Sucesso)

Introdução:

Esta Ferramenta de Planejamento FX MAX (“*Fx Max Planning Tool*”): Estratégias e Suportes para o Sucesso, destina-se a pais e profissionais, para uso como um guia, com o objetivo de entender o fenótipo específico (incluindo os domínios do neurodesenvolvimento e neurobiologia subjacente) dos seus filhos, para que possa ser desenvolvido um programa ideal para eles.

Incluído neste pacote, estão todas as importantes estratégias sensoriais, de linguagem e de rotina. Essas estratégias são melhores utilizadas durante o dia para ajudar a regular, a manter o nível de alerta modulado e a maximizar o aprendizado de uma forma amigável para o indivíduo com X Frágil, sendo tais itens necessários para o aprendizado ideal.

Além disso, as estratégias permitem que o indivíduo permaneça em um estado calmo e organizado, para engajamento na aprendizagem e na vida. As modificações e as estratégias são baseadas nos pontos fortes e nos desafios do fenótipo do X Frágil.

Definições do fenótipo da SXF são incluídas para lembrar os usuários da ferramenta FX MAX, a compreender os conceitos para aplicação na escola, em casa, no trabalho e na vida em geral, definindo o conceito de “Viver o Modo de Vida X Frágil”, o qual reflete a nossa coleta de conhecimento.

A ferramenta FX MAX funciona dentro de um quadro de cuidados transdisciplinares, em que todos os membros da equipe colaboram e trabalham a partir de uma estrutura de entendimento da criança como um todo / individual. Enquanto cada pessoa em particular da equipe traz sua perspectiva única e o seu conhecimento sobre a sua área de especialização, a esperança é que esta ferramenta FX MAX seja uma ponte entre todas essas perspectivas, formando um todo que representa e mantém todos os membros da equipe como responsáveis pelo que é melhor para o indivíduo.

SXF: Fenótipo e o seu impacto no cérebro, biologia, aprendizado e comportamento.

Perfil de Aprendizagem do X Frágil:

Ao trabalhar com crianças e adultos com X Frágil, é importante que nos adaptemos aos seus estilos de aprendizagem. Eles são aprendizes simultâneos, ou seja, eles vêem as coisas como um todo e não em partes. Eles são aprendizes visuais e bons no aprendizado incidental. Eles gostam de ter uma compreensão clara do começo e do fim de uma tarefa. Eles tem uma memória forte para rotinas, são bons em imitar habilidades verbais e sociais e têm um senso de humor bem desenvolvido. Sabemos muito sobre os estilos de aprendizagem daqueles com X Frágil e precisamos usar esse conhecimento para maximizar a aprendizagem e minimizar o nível de alerta alto/ “estado de alerta alto”.

Então o que funciona bem?

- Mostrar a eles primeiro o produto final e depois dar a eles os materiais para confeccionar o produto. Ex:

(Ilustração de um Cartão de Natal: ao fazer um cartão de Natal, primeiro mostrar o cartão pronto e depois fornecer os itens para a confecção do cartão.)

- A abordagem da palavra inteira é melhor para ensinar as crianças a ler. Ex:
(Ilustração de um gato: GATO ao invés da abordagem fonética G-A-T-O)
- Agendas visuais que permitam que a pessoa saiba o que é esperado dela ou o que irá acontecer no próximo momento; Ex:
(Ilustrações e respectivas legendas de diversos cartões: um trem de brinquedo, carrinhos, quebra cabeça, pintura, ônibus para casa, fazer compras, hora do lanche).
- As crianças geralmente copiam o que as outras crianças da turma estão fazendo. Esta habilidade de imitação pode ser usada para ensinar muitas coisas.
- Eles gostam de ter o começo e o fim das atividades bem definidos.
- Eles tem uma melhor performance quando suas áreas de interesse são usadas, por exemplo contando trens, carros.

As habilidades de meninas com maior funcionalidade (e meninos) com X Frágil nos dão uma visão dos pontos fortes e dos pontos fracos daqueles com X Frágil, independentemente do seu grau de dificuldade de aprendizagem. Quais são as nuances e características que podemos utilizar?

- A compreensão da linguagem pode ser um ponto positivo.
- Eles aprendem sistemas visuais na sala de aula - onde as coisas são guardadas, etc. Esta mesmice visual irá melhorar a aprendizagem.
- Nas meninas, particularmente, a timidez é muito marcante.
- Os déficits em matemática aparentes em muitas meninas também podem ser encontrados em meninos.
- Dificuldades com ortografia e conversação podem estar ligadas a problemas de agrupar todas as informações e colocá-las na ordem certa.

Nível de Alerta Alto / “estado de alerta alto” em X Frágil

O que é este nível de alerta alto/ “estado de alerta alto”?

Antes de pensarmos sobre o que é o nível de alerta alto/ “estado de alerta alto”, vamos primeiro considerar o alerta. Um certo nível de alerta é necessário para executar qualquer tarefa - quando você acorda, não é o momento de estar fazendo um trabalho cerebral de alta potência - seu sistema de alerta precisa seguir em frente. Todos os indivíduos operam melhor em torno dos níveis modulados de alerta: alerta, mas não em um estado completo de ansiedade. Atingir este

nível modulado de alerta é muito difícil para aqueles com X Frágil - sua linha de base é muito mais elevada e isso é exacerbado pelos muitos eventos que ocorrem durante o dia e que alimentam seus níveis de alerta e os enviam às alturas.

O X Frágil é cheio de complexidades. Crianças e adultos com X Frágil têm muitas questões para lidar, e frequentemente se encontram em um estado de alerta alto ou ansiedade alta. Nestes momentos, interações ou obrigações significativas não são possíveis. Eles simplesmente não podem gerenciar o que está acontecendo em torno deles e isso pode resultar em comportamentos complexos ou comportamentos que "desafiam". O que nós precisamos fazer é minimizar os estressores que levam a este nível de alerta alto e, assim, ajudar os indivíduos com X Frágil a maximizar o seu potencial. Os estressores são bem conhecidos por muitas famílias – sentir-se sobrecarregado e ansioso em lugares desconhecidos, lidar com mudanças e transições etc... Os comportamentos que resultam desses estressores não são manipulados ou volitivos, mas sim um resultado direto dos déficits cognitivos e de linguagem naqueles com X Frágil.

Este nível de alerta alto/"estado de alerta alto" é provavelmente a parte mais difícil do X Frágil. Os comportamentos mais difíceis resultam deste estado de alerta alto: comportamentos como os que parecem ser de agressão, autoagressão e impulsividade. O nível de alerta alto impacta em tudo - à medida que este nível de alerta aumenta, os níveis de habilidade caem. Portanto, precisamos fazer algo a respeito.

Pelo lado positivo, este é um campo em que o mundo clínico e o mundo da pesquisa estão trabalhando bem juntos.

Então, como é sentir este nível de alerta alto? Um intenso sentimento de ansiedade e nervosismo. Existem sintomas fisiológicos:

1. O corpo sente algo que pode ser potencialmente ameaçador. Para alguém com X Frágil, isso pode ser uma mudança ou uma transição (eventos que ocorrem o tempo todo na vida diária).
2. O cérebro reage e há uma resposta ao estresse - geralmente medo, fuga ou luta.
3. O corpo se prepara - o sangue flui para os músculos, a respiração se torna rápida, o batimento cardíaco aumenta, a pressão arterial sobe, há mudanças no metabolismo com glicose entrando no sistema.
4. O corpo percebe que algo está acontecendo, o que leva à ansiedade.
5. Comportamentos complexos resultam na queda dos níveis de aprendizado, enquanto os indivíduos tentam se autorregular.

Pessoas com X Frágil estão programadas para terem um estado de alerta alto - seus níveis de alerta são naturalmente mais elevados.

- Eles têm um limite mais baixo para o que causa este nível de alerta alto/”estado de alerta alto”, o que significa que o sistema deles reage mais rápido.
- Quando eles chegam ao limite ou ao pico destes intensos sentimentos de ansiedade, eles levam muito mais tempo do que um indivíduo com desenvolvimento normal, para voltar à linha de base e a um estado de calma.

Essas duas coisas juntas formam uma combinação letal.

Pense em como este estado de alerta é para você - quando você precisa ir a algum lugar novo, fazer algo novo, trabalhar em algo que você acha realmente difícil. Imagine se sentir assim o tempo todo - pessoas com X Frágil são muito corajosas!! Os comportamentos difíceis em indivíduos com X Frágil que resultam deste estado de alerta alto, são tentativas do indivíduo de se organizar novamente, para evitar sentir-se sobrecarregado. Entender e trabalhar com os estilos únicos de aprendizagem de indivíduos com X Frágil ajudarão a minimizar os níveis de alerta e maximizar a capacidade de aprendizado.

Autismo e X Frágil

O X Frágil tem sim sobreposições com o autismo. Muitas intervenções/estratégias documentadas na literatura sobre o autismo são úteis quando se trabalha com indivíduos com X Frágil, mas elas precisam ser um pouco alteradas.

Para receber o diagnóstico de autismo, um indivíduo deve mostrar:

1. Uma deficiência qualitativa na comunicação;
2. Uma deficiência qualitativa nos relacionamentos sociais; e
3. Interesses restritos / comportamentos repetitivos.

Muitos indivíduos com X Frágil atendem aos critérios 1 e 3, mas não ao 2. Os indivíduos com X Frágil podem ter diagnóstico duplo de autismo (cerca de 20-30% das crianças com X Frágil têm um diagnóstico duplo de autismo e cerca de 4-6% das crianças com autismo têm X Frágil). A principal diferença entre os dois distúrbios é que pessoas com X Frágil têm intenção social; eles gostam de se envolver com as pessoas, embora possam evitar pessoas que sejam muito sobrecarregadas. Eles também podem deliberadamente evitar contato visual, possivelmente se virando imediatamente. Isto não é um sinal de indiferença social e é melhor administrado se o parceiro social evita o próprio olhar quando abordado por um indivíduo com X Frágil.

Teoria da Mente (“*Theory of Mind*”) também é muito diferente nos dois distúrbios - aqueles com X Frágil têm uma compreensão dos sentimentos e das emoções dos outros. Eles também são bons imitadores. Crianças com X Frágil que não imitam são mais propensas a terem um duplo diagnóstico de autismo, e aqueles que imitam não.

Ansiedade e X Frágil

A ansiedade é uma característica-chave do X Frágil. O estudo de Bailey et al 2008, mostrou que 70% dos homens e 50% das mulheres foram clinicamente tratados para ansiedade.

As principais características da ansiedade do ponto de vista X Frágil incluem:

- Aversão social
- Evitar o contato visual
- Perguntas frequentes
- Autoagressão
- Comportamentos do tipo estereotipados

Alguns indivíduos podem ter um duplo diagnóstico de questões relacionadas à ansiedade junto com o X Frágil, e alguns podem precisar de tratamentos específicos para tratar disso. Nos homens, isso pode levar a fobias específicas, como só entrar em um cômodo da casa ou só comer certos alimentos. Nas mulheres também pode haver altas taxas de problemas de ansiedade.

Estratégias de Autorregulação e Estratégias Sensoriais para Gerenciar o Nível de Alerta Alto

Como o nível de alerta alto/ “estado de alerta alto” pode ser administrado?

O objetivo de qualquer intervenção é criar um estado de calma, adaptativo, e de alerta modulado. O nível de alerta alto/”estado de alerta alto” pode ser administrado de duas formas principais: através de medicação, e através de estratégias proativas no dia a dia. Um médico, obviamente, precisa estar envolvido para a prescrição de medicação, mas este artigo estará olhando mais para as estratégias da vida diária. Estas são estratégias que ajudam a pessoa a administrar melhor suas respostas, para que as coisas não ultrapassem o limite e saiam do controle.

Essas estratégias se dividem em 3 principais categorias:

1. Estratégias sensoriais
2. Estratégias baseadas na rotina
3. Estratégias baseadas na linguagem

Como sabemos que um indivíduo está ficando com o seu nível de alerta alto?

Os sinais gerais incluem uma vermelhidão inicial das orelhas e da face, um aumento da linguagem, o ato de evitar o contato visual e, por fim, gradualmente tendem a deixarem de falar.

Os sinais de estresse podem ser sutis, **não necessariamente ligados ao modelo “ABC”** (G.N.) (COMENTARIOS DO PARTICIPANTE: chamarei de modelo “ACC”).

O modelo ACC envolve olhar para os comportamentos na perspectiva sobre o que aconteceu antes do comportamento: (A – Antecedente – “*antecedent*”), o comportamento em si (C – comportamento - “*Behaviour*”) e o que aconteceu após o comportamento (C – Consequência – “*consequence*”).

Naqueles com X Frágil, o que aconteceu antes do comportamento não é necessariamente o gatilho. Muitas vezes são pequenos gatilhos que acontecem, cada um empurrando os níveis de ansiedade e alerta para cima, de pouquinho em pouquinho, até que a pessoa não aguenta e chega no seu limite. Como se fossem gotas de água caindo em um copo até ele transbordar.

Pontos chave para administrar o nível de alerta alto/”estado de alerta alto” em um indivíduo com X Frágil

É útil parar qualquer atividade que seja, assim que você vir sinais de que o nível de alerta está alto. O próximo passo é ajudar a pessoa a se recuperar e o estágio final pode ser o de retornar para a atividade inicial. Mas como nós fazemos isso?

1. Pare o que você estiver fazendo ou pare a atividade. Pense em você e em como você está reagindo. Não seja muito direto e nem se imponha verbalmente ou fisicamente. Recue.
2. Respire fundo. Lembre-se de que indivíduos com X Frágil são ótimos imitadores.
3. Exagere no afeto. Use uma linguagem positiva e fale devagar e com calma, até mesmo baixando o tom da sua voz. Tente ter uma rotina para acalmar a pessoa – lembre à pessoa do que isto se trata, e dê a ela um tempo para responder. Não estimule mais a pessoa. Se ajudar, não diga mais nada.
4. Tente ter intervalos de descanso agendados durante uma atividade, por ex.:
(Ilustrações contendo figuras e respectivas descrições: fazer a cama, limpar o quarto, ouvir música e aspirar o quarto.)
5. Comece e termine cada atividade em um estado regulado.

O objetivo final será passar para o próximo nível com a pessoa sendo capaz de se autorregular. Mas como? É importante sempre ser consistente, garantir que todos os envolvidos estejam trabalhando da mesma maneira e usando as mesmas estratégias. As intervenções precisam estar ligadas à biologia do X Frágil - elas precisam administrar o que está impulsionando o nível de alerta e quaisquer comportamentos subsequentes.

Dieta Sensorial

Uma dieta sensorial é destinada à crianças e adultos que têm defensividade sensorial, e é embasada no trabalho de Patricia Wilbarger. O conceito se presta à administração de dificuldades decorrentes do nível de alerta alto, por isso foi ajustada naturalmente para aqueles com SXF, dado o seu fenótipo, o qual inclui tanto a defensividade sensorial quanto o nível de alerta alto.

A dieta sensorial é um processo que inclui atividades sensoriais proativas e atividades motoras destinadas à atacar dificuldades de níveis de alerta e sensoriais. Esta se tornou uma abordagem central de tratamento para crianças e adultos com X Frágil.

- Uma dieta sensorial baseia-se em garantir que os principais eventos complicados do dia sejam rotineiramente programados, inserindo-se atividades para ajudar a pessoa com X Frágil a administrá-los melhor enquanto acalmam o sistema nervoso. Todos nós sabemos que indivíduos com X Frágil gostam de rotinas. Nós também sabemos que uma das dificuldades mais comuns para indivíduos com X Frágil é administrar momentos de transição. E por isso, estes são momentos chave para construir atividades calmantes.
- É importante que a interação entre o indivíduo com X Frágil e a outra pessoa (possivelmente um parente ou um terapeuta) seja modificada para se ter um efeito melhor.
 - é melhor evitar perfumes fortes;
 - pense na qualidade da voz – fala calma e lenta;
 - modifique o ambiente o máximo possível – pense na decoração de forma que a área seja utilizada especialmente para atividades calmantes.
- A frequência das atividades da dieta sensorial que serão programadas para o dia, varia de pessoa para pessoa. Uma vez estabelecida uma boa dieta sensorial, os indivíduos podem muitas vezes passar mais tempo “em tratamento”. No entanto, deve-se levar em conta que a maioria dos indivíduos com X Frágil precisam de suporte várias vezes ao dia para administrar seu nível de alerta, geralmente com um intervalo de 2 a 3 horas. Às vezes essas atividades podem ser mais frequentes, como a cada 20 ou 30 minutos. O cronograma deve ser baseado no perfil de resposta e a equipe de intervenção deve coletar dados para informar a frequência do cronograma. O “*timing*” é o que faz da dieta sensorial uma intervenção forte e biologicamente embasada.

Escolhas para uma Dieta Sensorial

A consulta com um terapeuta ocupacional (“TO”) é fundamental para estabelecer e monitorar o cronograma da dieta sensorial, incluindo a frequência e as atividades. O TO deve contribuir com aquilo que seja especificamente calmante e organizador para aquele indivíduo em particular.

- Pressão profunda como uma massagem.
- Algo para dar input proprioceptivo e ativar o sistema para acalmar - levantar, puxar, empurrar. Às vezes, as atividades no estilo da ioga podem ser úteis, por exemplo: empurrar uma bola. É necessária orientação para garantir a quantidade certa de pressão para determinada idade.

- A técnica de pressão proprioceptiva profunda (*Deep Pressure Proprioceptive technique – DPPT*) também é usada algumas vezes. É importante saber como utilizar esta técnica e você precisa ser ensinado por um Terapeuta Ocupacional.
- A técnica de pressão oral também é útil, mas novamente você precisa aprender como utilizá-la com um terapeuta ocupacional treinado.
- Estratégias simples também podem ajudar, por exemplo: fazer a criança carregar uma bolsa ou uma caixa de instrumentos até a sala de música.
- Os aparatos de mãos do estilo “anti-stress” podem ajudar a manter o indivíduo em seu estado modulado de alerta.
- Exercícios orais como chupar, soprar, mastigar, lamben e soprar através de um canudo podem ser úteis. Uma caixa de opções com coisas de morder, contendo objetos que dão resistência para a boca quando mordidos.
- Respostas relaxantes, como uma respiração profunda.
- Atividades baseadas em movimentos. Ex.: balançar, dançar, andar à cavalo, brincar de bambolê.
- Muitos indivíduos com X Frágil têm uma defensividade sensorial particular com relação a ruídos. Então os fones de ouvidos podem ser utilizados. Esses indivíduos são muitas vezes socialmente motivados a tirá-los quando se sentem mais confortáveis no ambiente.
- Um quadro visual de escolhas sensoriais ou um chaveiro com fotos das opções podem ser usados para dar ao indivíduo opções de atividades calmantes, ex: música, bolhas de sabão, balançar, pompom.
- Um canto aconchegante onde o indivíduo pode se retirar para se acalmar e se reorganizar até que ele esteja pronto para voltar à atividade. Os itens para se fazer um local aconchegante incluem um lugar bom e confortável para sentar, atividades calmantes e músicas calmantes. Para um adulto isso pode significar um tempo em seu próprio quarto.
- Kits de emergência do X Frágil também podem ajudar. Eles devem conter coisas bem específicas para o indivíduo – coisas que ele goste de fazer e seja capaz de fazer de uma forma bem sucedida. Ex: algo para chupar, aparatos de mão estilo “anti-stress”, jogos de memória ou quebra cabeças simples.

Autorregulação

Novamente, a autorregulação é importante para crianças e adultos com X Frágil. Trata-se de

ajudá-los a preparar sua mente e seu corpo para fazerem algo. De um modo geral, isso não é algo que é ensinado - nós apenas esperamos que pessoas com X Frágil obedçam as regras assim como todos os outros, sem considerar como eles vão lidar com o estresse.

O que sabemos é que indivíduos com X Frágil são bons imitadores. Eles vão ver como nós lidamos com o estresse - eles frequentemente precisam co-regular, e podem seguir a liderança de outra pessoa para se autorregular.

Cartões coloridos com sinais podem ser usados para ajudar um indivíduo com X Frágil a se envolver em uma atividade – "Pronto" ou "Não Pronto".

(ilustração: um cartão verde e um cartão vermelho)

A abordagem dos Cinco Dedos (“Five Finger Approach”)

A ideia é ajudá-los a passar do sinal vermelho para o sinal verde. As atividades devem ser desvanecidas a fim de facilitar isto. Nós criamos uma abordagem para ajudar neste procedimento calmante, chamada de “Abordagem dos Cinco Dedos”. Ela será melhor aplicada com uma pessoa mostrando cada passo para o indivíduo com X Frágil.

1. *(Ilustração do polegar)* No momento da crise. PARE. Levante o polegar. Você pode dizer "Pare" ou "Eu preciso me acalmar".
2. *(Ilustração do indicador)* Levante o dedo indicador. Respire fundo. Você pode dizer “Respire Fundo” ou “Sopre com força”.
3. *(Ilustração do dedo do meio)* Levante o dedo do meio. O que eu preciso fazer? Este é o momento em que eles identificam que estão fora de controle e precisam se acalmar.
4. *(Ilustração do dedo anelar)* Levante o dedo anelar. O que nós vamos fazer sobre isso? O que vai acontecer para a pessoa a se acalmar? Tem que ser algo que realmente ajude a pessoa, e você precisa estar ciente disto, para que a pessoa possa ser direcionada para a estratégia calmante.
5. Execute o plano. Agora que nós sabemos qual é a estratégia, vamos colocá-la em prática.

Usando as estratégias de rotina e de linguagem para administrar o nível de alerta alto/ “estado de alerta alto” e a ansiedade; e Ensino conforme o estilo de aprendizagem X Frágil

Estratégias Baseadas na Rotina

Existem 4 áreas muito importantes que combinam com os estilos de aprendizagem dos indivíduos com X Frágil:

- Horários/ Agendas
- Sistemas visuais
- Estruturas de trabalho com início e fim muito claros
- Auxílio nas transições

Todos nós sabemos que indivíduos com X Frágil ficam estressados com transições, e gostam de rotinas. Isso indica a necessidade de manter as coisas da forma mais previsível possível, com estratégias baseadas na rotina. Elas incluem:

- Rotinas visualmente estruturadas ao longo do dia - agendas visuais.
- Estratégias visuais para o desenvolvimento de habilidades específicas.

Agendas Visuais

Até certo ponto, somos todos dependentes de estruturas visuais e horários – Quantos de vocês usam um calendário para lembrar os compromissos? Estruturas visuais são ainda mais importantes para crianças e adultos com X Frágil - eles são indivíduos que gostam de saber o que vai acontecer e suas habilidades visuais são seu ponto forte. Mesmo quando eles já conhecem a rotina, muitos ainda agem melhor com uma agenda visual para confirmá-la. Ter uma rotina definida e poder ver claramente do que se trata, pode reduzir significativamente o nível de alerta e, assim, liberar o pensamento.

(ilustração de uma cama: Acordar)

(ilustração de um banheiro: Tomar banho)

(ilustração de uma pessoa se vestindo: Trocar de roupa)

(ilustração de um prato de comida: Café da Manhã)

O exemplo acima mostra o uso de imagens para criar uma agenda, mas este não é o único meio que pode ser utilizado. É importante que tudo que seja usado, seja algo relevante, de acordo com o nível de habilidade e compreensão da pessoa. Objetos, fotos, símbolos, imagens e textos escritos têm seu lugar. Quadros fotográficos ou quadros brancos facilitam a montagem de agendas visuais.

Às vezes pode ser apropriado ter uma agenda para o dia e ter sub-agendas para atividades específicas durante o dia.

Ex para “tomar banho”: lavar o rosto, lavar os braços, lavar o corpo, lavar as pernas.

(Respectivas imagens ilustradas, com legendas)

Estas sub-agendas podem ser utilizadas na escola também.

Ex: hora da alfabetização, hora da roda, hora de brincar, hora de escrever, hora da leitura, hora da roda.

(Respectivas imagens ilustradas, com legendas)

Algumas famílias também acharam útil ter uma imagem do interesse particular da criança na parte de trás da agenda. Isso pode ser introduzido como um tópico de conversação para distrair, se os níveis de ansiedade começarem a subir.

Algumas famílias também acharam útil ter fotos ou imagens indicando o que a criança poderá fazer quando chegar em casa, para facilitar a transição do carro para a casa. Essas fotos podem ser colocadas na parte de trás do assento do carro, na frente da criança. *(fotos reais de uma televisão, carrinho de brinquedo, e trem de brinquedo).*

Não se esqueça da importância da agenda para os momentos de “relaxamento”, bem como para os momentos naturalmente mais estruturados.

Às vezes uma agenda de “PRIMEIRO” e “DEPOIS” também pode ser utilizada para encorajar alguém a fazer uma determinada atividade.

Ex: PRIMEIRO desenhar e DEPOIS brincar.

Questões-chave para pensar ao elaborar uma agenda da rotina podem incluir:

- O que devo fazer?
- Quanto tempo vai durar?
- Como eu sei quando termina?
- O que devo fazer em seguida?

Os itens acima dão mensagens muito claras sobre o que está acontecendo agora e sobre o que vai acontecer depois. Temporizadores visuais podem indicar quanto tempo a atividade vai durar.

- Os indivíduos podem começar a tornar-se mais autossuficientes fazendo suas próprias agendas - uma lista das coisas que eles devem lembrar, por exemplo: antes de ir para a cama, desligar a tv, apagar as luzes e trancar a porta.

Estruturas Visuais para o Aprendizado

Ao ensinar ou trabalhar com crianças ou adultos com X Frágil, é importante manter os níveis de alerta ou níveis de ansiedade baixos e trabalhar de acordo com seus estilos de aprendizagem - esta é a única maneira de aprender / administrar. Nós precisamos mantê-los em um estado de espírito no qual eles mantenham o interesse na tarefa em vez de se retirar. Mas como?

Indivíduos com X Frágil são fortes aprendizes visuais e por isso precisamos combinar as estratégias com isto. De fato, as estruturas visuais são cruciais quando novas habilidades são introduzidas. Ter claro o início e o fim das atividades também é útil, uma vez que os indivíduos com X Frágil gostam de completar as tarefas. A atenção é frequentemente melhorada pelo uso de áreas de alto interesse deles.

As estratégias incluem:

- Contar objetos do interesse da pessoa ou ler livros sobre áreas de interesse
- Correspondência de cores
- Os adultos podem aprender a fazer uma tarefa específica assistindo a um vídeo que mostre toda a tarefa. Uma agenda das partes constituintes da tarefa pode então ser feita para lembrá-los de como realizar a tarefa diariamente.

Indivíduos com X Frágil também são ótimos imitadores. Outras estratégias úteis podem incluir:

- Usar vídeo modelação, DVDs e encenações.
- Usar vídeo modelagem com alguém que eles conheçam pode ser uma excelente maneira de ensinar o comportamento desejado, por ex: ensinar o uso da abordagem dos cinco dedos destacada no último artigo; para ensinar um indivíduo a cumprimentar alguém adequadamente. Uma vez aprendido, é melhor praticar com familiares antes de transferir a habilidade para os demais.
- Usar os pares como modelo também é uma boa maneira de ensinar comportamentos desejados.

A estrutura *TEACCH* pode ser útil como uma ferramenta de aprendizado. A chave aqui é o movimento da esquerda para a direita e a conclusão das atividades. Várias atividades são arrumadas em uma pilha à esquerda da mesa. Cada atividade deve estar em um recipiente e deve estar muito claro, a partir do conteúdo do recipiente, qual é a atividade e quando ela terminará. Ex.: um quebra-cabeça com as peças desencaixadas, uma folha de papel e um lápis. Caixas de sapatos podem ser bons recipientes assim como sacos ‘zippy’.

O número de atividades que um indivíduo é capaz de fazer a qualquer momento pode ser aumentado gradualmente, mas é bom começar com uma atividade fácil e gradualmente aumentar a dificuldade das atividades e terminar com uma atividade de recompensa. Por exemplo, se 4 atividades foram definidas:

1. Tarefa fácil
2. Tarefa mais desafiadora
3. Tarefa mais desafiadora
4. Tarefa de recompensa

A criança pega um recipiente por vez, conclui a atividade e depois coloca o recipiente à direita para indicar a conclusão.

(Ilustração de gaveteiro transparente, sendo cada gaveta nitidamente numerada)

Mudanças

Está bem documentado que indivíduos com X Frágil têm dificuldade de administrar mudanças de rotinas. Praticar pequenas mudanças em um dia bom, pode ajudar. Isso pode ajudar a preparar os indivíduos para a possibilidade de outras mudanças.

Estratégias Baseadas na Linguagem

- Imagens de eventos podem ajudar a criança a falar sobre o que ela fez.
- Ver livros ou imagens que contenham material de alto interesse também pode ser usado como um mecanismo calmante ou como um começo de conversa.
- Os livros de casa/escola podem ser muito úteis na medida em que podem dar aos professores e pais /responsáveis uma ideia do que aconteceu e, assim, ajudá-los a iniciar uma conversa sobre isso. Lembre-se, fazer com que um indivíduo com X Frágil complete uma frase às vezes pode ser melhor do que fazer uma pergunta direta.
- De fato, as perguntas diretas podem frequentemente causar ansiedade social, então dizer: “Nossa, você parece estar com fome, aposto que você gostaria de alguns....” pode ser melhor do que “O que você quer comer?”
- A fala de início pode ser uma maneira de ajudar uma criança a participar de uma aula, por exemplo, “Você realmente gosta muito deste livro porque...”, “Em uma escala de 1 a 10, aposto que você daria um”
- Os diálogos paralelos podem ser uma forma de introduzir mudanças, possivelmente com dois adultos e um deles assumindo o papel do indivíduo com X Frágil, ex.:

Adulto 1: “Hora de terminar a brincadeira com os carros e ir lá para fora”

Adulto 2: “Eu quero continuar brincando”

Adulto 1: “Vamos pensar o que podemos fazer para terminar a brincadeira? Vamos dirigir todos os carros para a garagem. A primeira pessoa a dirigir o carro será ...”

Adulto 2: “Eu quero dirigir o primeiro carro para a garagem”

Diálogos paralelos podem ser usados em famílias, ex.: com um pai falando com um irmão ao invés de dirigir a instrução diretamente para a criança com X Frágil.

- O cuidador também pode introduzir uma mudança conversando consigo mesmo, sendo escutado pela pessoa com X Frágil, ex.: “Eu sei que eu deveria estar dirigindo para escola, mas eu tenho que colocar gasolina no carro”. “Eu sei que é diferente, mas eu tenho que colocar gasolina no carro antes. Depois eu posso dirigir para a escola”.

- Histórias sociais com imagens provaram ser úteis em muitas circunstâncias, ex: *(ilustrações e legendas: ir a um café; João gosta de ir ao café; as vezes o café é barulhento; se o café for barulhento, João pode colocar um fone de ouvido; e então João pode terminar o seu café).*
- Instruções baseadas em ritmos também podem ser úteis. Aqui está um exemplo para mostrar como essa técnica foi usada para fazer uma menina parar de encher a boca: *(ilustrações e respectivas legendas de uma menina comendo uma melancia: Jenny dará uma mordida lenta, Jenny dará uma mordida lenta, Jenny dará uma mordida lenta, Jenny vai tomar um gole de sua bebida).*

Isso então pode ser transformado em frases rítmicas, usando as imagens acima se necessário:

Dê uma mordida Dê uma mordida Dê uma mordida.....

E Finalmente

Conhecer sobre X Frágil é a chave para orientar os tratamentos e as formas de trabalhar com os indivíduos afetados. A apresentação do X Frágil permanece a mesma durante toda a vida - diferentes problemas vão aumentar ou diminuir à medida que os indivíduos crescem, mas eles sempre estarão lá.

A utilização quotidiana das estratégias abrangidas por este e pelos dois artigos anteriores ajudará na administração do estado de alerta naqueles com X Frágil. Precisamos antecipar e endereçar as questões centrais para cada indivíduo, para ensiná-los a relaxar e se acalmar o máximo possível. Este não é um programa geral - a avaliação das necessidades individuais é crucial para determinar as estratégias / tratamentos para atender estas necessidades.

COMENTARIOS DO PARTICIPANTE: o(s) Palestrante(s) disponibilizam fonte bibliográfica:

Sites que podem ser úteis

www.fragilex.org
www.marciabraden.com
www.developmentalfx.org
www.do2learn.com
www.teacch.com
www.TasksGalore.com
www.watchmelearn.com
www.thetvteacher.com
www.fragilex.org

(CONTINUA)

A Fragile X Planning Tool – Making Programs Diagnostically and Individually Specific

(Ferramenta de Planejamento do X Frágil: Elaborando Programas Conforme Diagnóstico e Especificidades do Indivíduo)

Introdução ao FX Max – por que precisamos dele, e por que foi desenvolvido

O que é

Como utilizá-lo

Exemplos

FX MAX: porque todos nós precisamos planejar.

Quanto mais específicos seus planos para o X Frágil, mais você confiará que as necessidades estão sendo atendidas

(Ilustração de duas pirâmides, ligadas por uma seta)

Primeira pirâmide:

Pirâmide “RTI” Integration (Response to Intervention Integration): sistema multi-camadas de auxílio à aprendizagem, a qual possui 3 camadas:

Base: “Camada1: intervenção na sala de aula, avaliação de tiragem, instruções diferenciadas conforme fase de desenvolvimento e estilo de aprendizagem”

Meio: “Camada2: intervenções em grupos pequenos”

Topo: “Camada3: Intervenção intensiva e individualizada

Segunda pirâmide:

Pirâmide de 4 camadas:

Base: “Universal”

Meio: “Síndrome do X Frágil”

Meio: “Alvo”

Topo: “Intensivo”

Desenvolvimento do FX Max

Normalmente, os prestadores de serviços (professores, terapeutas, coaches de emprego, etc.) entendem que precisam fazer adaptações para seus alunos com SXF, mas falta uma ferramenta para fazê-las.

Eles podem entender um aspecto particular da SXF, mas não conseguem implementar de forma abrangente o que é necessário.

Possibilita um trabalho em equipe Efetivo

Consultas e visitas Escolares requerem uma estrutura para coletar informações e compartilhar recomendações de forma abrangente com responsabilidade

Necessária Perspectiva Transdisciplinar

Endereçar complexidades

Assegurar que perspectivas variadas são integradas, para uma intervenção abrangente e melhores resultados

Nenhuma perspectiva é A resposta, é preciso uma aldeia de conhecimento

Condições neurodesenvolvimentais requerem intervenção neurologicamente fundamentada

Criança inteira, cérebro inteiro

Cada disciplina possui especialização específica; mas a criança é um "todo" e as disciplinas precisam trabalhar juntas para garantir o melhor resultado.

Uma perspectiva de "cérebro inteiro" ajuda a guiar a todos.

Biológico: sensorial, excitação, “ANS” (sistema nervoso autônomo)

Emocional: afetivo

Processamento social e de linguagem

Cognitivo: atenção e ação – função executiva

Desde o cérebro inteiro até o fenótipo

Tabela comparativa entre Síndrome de Williams/ Síndrome do X Frágil/ Condições do TEA

	<i>Síndrome de Williams</i>	<i>Síndrome do X Frágil</i>	<i>TEA</i>
Biológico: sensorial, excitação, “ANS”	Causada pela deleção espontânea no cromossomo # 7. Tônus muscular baixo e dispraxia; condição cardíaca congênita comum; Processamento auditivo forte com tendência musical.	Causada por uma mudança em um gene no cromossomo X, é uma condição hereditária; Defensividade sensorial; nível de alerta alto; baixa inibição com mecanismo mGluR; articulações hiperextensíveis e dispraxia.	Múltiplas subcondições com múltiplas causas (33+ causas genéticas identificáveis); descrito comportamentalmente; Complexo e variado baseado em diferenças individuais; apresentação motora variada baseada na causa indiv. e perfil; dispraxia comum.
Emocional: afetivo	Fortemente influenciado pelas emoções dos outros; imitação relativamente forte.	Aprendizes emocionais; medo superconectado / respostas negativas devido à amígdala ser superconectada.	Emocional sobre ou sub responsivo, dependendo do perfil; respostas interoceptivas pobres ao processamento emocional.

Processamento social e de linguagem	Comprometimento cognitivo leve a moderado; dificuldades com relações espaciais, números e raciocínio abstrato.	Comprometimento cognitivo leve a severo; força de processamento gestáltica; déficit de processamento sequencial.	Gama de função cognitiva de nível ‘genial’ para comprometimento significativo da cognição; Dificuldades compartilhadas entre o processamento global / local; pobre coerência central; pobre cognição social
Cognitivo: atenção e ação – função executiva	Amigável, carinhoso, charmoso, social e tagarela, fácil de se estar junto, faz muito contato visual ; pode perder dicas sociais.	Socialmente motivado e impulsionado, mas facilmente com ansiedade social; contato visual ativo e evitado; são fortes imitadores.	Socialmente distante ou desajeitado, a função do contato visual é interrompida; teoria da mente pobre; Habilidade de imitação ausente ou prejudicada.

A melhor prática sugere que a evidência de cada fenótipo seja tecida em intervenção específica para personalizá-la conforme o que é conhecido sobre o perfil ou apresentação.

O perfil para melhorar o aprendizado para a Síndrome do X Frágil

Perfil fenótipo do XF

(como sempre, considerar diferenças individuais)

- Pensamento de ordem superior: frequentemente restringido pela capacidade cognitiva geral.
- Funções executivas: controle inibitório; memória de trabalho; significativo comprometimento de planejamento e sequenciamento.
- Linguagem: em geral, linguagem receptiva relativamente forte; toda a expressão e processamento de linguagem restringidos por problemas cognitivos e de excitação.
- Espacial/ temporal: processamento espacial para a consciência episódica é uma força relativa; processamento temporal abismal.
- Sistema de memória: relativamente forte com memória processual (episódica e imitativa) e emocional / afetiva. Luta com o aspecto declarativo, bem como com todos os aspectos da memória de trabalho.

- Sistemas de controle atencional: através dos níveis do cérebro, das funções baseadas na excitação, funções inibitórias e de comutação, e funções seletivas/ sustentadas, restam todas prejudicadas; a suscetibilidade restringe significativamente.
- Pensamentos sociais: motivação social relativamente forte; os sistemas sensoriais e motores limitam o engajamento; reciprocidade em nível superior e a interação triangulada limitada pelo status cognitivo e de linguagem; forte empatia, dedução restrita.
- Sistema motor: execução motora, controle motor, planejamento motor: todos prejudicados, incluindo ideação e sequenciamento, fundações sensoriais e status neuromotor pobres.
- Sistema Sensorial: dificuldades significantes na modulação sensorial com defensividade e problemas de excitação sensorial / afetiva; funções regulatórias pobres em geral; dificuldades baseadas na discriminação sensorial que resultam em dispraxia; dificuldades sensório motoras associadas à funções neuromotoras e posturais pobres.
- Emocional/ Afetivo: afetivamente motivado, e sensível à emotividade; impulsiona aprendizado e engajamento para mais ou para menos.
- Excitação/ Autonomia: aspecto significativamente vulnerável do processamento, que é facilmente interrompido e, em seguida, desmorona em cascata em todas as outras funções neurais.

O perfil único requer:

- Qualquer programa comportamental, educacional ou terapêutico deve fazer adaptações para este estilo específico de aprendizagem
 - Em estilo interacional
 - Na apresentação de materiais
 - Em adaptações curriculares
- Compreender e aplicar o Estilo de Aprendizagem
 - Promove o aprendizado ideal
 - Minimiza o estresse e o nível alto de alerta “estado de alerta alto”

FX MAX – o que é isso?

- O FX Max traduz o fenótipo para o perfil da criança, para integração entre programas/ escola/tratamento/vida
- O FX Max é um processo, utilizando um conjunto de 4 formulários que funcionam sinergicamente para trazer o fenótipo XF e a apresentação individual da pessoa ao centro do planejamento para a escola, o trabalho, a terapia ou a vida diária.

FX MAX – formulários do processo

(Ilustrações dos Formulários – conforme descritos abaixo)

É fundamental entender o perfil da SXF

Domínios neuro desenvolvimentais:

- O estilo geral de aprendizagem é:
 - Aprendizagem simultânea, não sequencial; ‘gestalt’
 - Estilo incidental e indireto
- A aprendizagem visual é mais forte com as habilidades gestálticas e espaciais – e considerando as dificuldades motoras
- A aprendizagem auditiva é forte para informações altamente afetivas, salientes e contextuais - melhor se for naturalmente multissensorial
- Habilidades de funcionamento executivo tendem a ser fracas
- Memória forte para rotinas e materiais com tópicos de alto interesse
- A motivação social é forte, mas o pensamento social é menor
- Pragmática social é impactada pelo nível de alerta alto/ “estado de alerta alto”, e por dificuldades na função executiva
- As habilidades de fala e linguagem são reduzidas com a perseverança e a manutenção de tópicos é pobre
- Excelentes habilidades de imitação verbal e social.
- Senso de humor desenvolvido.

Projeto de sequenciamento típico

(Ilustração de 5 etapas numeradas e ilustradas, na vertical, ensinando o preparo de uma salada de frutas: faca; ingredientes; tigela; chantilly; colher)

O jeito XF: apresentação simultânea

(Ilustração com etapas de “A” a “E”, mostrando primeiramente a salada de frutas pronta, depois fotos reais mostrando as etapas de preparo, e por fim novamente a salada de frutas pronta)

Aprendizes visuais, não auditivos

(Fotos de alguns lugares)

Neurobiologia Subjacente

- Ansiedade e nível de alerta alto/ “estado de alerta alto”
- Funções neuromotoras
- Autismo

(Ilustração com dois blocos: “bloco1” e “bloco2” sendo ligados pelo “Nível de Alerta Alto e Ansiedade”)

Hiper-estimulação do sistema nervoso simpático

Menos atividade parassimpática

Sistema inibitório GABA subativo

Hiper-conectividade da amígdala

Baixa adaptação sensorial

Baixo controle sensorial

Sistema endócrino com baixo suporte ao stress

Nível de Alerta Alto e Ansiedade

Fuga

Ansiedade Social

Outras condições de ansiedade

Mutismo seletivo

Afastamento

Agressão

Sintomas do transtorno do espectro do autismo (perseverante, repetitivo, afastamento social)

Comentários dos palestrantes – escritos neste slide:

Tratamento: Medicamentos e Estímulo à autorregulação por meio de tratamentos sensoriais e cognitivo-comportamentais.

A relação entre nível de alerta alto/ “estado de alerta alto” vs. Atenção, aprendizado e performance

(Ilustração de gráfico, com a base “nível de alerta”/e a coluna “performance; sendo que o gráfico resulta numa parábola, cujo pico é a performance desejada.

Status Neuromotor

Práxis: ideação, planejamento, execução

Imitação

Tônus muscular e habilidades posturais / oculares

Equilíbrio e Coordenação

Função da mão

Algumas anotações sobre o autismo

Cognição social e motivação

Boa imitação ou não?

Habilidades adaptativas e cognição geral

COMENTARIOS DO PARTICIPANTE: o(s) palestrante(s) seguem inserindo fotos reais de formulários preenchidos, cujos conteúdos restaram ilegíveis.

É o uso cotidiano dessas estratégias que permite que indivíduos com Síndrome da Frágil prosperem em seu trabalho, em casa e na vida escolar.

Formulário 1 - Pontos chaves do XF

Ferramentas para aproveitamento	Domínios do Neurodesenvolvimento	Obstáculos ao aprendizado
	Aprendizado em geral	
	Sequenciamento	
	Aprendizado Gestáltico	

	Instruções (in)diretas	
	Aprendizado incidental	
	Aprendizado visual	
	Estilo gestáltico de aprendizado visual	
	Habilidade de memória viso-espacial	
	Habilidade viso motora	
	Aprendizado auditivo	
	Habilidade auditiva de memória auditiva de curto prazo	
	Habilidade auditiva Gestáltica	
	Resposta melhorada pelo ritmo da linguagem	
	Habilidades de funções executivas	
	Impulsividade	
	Hiperatividade	
	Perseverança (domínios cruzados)	
	Habilidade de memória de trabalho	
	Habilidade de planejamento/solução de problemas	
	Cognição social	
	Motivação social	
	Conexão social	
	Senso de humor	
	Empatia	
	Atenção compartilhada	
	Perspectiva tomada	
	Fala/ Linguagem	
	Linguagem expressiva	
	Imitação verbal	
	Perseverança	
	Linguagem social: manutenção de tópicos	
	Uso/ resposta à expressão facial	

	Ritmo de fala/ Inteligibilidade de fala/ Planejamento motor	
	Linguagem receptiva	
	Ansiedade e Nível de Alerta Alto/ “estado de alerta alto”	
	Excitação “simpática”	
	Responsividade emocional	
	Hiper resposta sensorial	
	Comportamentos do fenótipo do XF pelo nível de alerta alto/ “estado de alerta alto”:	
	Tendência de aproximação/ afastamento	
	Mecanismo de Fuga ou Luta (circule qual)	
	Utilização de contato visual	
	Mutismo seletivo	
	Perseverança	
	Funções neuromotoras do XF	
	Práxis: ideação, planejamento, execução	
	Imitação	
	Tônus muscular	
	Habilidades posturais	
	Habilidades oculares	
	Equilíbrio	
	Lateralização e Coordenação Bilateral	
	Flexibilidade das juntas	
	Desenvolvimento específico das mãos e habilidade motora fina	
	Autismo no XF (se presente)	
	Cognição social (conforme acima)	
	Habilidade de imitação	
	Habilidades cognitivas e adaptativas	

Outros: _____

(FxMax Stackhouse and Scharfenaker, 2015. Developmental FX – Denver, CO)

Formulário 2A – Sumário de Ferramentas e Obstáculos e Estratégias/Suportes ao Sucesso

Domínio do Neurodesenvolvimento	Ferramentas para aproveitamento	Obstáculos ao aprendizado
Aprendizado em geral Aprendizado visual Aprendizado auditivo		
Habilidades de funções executivas		
Cognição social		
Fala/Linguagem		
Neurobiologia		
Neuromotor		
Autismo		

Formulário 2B – Sumário de Ferramentas e Obstáculos e Estratégias/Suportes ao Sucesso
(Veja o pacote de Estratégias e Suportes para XF)

Estratégias de Intervenção	Sensoriais	Com base na Rotina	Com base na Linguagem	Comportamento	Outros: Interacional Estilo/ ambiente _____	Quem é o responsável?
Aprendizado em geral Aprendizado visual Aprendizado auditivo						
Habilidades de funções executivas						
Cognição social						
Fala/Linguagem						
Neurobiologia						
Neuromotor						
Autismo						

(FxMax Stackhouse and Scharfenaker, 2014. Developmental FX – Denver, CO)

(FxMax Stackhouse and Scharfenaker, 2015. Developmental FX – Denver, CO)