



COMPORTAMENTO E SÍNDROME DE DOWN: UM GUIA PRÁTICO PARA OS PAIS

David Stein, PsyD



**Boston
Children's
Hospital**

Until every child is well™



the **Developmental
Medicine Center**

at Boston Children's Hospital

Institute for Community Inclusion



A parentalidade pode parecer um pouco com partir em uma jornada sem um mapa. A cada bifurcação inesperada na estrada, o pai atencioso usa a intuição informada por experiências anteriores para escolher um caminho. Para algumas famílias, isso funciona muito bem. Para a maioria de nós, um pouco de orientação extra para entender o comportamento das crianças pode fazer uma enorme diferença. Embora existam vários livros muito bons que abordam o comportamento geral da criança, não há muitas informações disponíveis para famílias projetadas especificamente para apoiar o comportamento positivo de crianças com síndrome de Down. O guia do Dr. Stein preenche essa lacuna de forma exemplar, fornecendo orientações práticas e sólidas para pais de crianças com síndrome de Down. Reconhecendo que cada criança é única, mas também que existem algumas áreas comuns que podem apresentar desafios e também estratégias específicas que se mostraram bem-sucedidas, o Dr. Stein oferece orientações que você pode começar a usar hoje. Tenho o prazer de recomendar este guia para as famílias que vêm ao Programa de Síndrome de Down (Down Syndrome Program) no Children's Hospital. Espero que seja útil e ilumine o caminho à frente para uma jornada mais pacífica e gratificante para sua família.

Emily Jean Davidson, MD, MPH
Diretora, Programa de Síndrome de Down
Developmental Medicine Center
Boston Children's Hospital



O Programa de Síndrome de Down do Boston Children's Hospital oferece serviços especializados para crianças com síndrome de Down e suas famílias. A equipe do programa trabalha em estreita colaboração com crianças, pais, especialistas médicos, médicos comunitários e educadores. O programa é um serviço de subespecialidade do Centro de Medicina do Desenvolvimento (Developmental Medicine Center) do Boston Children's Hospital.

Para obter mais informações ou suporte, ligue para 857-218-4329 ou acesse nosso site www.childrenshospital.org/downsyndrome

Comportamento e Síndrome de Down: Um Guia Prático para os Pais

Por que meu filho com síndrome de Down tem problemas comportamentais?

Problemas comportamentais são muito comuns em TODAS as crianças. Uma em cada dez crianças tem problemas comportamentais sérios o suficiente para serem diagnosticados por um profissional.

Problemas comportamentais são ainda mais comuns em crianças com síndrome de Down. Uma em cada três crianças com síndrome de Down tem problemas comportamentais sérios o suficiente para serem diagnosticados por um profissional. Ainda mais crianças com síndrome de Down têm problemas comportamentais que podem não ser diagnosticados, mas ainda causam problemas para as crianças e suas famílias.

Algumas razões pelas quais as crianças com síndrome de Down costumam ter problemas comportamentais:

Problemas para controlar os impulsos

Crianças com síndrome de Down muitas vezes não percebem os "sinais de parada" que lhes dizem para não se comportar de certas maneiras.

Problemas para se comunicar

Quando as pessoas não conseguem se expressar ou entender os outros facilmente, elas ficam frustradas. Crianças com síndrome de Down geralmente têm essa dificuldade.

Problemas para se relacionar com outras crianças e adultos

Muitas crianças com síndrome de Down são sociais e afetuosas. Mas, muitas vezes, elas podem não saber como brincar com os colegas. Isso pode ser muito perturbador para a criança com síndrome de Down e pode causar mau comportamento.

Problemas para lidar com a frustração

Já sabemos que crianças com síndrome de Down têm motivos para se frustrar. Infelizmente, muitas também têm dificuldade de se acalmar e se sentir melhor quando surgem frustrações. Isso pode piorar os problemas comportamentais.

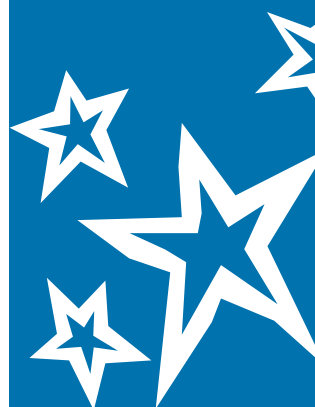
Lembre-se...

Seu estilo de parentalidade não causou esses problemas

Mas você pode fazer uma grande diferença com algumas mudanças. É assim que este material pode ajudar!

Continue fazendo o que funciona

A parentalidade é um trabalho difícil. Você provavelmente já está desempenhando a função muito bem. Algumas das ferramentas deste material podem ajudar você a fazer ainda melhor!





Seja consistente

Os comportamentos podem mudar rapidamente; a parte difícil é mudar comportamentos em longo prazo. É por isso que é importante estabelecer um plano realista. Mostraremos algumas maneiras de fazer isso neste material.

Mantenha o foco nos objetivos de longo prazo

Fazer algumas mudanças agora pode fazer uma grande diferença no futuro da criança (por exemplo, nível de vida independente, capacidade de trabalhar, etc.), mesmo que você não identifique uma melhora nítida imediatamente. Lembrar-se do quadro geral pode ajudar você a superar as frustrações diárias.

O comportamento é uma forma de comunicação

O comportamento de uma criança (mesmo um comportamento muito difícil) pode nos dizer que ela não tem uma habilidade de que precisa, que está frustrada, que está fisicamente desconfortável ou inúmeras outras mensagens importantes. Lembrar-se de que a criança está tentando comunicar algo pode facilitar o trato de comportamentos difíceis.

Mesmas ideias, nova abordagem

Use a mesma abordagem que você usaria com outra criança (e modifique-a). Muitas das mesmas técnicas comportamentais que funcionam com a maioria das crianças também são eficazes para crianças com síndrome de Down. Você só precisa aprender a usá-las de uma maneira que se adapte à criança.

Você não está só

Os profissionais de saúde, o sistema escolar e os recursos da comunidade da criança estão disponíveis para fornecer informações, serviços e apoio.

Este guia foi elaborado para ajudar você a usar técnicas comportamentais comprovadas, tendo em mente as necessidades exclusivas das crianças com síndrome de Down. Essas técnicas podem ajudar a melhorar o comportamento da criança. Algumas são ideias que você pode se sentir confortável em experimentar por conta própria. Para outras, você pode pedir ajuda a um profissional.

Pessoas que podem ajudar

Pediatra

O pediatra pode conversar com você sobre problemas comportamentais e ajudar a descartar causas médicas, como sono ruim. Ele também pode encaminhar você a um profissional de saúde mental, como psicólogo, psiquiatra ou assistente social.

Uma consulta com um profissional permitirá que você entenda as necessidades específicas da criança e a melhor forma de intervir. Isso pode incluir observar os fatores que afetam o comportamento da criança, como estilo de comunicação, habilidades cognitivas, acadêmicas, ambiente de sala de aula e bem-estar social e emocional.



Escola

A legislação atual estabelece que a educação deve abordar todas as áreas do desenvolvimento de uma criança. Se o comportamento for um problema, é razoável solicitar ajuda à escola.

Você pode pedir que a escola realize uma avaliação do comportamento da criança. A versão formal dessa avaliação é chamada de Análise Funcional do Comportamento (Functional Behavior Analysis, FBA). Isso deve ser realizado por um especialista em comportamento que possa observar a criança de perto e determinar o que vem antes dos comportamentos, quais comportamentos são problemáticos e o que acontece depois dos comportamentos para mantê-los. Uma FBA abrangente inclui a observação da criança na escola, em casa e na comunidade.

Mantenha a positividade

Crianças com síndrome de Down tendem a responder a técnicas de comportamento positivo em vez de disciplina. Portanto, lembre-se, mantenha a positividade e use outras ferramentas antes de recorrer à disciplina.

Coisas para experimentar em casa

Embora haja muitas coisas em que especialistas e profissionais podem ajudar, ações diárias simples que você realiza em casa também podem ter um grande impacto.

Dê instruções simples e claras

A linguagem costuma ser difícil para crianças com síndrome de Down. Quanto mais complicada for a sua fala, menor será a probabilidade da criança fazer o que você quer. Portanto, as instruções devem ser específicas, diretivas (um pedido, não uma pergunta) e conter o menor número possível de etapas.

Por exemplo, diga: "Escove os dentes agora, por favor."

Não diga: "Você pode, por favor, subir e escovar os dentes antes de sairmos para a escola?"

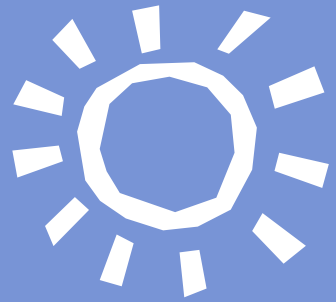
Diga: "Por favor, coloque seu pijama."

Não diga: "Eu já falei que é hora de se preparar para dormir! Se você colocar seu pijama, eu vou ler uma história para você."

Você pode querer falar com o fonoaudiólogo da escola da criança ou com um profissional particular sobre outras opções, como linguagem de sinais ou o uso de um sistema de troca de imagens.

Estabeleça uma rotina e cumpra-a

Todas as manhãs, a maioria dos adultos faz sua rotina na mesma ordem. Por exemplo: usar o banheiro, tomar banho, vestir-se, tomar café da manhã, escovar os dentes, preparar o almoço para levar para o trabalho. Ter uma rotina torna a vida mais fácil!








O mesmo vale para crianças com síndrome de Down, mas a rotina é ainda mais importante. É provável que a criança se saia melhor quando a estrutura do dia for a mesma do dia anterior. Faça o seu melhor para criar uma rotina e ajudar a criança a entender o que é essa rotina.

Use agendas visuais

Muitas escolas usam essa abordagem. Aqui está um exemplo de uma rotina pós-escola mostrada visualmente. Ela diz a uma criança que, depois que ela chega em casa da escola, ela precisa pendurar o casaco, fazer um lanche, brincar, ler um livro e depois jantar.

Este gráfico foi fácil de fazer e é fácil de seguir. Algo assim pode ajudar a criança a se mover mais suavemente durante o dia, sem tanto trabalho de sua parte.

Pendurar o casaco	Fazer um lanche	Brincar	Ler um livro	Jantar
				

PLANEJE-SE PARA SITUAÇÕES DIFÍCEIS

Todos nós funcionamos melhor com estrutura, mas nem sempre as coisas saem como esperado. Como pai, mãe ou cuidador, você conhece melhor a criança. Provavelmente está ciente de algumas coisas que são difíceis para ela. Antecipar esses eventos pode ser útil e você pode ajudar a criança a se preparar para as mudanças, a fim de reduzir sua preocupação ou problemas comportamentais.

Uma abordagem para se preparar para o que está por vir é chamada de Histórias Sociais. Essa técnica envolve delinear os próximos eventos para a criança usando um formato de livro. Isso geralmente ocorre por meio de imagens, mas também pode envolver algumas palavras. As histórias sociais podem ajudar a criança a se preparar para eventos difíceis ou complexos, como tirar sangue, ir a uma nova sala de aula ou fazer uma festa de aniversário.

Para obter mais informações, consulte:
www.thegraycenter.org/social-stories/how-to-write-social-stories

Reserve um tempo para as coisas divertidas

Quando as crianças estão tendo problemas comportamentais, elas tendem a receber muita atenção negativa. É importante ter interações positivas com a criança, mesmo quando as coisas não estão bem. Reserve um tempo todos os dias para brincar, ler um livro, desenhar, preparar um prato divertido ou assistir a um vídeo com a criança, mesmo que as coisas tenham sido difíceis em casa.



Recompense o bom comportamento

Crie um meio de recompensar os comportamentos que você deseja incentivar. Comece respondendo a estas perguntas:

- Quais são as duas ou três coisas que você gostaria que a criança fizesse com mais frequência?
- A criança conseguiria fazer essas coisas se estivesse disposta?
- A criança precisa ser recompensada imediatamente para entender a conexão entre concluir uma tarefa e receber uma recompensa?
- Ela é capaz de entender que será recompensada mais tarde por algo que fez no início do dia ou da semana? (Isso é muito difícil de fazer!)
- O que a criança gosta que poderia ser usado para recompensar? Adesivos? Fichas de recompensa? Moedas para comprar algo mais tarde? Tempo para brincar com alguém especial?

Escolha alguns comportamentos que são importantes para você e use um gráfico para ajudar a criança a alcançá-los (consulte abaixo).

Fazendo um gráfico de bom comportamento

Crianças com síndrome de Down geralmente respondem melhor a imagens do que a serem informadas sobre o que fazer. Faça um gráfico com fotos do que você gostaria que a criança fizesse e coloque-o onde ela possa ver, talvez na parede do quarto ou na geladeira. Você pode desenhar as imagens, recortá-las de revistas, tirar fotos ou tirar cópias de livros.






No começo, estabeleça metas realmente simples e positivas. Queremos que a criança goste disso para que continue tentando! Não há problema em ajudar no início, mas incentive a criança a realizar tarefas de forma independente para ganhar uma recompensa depois de experimentar o gráfico por alguns dias. À medida que avança, adicione algumas tarefas mais difíceis para acompanhar as que a criança domina. Lembre-se, vá devagar e mantenha as coisas simples.

Seja consistente com o uso do gráfico. Não funcionará se você parar de fazer isso quando estiver indo bem (ou não tão bem). Se estiver tendo problemas para mantê-lo funcionando ou não estiver tendo sucesso, converse com um profissional para descobrir o motivo.

Na página a seguir, há um exemplo de gráfico de adesivos para acompanhar o progresso da criança em algumas tarefas matinais.

Muitos pais temem que criar um gráfico de bom comportamento seja muito trabalhoso. E é preciso algum esforço. Mas lembre-se, também é preciso esforço para instruir a criança a fazer tarefas todos os dias e brigar, discutir ou tentar obrigá-la a fazer coisas contra sua vontade. Algum esforço inicial e tempo agora podem realmente economizar tempo mais tarde, definindo rotinas que a criança entende e estará disposta a seguir. Envolver a criança na confecção do gráfico também pode ser uma atividade divertida.



	Trocar	Lavar as mãos	Fazer um desenho	Usar o banheiro	Prêmio
					
Segunda-feira					
Terça-feira					
Quarta-feira					
Quinta-feira					
Sexta-feira					

Ajudar a criança a aprender a concluir tarefas não é apenas facilitar sua vida. Também é importante para o seu futuro. Crianças com síndrome de Down tendem a aprender melhor por meio da repetição e da estrutura. Se você puder ajudar a ensinar essas habilidades agora, é mais provável que a criança consiga concluí-las de forma independente quando adulta. Isso pode fazer uma grande diferença na vida dela mais tarde.

Os gráficos devem ser ajustados com frequência para refletir novas habilidades e mudanças. Você pode consultar um profissional para que ele ajude a fazer isso.

Escolha suas batalhas

Não seria ótimo se pudéssemos fazer com que todos em nossas vidas se comportassem exatamente como gostaríamos? Com outros adultos, você sabe que nem sempre consegue o que quer. O mesmo vale para a criança. Muitas discussões, impasses e mágoas podem ser evitados simplesmente escolhendo suas batalhas. Muitas vezes é benéfico dar um passo atrás e considerar se vale a pena reagir a um determinado comportamento.

Considere o seguinte ao determinar quais batalhas escolher:

- O comportamento é perigoso? Se sim, então você precisa intervir.
- Se o comportamento não for perigoso, é um dos dois ou três problemas comportamentais que você mais gostaria de diminuir? Se não, você pode querer deixá-lo para lá... por enquanto.
- Se o comportamento não for perigoso, mas for apenas incômodo, talvez seja melhor ignorá-lo. Você não só evitará algumas dores de cabeça, mas também poderá acabar com esse comportamento.

Evite brigas pelo poder oferecendo escolhas e capacitando a criança!

As brigas pelo poder são muito comuns entre pais e filhos. Uma briga pelo poder significa que uma criança quer fazer uma coisa e um dos pais quer que ela faça outra. E ninguém quer ceder.

As brigas pelo poder podem ser muito perturbadoras e muitas vezes são muito difíceis para pais e filhos. Elas podem ser particularmente difíceis para crianças com síndrome de Down, que geralmente são sociais e afetuosas e podem achar muito perturbador brigar com um ente querido.

Ao pensar em brigas pelo poder, tenha em mente o seguinte:

- Assim como você, a criança gostaria de ter algum controle sobre a própria vida.
- Você é o chefe, mas as pessoas tendem a gostar de chefes que as ouvem e lhes dão algum poder.
- Quando você oferece às pessoas um pouco de controle, elas tendem a se sentir melhor.

Para evitar uma briga pelo poder, você pode tentar o seguinte:

- Ofereça à criança uma escolha. Se houver três coisas que precisam ser feitas, permita que a criança decida em que ordem completará essas coisas.
- Ofereça à criança uma opção "se-então". Se ela fizer o que você quer primeiro, ela pode fazer algo de sua escolha em seguida.

Torne as tarefas difíceis mais divertidas

Se a criança tiver dificuldades com a hora do banho, leve um brinquedo favorito junto para torná-lo menos desafiador.

Desarme e distraia

Imagine um menino de dois anos que está chorando porque sua chupeta foi tirada. Essa criança é muito jovem para responder à maioria das formas de punição, e esse comportamento não é algo que deva ser punido de qualquer maneira. Muitos pais, quer saibam ou não, usam o princípio de "desarmar e distrair". Ou seja, eles simplesmente dariam a essa criança um brinquedo novo para ajudá-la a parar de chorar.

Esse mesmo princípio pode ser usado para gerenciar problemas comportamentais ou fortes reações emocionais em crianças mais velhas e crianças com síndrome de Down. Esqueça o comportamento antigo, ou o que quer que o tenha desencadeado, e introduza algo novo para ajudar a criança a se acalmar e mudar seu foco.





MANTENHA AS COISAS INTERESSANTES

No carro você pode cantar, colocar um DVD, procurar letras fora do carro. No mercado, você pode dar à criança uma lista ou fotos de alimentos para que ela possa encontrá-los.

Corrigindo: mostre um jeito melhor

Às vezes, as crianças se comportam mal porque não têm outras opções para lidar com uma situação. Por exemplo, uma criança em idade pré-escolar que está tendo dificuldade com a fala pode chutar outra criança porque não sabe como pedir a essa criança para brincar.

Em casos como esse, ainda pode ser necessário disciplinar a criança, mas você também deve considerar fazer algum ensino ou treinamento. Os professores ou profissionais de saúde da criança podem ajudar a instruir você nessa técnica.

No exemplo apresentado acima, você ou o professor da criança diria a ela que chutar não é bom. Então você pode mostrar como pedir a outra criança para brincar. Como as crianças com síndrome de Down geralmente aprendem melhor com a repetição, isso pode precisar ser mostrado muitas vezes. As escolas geralmente estão dispostas a ajudar com esse tipo de intervenção.

Outra opção são os "comportamentos de substituição". Este é outro comportamento que a criança pode fazer para evitar um comportamento negativo. Por exemplo, uma criança que belisca seus colegas pode ser ensinada a dar high fives!

O PODER DE IGNORAR

Muitas crianças com síndrome de Down são muito sociais. Muitas vezes, elas adoram receber atenção, mesmo que seja negativa. Se um comportamento não for inseguro, tente ignorá-lo e não dar feedback. Às vezes, isso é suficiente para acabar com um determinado comportamento!

Use os tempos-limite com sabedoria

Hoje em dia, a maioria dos pais está familiarizada com a ideia de um "tempo-limite". Mas muitos pais, professores e outras pessoas que trabalham com crianças acham difícil usar os tempos-limite de forma eficaz.

Para entender o tempo-limite, temos que pensar por que as crianças se comportam mal em primeiro lugar. Na maioria das vezes, há algo que torna um comportamento difícil divertido ou gratificante para a criança.

Por exemplo, imagine que uma criança está no consultório médico com seus pais e seu pediatra. No meio da conversa, a criança apaga as luzes do consultório. O médico e os pais da criança pulam de seus assentos, correm para repreender a criança e correm para acender as luzes novamente.

Antes de a criança desligar as luzes, seus pais e o médico provavelmente estavam conversando e não prestando muita atenção nela. Desligar as luzes mudou tão rapidamente!



O tempo-limite é baseado na ideia de que, para impedir que as crianças façam algo, temos que tornar esse comportamento menos divertido e/ou gratificante. No caso de apagar as luzes, uma boa resposta seria fazer com que todos ficassem muito calmos, acendessem as luzes novamente e voltassem à conversa. Isso remove a motivação para a criança repetir esse comportamento.

A prática do tempo-limite leva isso um passo adiante. Para remover qualquer coisa divertida ou interessante sobre um comportamento, encontramos uma área da casa ou da sala de aula que não tem nada de gratificante. Pode ser um canto da sala ou um corredor. É importante que, no espaço de tempo-limite, não haja brinquedos, televisão ou pessoas para torná-lo divertido.

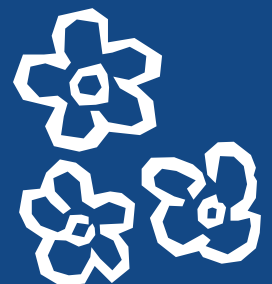
Reagir ao mau comportamento da criança gritando, chorando, repreendendo e ficando chateado não é divertido para você. Mas lembre-se de que essas reações (irritar você) podem ser interessantes ou gratificantes para a criança. Quando a criança se comportar mal, tente evitar essas reações. Manter a calma torna menos provável que a criança repita o comportamento em questão. Mantenha a calma e sinta-se à vontade para usar outros termos como "faça uma pausa".

Tire os privilégios

Outra maneira de disciplinar de forma eficaz é tirar as coisas da criança quando ela se comportar mal. Por exemplo, se a criança bater na irmã, ela pode perder tempo de TV.

Lembre-se de que a disciplina só funcionará se a criança a entender. Portanto, você só deve tirar algo da criança por mau comportamento se ela entender o motivo disso.

As soluções que apresentamos neste material são apenas algumas das muitas maneiras pelas quais você pode ajudar a criança com síndrome de Down a melhorar seu comportamento. Você precisará trabalhar com sua família, escola e profissionais para saber o que é mais adequado para você e o que é mais eficaz para a criança. Para obter mais informações ou apoio, entre em contato com o Programa de Síndrome de Down (Down Syndrome Program) do Boston Children's Hospital pelo telefone 857-218-4329 ou pelo site www.childrenshospital.org/downsyndrome



David Stein, Psy.D.

Dr. David Stein é psicólogo pediátrico do Centro de Medicina do Desenvolvimento (Developmental Medicine Center) do Boston Children's Hospital e instrutor da Harvard Medical School. Ele é membro do corpo docente do programa de Educação de Liderança em Distúrbios do Neurodesenvolvimento e Relacionados (Leadership Education in Neurodevelopmental and Related Disorders, LEND) da Harvard Medical School e do Institute for Community Inclusion. Dr. Stein é especialista em testes neuropsicológicos e tratamento comportamental de crianças com deficiências de desenvolvimento. Ele é o psicólogo sênior e Codiretor de Pesquisa do Programa de Síndrome de Down. Sua pesquisa está focada na fenotipagem precisa de crianças com perfis complexos de neurodesenvolvimento, tratamento comportamental e resultados. Dr. Stein começou seu trabalho com crianças com síndrome de Down durante sua própria infância como voluntário em grupos locais de apoio a deficientes. Nascido em Boston, ele frequentou a Tufts University, onde se formou em psicologia clínica com foco no desenvolvimento infantil. Dr. Stein então completou seu doutorado em psicologia clínica na Massachusetts School of Professional Psychology. Ele concluiu seu estágio de pré-doutorado em psicologia infantil na Harvard Medical School-The Cambridge Hospital e sua bolsa de pós-doutorado em psicologia pediátrica no Boston Children's Hospital.



www.childrenshospital.org/downsyndrome

www.facebook.com/bostondsp