

Como entender a mente das pessoas com SPW e desenvolver habilidades de enfrentamento dos principais problemas comportamentais



Foto: Kristina (Casanova) Law

Por Patrice Carroll, Assistente Social
Edição original Katrina Kozak

A Praia

autoria dos estudantes dos Latham Centers

A praia tem som de ondas quebrando na areia.
De focas gritando e pessoas comendo e brincando.
A praia tem som de gaivotas mergulhando no mar.
Eu consigo ouvir as pessoas se divertindo.
A praia é quente como o verão e venta como se uma tempestade estivesse chegando.
O vento sopra meu cabelo.
A praia parece areia nos pés ou o sol ardendo no peito.
A praia me faz feliz.
A praia tem gosto de sal quando mergulho na água.
E grãos de areia nos meus dentes.
A praia cheira a maré baixa, algas, caranguejos mortos e peixes.
O ar cheira a protetor solar.
O ar tem um cheiro fresco e geladinho.
Posso ver pedras, oceano
Pessoas escalando, jogando Frisbee com seus cachorros.
Vejo toalhas, chapéus, barracas.
E barcos, talvez um tubarão ou uma baleia.
A praia me deixa tranquilo.

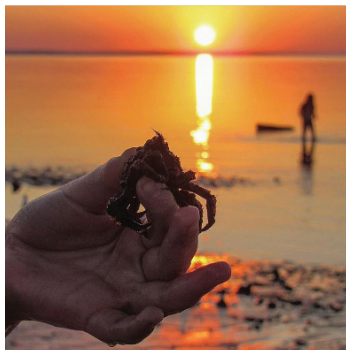


Foto: Kristina (Casanova) Law

Da autora:

Esta publicação é voltada principalmente para pessoas que não são médicas, mas que trabalham com crianças e adultos com síndrome de Prader-Willi (SPW). Assim como eu, diversos profissionais que entram e saem da vida dos seus filhos não possuem formação médica, mas ainda assim precisam ter uma compreensão profunda do cérebro, do corpo e de como as pessoas com SPW podem ser bem-sucedidas apesar dos desafios que inevitavelmente surgem com a síndrome. Espero que este livreto sirva exatamente para esse propósito.

*Este livro é dedicado aos residentes dos Latham Centers.
Por meio de perseverança e determinação, testemunhamos
que vocês se tornam aprendizes ao longo da vida e integrantes
participativos da comunidade. Nas páginas seguintes você,
leitor, verá exemplos de poesias escritas por pessoas
com SPW, o que lhe dará uma visão de suas mentes
complexas e brilhantes.*

Copyright © 2022 Latham Centers, Inc.

Tradução e adaptação para o português: Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi – SPW Brasil, com autorização de Patrice Carroll



Latham Centers, Inc. são reconhecidos internacionalmente por sua experiência e sucesso no trabalho com indivíduos com SPW, uma doença genética rara até então sem cura. Latham Centers são credenciados pelo Conselho de Credenciamento dos EUA.

Sumário

Capítulo 1

Entendendo a mente das pessoas com SPW..... 7

Capítulo 2

O que funciona para quem tem SPW..... 14

Capítulo 3

Habilidades de enfrentamento..... 18

Capítulo 4

Compreendendo os comportamentos da SPW 22

Capítulo 5

Teoria da Mente 24

Conclusão 26

me veja como eu sou

por Tiffany



Olhe nos meus olhos e diga que “eu valho a pena”

olhe nos meus olhos e diga que você entende

olhe nos meus olhos e diga que eu pertencço

olhe nos meus olhos e diga que posso superar isso
porque somos todos lutadores e podemos superar
quaisquer obstáculos que enfrentamos.

somos abençoados por termos heróis amorosos e
solidários ao nosso lado.

Não vamos desistir

não vamos

não vamos

não vamos desistir

Nós não iremos falhar

não iremos

não iremos falhar porque somos lutadores e sempre
seremos.

Capítulo 1

Entendendo a mente das pessoas com SPW

A síndrome de Prader-Willi é uma condição médica. Comportamentos indesejados são resultado de uma disfunção cerebral e não de uma escolha inadequada. Quando a pessoa com SPW chega ao ponto de se sentir fora de controle por causa dos altos níveis de ansiedade, ela simplesmente não consegue interromper esses comportamentos. Não é uma opção!

O comportamento manipulador é comum quando o indivíduo sente que não está no controle da situação ou quando está preocupado com o passo seguinte, o resultado, a forma como uma atividade será executada ou quais são as expectativas sobre ele.

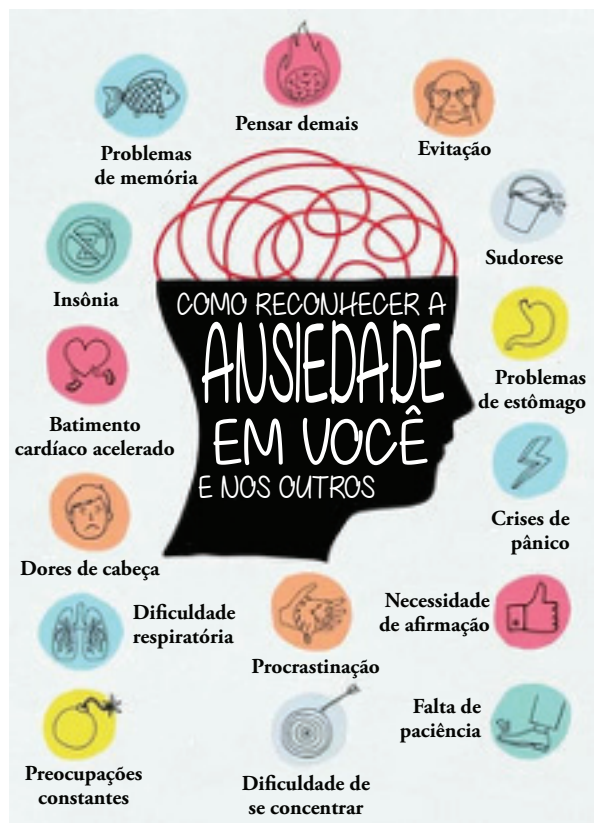
No entanto, a lista de qualidades da pessoa com SPW é muito mais longa do que a de desafios. Use esses pontos fortes em cada interação. Desenvolva rotinas e programas baseados nos pontos fortes do seu aluno ou paciente e vá introduzindo demandas maiores aos poucos. Perceba as interações positivas na mesma hora em que acontecerem e elogie tanto quanto possível. A pessoa com SPW gosta de acertar. Elogie, faça atividades baseadas nos relacionamentos e, tanto quanto possível (e quando for uma opção segura), ignore os comportamentos indesejados.

Comportamentos manipuladores são resultado direto da ansiedade. A baixa ansiedade e a confiança nos cuidadores, terapeutas e educadores são a chave para o sucesso.

Os capítulos a seguir descrevem estratégias para ajudar alguém com SPW a ter uma vida melhor.

Lembre-se de que você – mãe, pai, cuidador, terapeuta ou educador – está fazendo um ótimo trabalho e que:

- A ansiedade é a emoção predominante nas pessoas com SPW.
- O objetivo é manter o nível de ansiedade baixo.
- A pessoa com SPW e alta ansiedade sente-se mais tranquila com um cronograma previsível.



Ansiedade: o que funciona

- **Tenha um plano:** um planejamento bem-sucedido deve ser detalhado e listar claramente etapas e expectativas.
- **Faça uma pausa se a ansiedade estiver muito alta.** A menos que a atividade esteja relacionada à saúde, não há problema em cancelá-la ou adiá-la. Manter a ansiedade baixa é o seu objetivo. Coisas boas acontecem quando a ansiedade está baixa!
- **Se houver exagero e fantasia** nos relatos ou histórias inventadas por causa da ansiedade, isso provavelmente é resultado de a pessoa sentir que não tem o controle da situação. Quanto mais controle, escolhas e opções disponíveis, menor será a chance de isso acontecer.

- **Se a pessoa com SPW cutucar a pele** por causa da ansiedade, lembre-se de que isso não é uma escolha: é uma compulsão resultante da resposta ao estresse que provavelmente libera endorfinas. Nesse momento, simplesmente pedir-lhes que parem não funciona; está fora de seu controle. Isso também se aplica aos comportamentos ritualísticos. Em vez de focar no ato em si, dê ao indivíduo ferramentas de enfrentamento para distrair e redirecionar o pensamento; ou seja, qualquer coisa que mantenha as mãos ocupadas, como uma bola antiestresse, plástico bolha e massa terapêutica de fortalecimento das mãos.
- **É comum observar flutuações de humor** em resposta às mudanças do ambiente. Pessoas com SPW tendem a reagir exageradamente às mudanças ambientais e nós, como cuidadores, devemos antecipar isso e comunicar que estamos cientes do aumento da ansiedade, oferecendo apoio.
- **A leitura pode servir** como uma excelente ferramenta para lidar com a ansiedade.



Alunos da Latham lendo na biblioteca.

Disfunção executiva

Em geral, indivíduos com SPW convivem com uma disfunção executiva que os desafia constantemente. Nosso cérebro compartimentaliza o que precisamos fazer em etapas, quer decidamos tomar um banho quer estejamos planejando tudo o que envolve uma cerimônia de casamento. Com a disfunção executiva, pessoas com a síndrome têm dificuldade em iniciar uma tarefa e, mais ainda, em terminá-la.

Muitas vezes, quem tem SPW evita os desafios esmagadores da disfunção executiva “desligando-se”, tentando manipular, exibindo comportamentos agressivos ou cutucando a pele.

Velocidade de processamento

Na maioria das vezes, se você der múltiplas instruções a alguém com disfunção executiva, apenas a última etapa será ouvida. Nos momentos em que o indivíduo está calmo e concentrado, funções com múltiplas etapas podem ser apropriadas.

Quando a ansiedade é alta, até mesmo uma tarefa rotineira fica difícil. Você pode se sentir frustrado porque a pessoa que um dia consegue concluir determinada tarefa sem ajuda está subitamente agindo como se não soubesse realizar a mesma tarefa atribuída. Isso não significa rebeldia ou busca por atenção – a ansiedade perturba a capacidade de completar tarefas, comunicar-se de forma eficaz, seguir regras e concentrar-se.

Portanto, precisamos dar instruções passo a passo, a menos que a pessoa mostre que é capaz de fazer mais. Eles mostrarão que podem lidar com mais coisas ao mesmo tempo concluindo a orientação de uma etapa e perguntando: e agora? Essa é a dica de que estão processando as instruções com mais eficácia.

Não espere que indivíduos com disfunção executiva “sigam o fluxo” ou “sejam flexíveis”. Isso não é algo que possa ser aprendido! Não é justo com eles e só levará à frustração. Comece e termine cada interação com um comentário positivo. Um de nossos alunos dos Latham Centers, ao lutar com tarefas concretas, muitas vezes diz: “Patrice, preciso usar meu cérebro flexível hoje.” Experimente usar essa expressão ao trabalhar com a pessoa com SPW.

Indivíduos com a síndrome também têm dificuldade em julgar qual resposta deveria ser a mais apropriada. A reação deles pode não corresponder à situação real. E eles acabam sendo vistos como excessivamente dramáticos, desobedientes e preguiçosos. Isso não é verdade!

Quem tem SPW também pode ser visto como egocêntrico. Pelo contrário, na maioria das vezes, a pessoa não está sendo egoísta nem rude. Por exemplo, se alguém é atendido primeiro, na opinião deles, isso não é justo. Você, terapeuta ou educador, pode dizer que entende como ele ou ela está se sentindo, porém, independentemente do que digam ou façam, você atenderá primeiro a outra pessoa. Você pode dizer que sabe que ele ou ela está chateado e que, assim que possível, chegará a vez de ser atendido(a).

Existem ferramentas para ajudar nesse tipo de conversa. Uma escala de 0 a 5 pode ser utilizada: um giz de cera perdido seria 0, ao passo que uma emergência seria 5. O gráfico a seguir ajuda a determinar a gravidade de um problema para que a própria pessoa o resolva.

Por exemplo, haverá uma grande diferença na resposta deles se tiverem de esperar por algo ou se forem informados de que algo não será possível, com base em seu nível de ansiedade no momento.

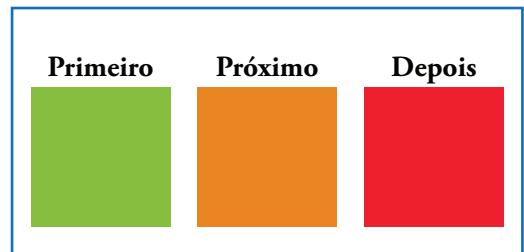
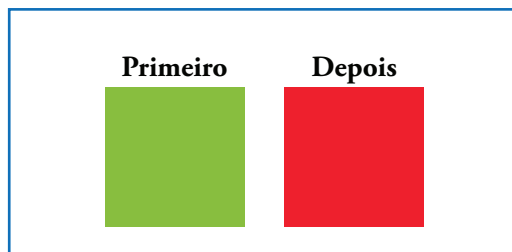
Se possível, sugerimos concluir as atividades menos agradáveis antes das preferidas, e manter as expectativas altas, mas não a ponto de a pessoa com SPW não conseguir alcançá-las.

Qual é o tamanho do meu problema?

5	Emergência Você definitivamente precisa da ajuda de um adulto (incêndio, alguém está ferido e precisa ir para o hospital, um acidente de carro, perigo iminente).	
4	Problema gigantesco Você consegue resolver com muita ajuda (perder-se, bater, chutar ou socar um amigo, jogar ou quebrar coisas, praticar bullying).	
3	Problemaão Você consegue resolver com alguma ajuda (alguém foi maldoso com você ou pegou algo seu, um pequeno acidente, precisa de ajuda para se acalmar).	
2	Problema médio Você consegue resolver com um pouco de ajuda (sentir-se doente, cansado ou com fome, alguém perturbando você, ter medo, precisar de ajuda).	
1	Problema pequeno Você consegue resolver com um pequeno lembrete (não ser o primeiro da fila, não ganhar um jogo, não dar a vez para o outro, fazer bagunça).	
0	Probleminha Você consegue resolver sozinho (trocar de roupa, arrumar os brinquedos, esquecer onde deixou seu bicho de pelúcia favorito).	

O que funciona:

1. Gráficos de adesivos: exclusivos para o indivíduo
2. “Qual é o tamanho do meu problema?” (acima)
3. “Primeiro, Próximo, Depois” (abaixo)



Transtorno do Processamento Sensorial

Desafios comuns para quem tem SPW

Propriocepção – Devido ao baixo tônus muscular, um indivíduo com SPW e com Transtorno do Processamento Sensorial (TPS) pode não saber como seu corpo funciona no espaço e em relação ao ambiente que o rodeia. Ele pode parecer desajeitado e, muitas vezes, anda como se estivesse marchando. Pessoas com TPS podem precisar de energia extra para fazer as coisas.

Vestibular – Bebês com SPW não conseguem mover a cabeça para a frente e para trás por causa do baixo tônus muscular, principalmente no pescoço, e isso é um pré-requisito para o desenvolvimento do equilíbrio. Assim, a estimulação vestibular nunca ocorre. Pode-se pensar que crianças com SPW são preguiçosas; no entanto, na maioria das vezes, essa impressão se dá porque quem tem um sistema vestibular subdesenvolvido sente que vai tropeçar ou cair a qualquer momento.

O sistema vestibular pode ser estimulado ao longo da vida. Quanto mais exercícios vestibulares a pessoa com SPW faz, mais confiante ela se sente em movimento, o que resulta em menos ansiedade. Pular corda, nadar, brincar na gangorra, no balanço, jogar bola, andar entre cones... qualquer atividade que melhore o equilíbrio é benéfica. Quanto mais exercícios de equilíbrio a pessoa com SPW fizer, mais confortável ela se sentirá.

Como o processamento sensorial pode se tornar uma ferramenta de enfrentamento: um ambiente positivo

Auditivo

- **Positivo:** música suave
- **Desafiador:** fones de ouvido com cancelamento de ruído

Tátil

- **Positivo:** texturas suaves
- **Desafiador:** etiquetas nas roupas

Visual

- **Positivo:** espaço calmante/sala de atenção plena (*mindfulness*)
- **Desafiador:** superestimulação

minha cabeça

por Gabby

Às vezes parece que minha cabeça
está indo em direções diferentes.

Não está claro e as coisas não estão
divididas em seções.

Como uma panela com água
fervendo, até transbordar.

Às vezes quase não consigo me ver...
como uma criança procurando
algo na prateleira de cima, fora
do alcance das mãos.



Capítulo 2

O que funciona para quem tem SPW

A pessoa com SPW é única. Ele ou ela tem um corpo diferente, uma forma única de pensar sobre as coisas e modalidades alternativas de comunicação. Abaixo estão as abordagens que funcionam com essas pessoas.

Voz suave

Pessoas com SPW geralmente se ajustam ao humor do cuidador ou do terapeuta. Permanecer calmo, focado e gentil ajudará a modelar respostas apropriadas ao estresse, mas também auxiliará muito a neutralizar uma crise comportamental se ela já tiver piorado.



Ouvir sons da natureza pode ser uma ótima prática de atenção plena, aliado ao conceito de manter a voz suave.

Validação

Você pode não concordar com o motivo pelo qual a pessoa com SPW está chateada ou tendo uma resposta negativa à determinada situação. Pode não ser algo que aborreceria você e, tudo bem, você não precisa concordar. Mas você precisa ter empatia e entender que a situação é desafiadora para ela. Valide os sentimentos da pessoa com SPW e saiba que ela não escolheria ficar tão chateada; está fora de seu controle. Seja gentil e ouça.

Opções

Embora indivíduos com a síndrome possam ter dificuldade em escolher entre tarefas não preferidas, esta é uma habilidade importante. Dê à pessoa duas opções concretas para que ela tenha voz no processo de tomada de decisão. Por exemplo: “Neste momento não podemos sair porque está chovendo. Você prefere colorir seu livro favorito ou brincar de Lego com seu irmão?”



Estratégia de não constrangimento

Aborde cada situação com o entendimento de que o comportamento inadequado não é uma escolha da pessoa com SPW. Permita que ela se expresse e concorde que, na próxima vez, irá se esforçar para obter melhores respostas ao estresse. Isso retira quaisquer sentimentos de humilhação, culpa ou vergonha que levariam a mais comportamentos indesejados.

Ferramentas para a próxima vez

Todos os dias trabalhe na construção de habilidades quando a pessoa estiver tranquila. Pratique habilidades calmantes antes de precisar delas, usando mecanismos de enfrentamento, respiração profunda e técnicas de relaxamento. Praticar isso diariamente tornará mais fácil usar essas ferramentas quando a pessoa precisar sair de uma crise.



Tente encontrar o lado positivo em tudo. Por exemplo, mesmo que a pessoa não tenha feito uma cesta, elogie a maneira como ela joga.

Positividade

Enfatizar os pontos fortes e o que é bom e positivo aumentará a autoestima da pessoa e melhorará sua qualidade de vida. Ressaltar apenas deficiências ou apontar o que está errado pode ter um impacto profundo e negativo na perspectiva de vida de alguém. Ser positivo e otimista permitirá que seu ente querido veja o que há de melhor em si mesmo, levando a um maior sucesso e a uma vida mais plena.

Compaixão

Saiba que pessoas com SPW experimentam diariamente altos níveis de ansiedade. Seja compassivo e empático, entendendo que seu filho ou filha, aluno ou paciente pode estar se sentindo fisicamente desconfortável, mentalmente sobrecarregado e provavelmente não teve uma noite de sono ideal; no entanto, ainda assim, ele ou ela enfrenta o dia com determinação e entusiasmo. Lembre-se de que, se a pessoa tiver um incidente, provavelmente isso está fora de seu controle e não é algo que ela escolheria fazer.

Evite o público

Após uma crise, dê à pessoa com SPW a oportunidade de relaxar em um local confortável, longe dos olhos alheios. Permitir que ela se recupere e recomece seu dia será muito mais fácil se não houver público presente.

O constrangimento e a fadiga geralmente surgem após uma crise comportamental; é melhor permitir que a pessoa descanse e fique sozinha (com supervisão).

Sem ameaças

Dizer à pessoa que ela vai perder algo (um item favorito, um evento programado, um direito, uma permissão etc.) durante uma crise comportamental apenas irá agravar a situação. Na melhor das hipóteses, as ameaças não serão eficazes e, na pior, tornarão a situação mais fora de controle.

Compromissos e promessas

Como uma pessoa com SPW normalmente está presa a um cronograma, é melhor não prometer algo que não possa ser cumprido. Dizer “talvez possamos fazer isso se você...” ou “se você limpar seu quarto, pensarei em levá-la ao zoológico” são exemplos de comunicação deficiente e um cenário para decepção e fracasso. Se você disser talvez, isso geralmente é entendido pela pessoa com SPW como um sim, podendo levar a muita ansiedade e agitação. Prometa apenas o que você pode cumprir. Mantenha as coisas mais claras possíveis e evite incertezas.

Capítulo 3

Habilidades de enfrentamento

A importância das habilidades de enfrentamento para a pessoa com SPW

O cérebro humano é composto de muitas partes, e cada uma desempenha funções diferentes. Segundo o site Brainfacts.org, “Nenhuma região do cérebro provoca ansiedade por si só. Em vez disso, as interações entre as diversas áreas cerebrais são importantes para a maneira como vivenciamos a ansiedade. Uma possível explicação de como isso funciona é pensar no cérebro dividido em duas partes: uma cognitiva e outra emocional.

O lobo frontal, onde todas as nossas sensações e pensamentos se reúnem como uma experiência unificada, é o cérebro cognitivo. A amígdala, por sua vez, localizada nas profundezas do cérebro, faz parte do cérebro emocional. De acordo com essa teoria, sentimos ansiedade quando os sinais do cérebro emocional dominam o cérebro cognitivo e chegam à nossa consciência. Se você conseguir racionalizar que, por exemplo, cobras são raras na trilha por onde você está caminhando (usando o cérebro cognitivo), então a rede cognitiva do cérebro ultrapassa e domina a rede emocional do medo”.

As habilidades de enfrentamento ajudam a acalmar a pessoa e a sobrepor a parte emocional do cérebro, ativando outras áreas. As habilidades de enfrentamento auxiliam os indivíduos com SPW nos desafios das transições de atividades, bem como na ansiedade geral.

Cada pessoa consegue se acalmar com coisas diferentes. Enquanto algumas gostam da sensação de se balançar, outras preferem um cobertor pesado sobre o corpo. Enquanto algumas gostam de música, outras preferem um espaço silencioso e sem distrações. Abaixo, identificamos diferentes desafios, juntamente com sugestões de ferramentas de enfrentamento.

Ferramentas de enfrentamento para:

Ansiedade

- Pôr sobre si uma manta ponderada de colo (considere o peso da pessoa e evite usar a manta sobre o peito)
- Puxar fios (um dos tecidos preferidos é o pano de saco e a lã. Uma meia que perdeu o par também pode ser utilizada).
- Desatar nós
- Ouvir música suave

- Desenhar
- Ler
- Ter um momento de silêncio
- Utilizar brinquedos sensoriais
- Manusear massa de silicone (TheraPutty)
- Receber abraços e abraçar
- Usar aparelhos e objetos fortalecedores de mãos
- Respirar de maneira consciente (atenção plena)
- Passar tempo com animais de estimação

Ferramentas de enfrentamento para:

Mudanças iminentes e transições

- Histórias sociais: crie uma história social que descreva a transição que está por vir. A história deve incluir os sentimentos que a pessoa possa ter, as coisas que possam ocorrer, as reações apropriadas e os apoios.
- Estímulos sensoriais
 - **Auditivo:** música suave
 - **Tátil:** texturas suaves, escovação
 - **Visual:** espaço relaxante, sala de atenção plena, lâmpadas que projetam imagens, iluminação calmante

Começando bem o dia


- Cronograma e rotina:
 - Crie uma rotina matinal sólida. Ajude seu filho ou filha nas tarefas necessárias e dê-lhe alguns momentos de independência, se apropriado. Ao começar bem o dia, você criou uma mentalidade positiva para as atividades seguintes. (veja quadro na página 20)
 - Criar uma rotina da tarde/noite incentivará horários de dormir apropriados e transições regulares, além de preparar a pessoa para ter uma manhã seguinte bem-sucedida.

Voltando ao estado de equilíbrio após um incidente

- Tempo e conversa: após um incidente ou crise, você poderá ver diferentes reações. Alguns indivíduos ficam emocionados, outros ficam quietos, muitos agem como se nada tivesse acontecido. Em vez de discutir logo o que aconteceu, na maioria das vezes o melhor a ser feito é dar tempo ao assunto. Mais tarde, você poderá perguntar como a pessoa está se sentindo em relação ao incidente anterior, depois que o tempo tiver passado, os sentimentos se acalmarem e a ansiedade tiver sido reduzida.


Minha rotina da manhã

Hora de ir para a escola!

O sol nasceu, hora de acordar!


Vou ao banheiro e verifico minha lista:
É hora de:


Fazer xixi/cocô	Lavar o rosto
Lavar as mãos	Escovar os dentes



Antes de ir para a escola:

Verifico minha mochila	Ponho o uniforme
Calço os sapatos	Amarro meus sapatos
Verifico se minha lancheira está pronta	Dou um sorriso!








Esperar pelo transporte pode ser desafiador, então:

Posso colorir um livro enquanto espero	Olhar pela janela
Cantar com minha mãe ou meu pai	

Quando eu chego na escola, mais um dia maravilhoso de atividades começa!









azul

por Annabell


O céu pode ser de um azul tão triste, como nós.

E, às vezes, a tristeza paira sobre nossas cabeças.

Eu gostaria que todos pudessem abrir suas asas e voar além do céu escuro da noite.

E, com cada bater de asas, empurramos o ar abaixo de nós, como um suspiro de ar que precisávamos.

Todos nós podemos ser guiados pelo luar enquanto voamos.



Capítulo 4

Compreendendo os comportamentos da SPW

Saber ignorar um comportamento inadequado é uma habilidade eficaz a ser usada quando se trabalha com um aluno ou paciente com Prader-Willi que age para chamar a atenção. Antes de utilizar essa ferramenta, certifique-se de que o comportamento não causará danos à pessoa ou àquelas ao seu redor. Geralmente vemos o indivíduo buscando atenção por meio de um comportamento indesejado porque isso foi benéfico e gratificante para ele em algum momento. Eles agem de forma inadequada e recebem atenção imediata, entendendo que esse comportamento lhes dá o que desejam em tempo real.

Sugerimos modificar a resposta a fim de mudar o comportamento indesejado, ou seja, ignorar a situação. Logo a pessoa verá que o comportamento indesejável não lhe trará a recompensa que recebeu no passado. Se você ainda não se sentir confortável em tentar fazer isso para questões comportamentais mais amplas, comece aos poucos; pratique com comportamentos de pouco risco que não interfiram diretamente na sua programação de atividades.

O que queremos é encorajar comportamentos positivos ou desejados e desencorajar comportamentos negativos ou inapropriados. A maneira mais eficaz de fazer isso é dar atenção ao que você quer ver, e não ao que não quer ver.

Saiba como:

- Ignore qualquer comportamento indesejado, a menos que a pessoa ou outras pessoas estejam sob risco de sofrer danos iminentes.
- Elogie e dê atenção sempre que o comportamento inadequado não estiver acontecendo, principalmente se for em um momento em que você normalmente veria esse comportamento ocorrer.
- Procure qualquer maneira de elogiar no momento, mesmo quando o comportamento ruim estiver acontecendo. Por exemplo, se o aluno ou paciente estiver gritando ou batendo na mesa, mas estiver sentado, diga que você está muito orgulhoso dele por estar sentado, diga que você está feliz em ver que ele usou o casaco quente em um dia frio, observe e elogie se o cabelo dele estiver penteado ou os dentes escovados, então imediatamente saia da sala e não dê atenção à crise. Literalmente, encontre qualquer coisa que puder para elogiá-lo, mas ignore o comportamento indesejado.
- Quando o comportamento indesejado cessar, não reconheça o comportamento; não diga que você está feliz por ele ter parado de gritar, não dê atenção ao que ele acabou de fazer. Siga em frente com elogios e reconhecimento por outros comportamentos desejados.

resiliência

por Chloe

Resiliência significa para mim que, se você cair, você se levantará.

Quando perco pessoas que amo na minha vida, fico muito triste, mas me levanto novamente.

Quando parece que vou fracassar nas aulas, tento me esforçar mais.

Quando tenho um problema, posso revertê-lo.



Capítulo 5

Teoria da Mente

A Teoria da Mente é um estágio do desenvolvimento em que a criança começa a aprender que seus sentimentos, experiências e crenças podem ser diferentes dos que os outros têm. Uma Teoria da Mente imatura (como vemos em muitos indivíduos com SPW) significa que a pessoa pode não ser capaz de diferenciar entre a sua experiência e a de outra pessoa.

Por exemplo, se o indivíduo acredita que uma equipe desportiva é a melhor, ele não consegue compreender ou conceitualizar que alguém possa pensar o contrário. Essa deficiência de perspectiva causa problemas permanentes nos relacionamentos, no trabalho e na comunidade. Pessoas com SPW são frequentemente taxadas de serem egocêntricas ou de não terem empatia, quando na realidade isso é uma incapacidade, e não uma escolha, de não conseguirem ver algo do ponto de vista do outro.

A Teoria da Mente é desenvolvida ao longo do tempo à medida que percebemos padrões em outras pessoas, o que nos permite fazer suposições (geralmente corretas) sobre como essa pessoa reagirá. Vemos causa e efeito em nossas ações. Não ter essa capacidade coloca o indivíduo com SPW em desvantagem porque as reações das outras pessoas muitas vezes são uma surpresa para ele. Eles não têm a capacidade de fazer previsões precisas com base em experiências anteriores.

Felizmente, a Teoria da Mente pode ser desenvolvida ao longo da vida, usando dramatizações, exemplos em tempo real de outras pessoas com preferências diversas e um diálogo franco sobre diferenças em crenças e experiências.

Exemplos:

Você saberá se a criança ou o adulto com quem está trabalhando não desenvolveu totalmente a Teoria da Mente se ela ou ele parecer ter dificuldade em compreender a perspectiva de outra pessoa. Por exemplo:

- Ao escolher um presente para outra pessoa, ele ou ela escolhe algo que gostaria de ganhar e não o que a outra pessoa pode querer?
- Se você perguntar como alguém se sentiria se ela ou ele o machucasse, e eles parecerem confusos ou incapazes de responder a essa pergunta.
- Ser incapaz de confortar outra pessoa ou parecer indiferente quando alguém está triste.

Todas essas reações podem ser erroneamente identificadas como egocentrismo ou falta de compaixão quando, na realidade, refletem uma Teoria da Mente imatura. Felizmente, podemos ajudar a reverter isso trabalhando com exemplos da vida cotidiana. Existem muitos jogos que você pode criar para fortalecer essa habilidade:

- Faça um jogo da memória com os nomes dos amigos e os seus interesses e peça à pessoa com SPW que combine os dois.
- Trabalhe esse assunto em conversas: “Aposto que você escolherá um filme sobre cavalos porque esse é o seu animal favorito e aposto que Marina escolherá um sobre cães porque esse é o animal favorito dela.”
- Outro exemplo pode ser: “Você sabe que o João adora praia, onde você acha que ele escolheria passar as férias?”

Tente incorporar isso nas conversas diárias e, com o tempo, a Teoria da Mente melhorará.

The page is framed by a decorative border of white baby's breath flowers (Gypsophila paniculata) with green stems, arranged in a circular pattern around the central text.

Conclusão

Nossos entes queridos com SPW são pessoas complexas e incríveis. Essa complexidade leva a diversos cenários, muitos dos quais podem fazer com que o cuidador, ou a pessoa com SPW, sintam-se confusos ou frustrados. Esperamos que você se sinta mais preparado para lidar com situações difíceis com base em muitos dos tópicos revisados. Em última análise, a lista do que há de bom em alguém com SPW é muito mais longa do que aquilo que é desafiador. Esperamos que, com a leitura deste livreto, você leve consigo uma lição de esperança.



Sobre a autora:

Patrice Carroll, assistente social, obteve seu mestrado em Serviço Social pela Simmons University em Boston, nos EUA. Tem mais de 24 anos de experiência trabalhando com crianças e adultos com diagnóstico de SPW. Ela faz parte do Conselho de Administração de Cuidadores da Organização Internacional da Síndrome de Prader-Willi, a IPWSO. Patrice é coautora da série de livros de receitas *Living Healthy with Prader-Willi Syndrome* (Vivendo de maneira saudável com a Síndrome de Prader-Willi). Além de sua experiência no desenvolvimento de programação vocacional centrada na pessoa com SPW, a autora compartilha sua experiência em conferências e workshops nacionais e internacionais.



Se você achou esta publicação útil, colabore doando qualquer quantia. A SPW Brasil oferece os materiais informativos de maneira gratuita porque acredita que a educação das famílias e dos profissionais da saúde pode mudar o prognóstico dessa síndrome tão complexa. Doe pelo QR code abaixo e nos ajude a continuar este trabalho!



PIX: 265.904.23.0001.00 (CNPJ)

Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi – SPW Brasil
Avenida Presidente Wilson, 231, Sala 1.401 – Centro
Rio de Janeiro – RJ – CEP: 20030-021

 @spwbrasil

 SPW Brasil

www.spwbrasil.com.br