

Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi

Alegações de Maus-tratos e/ou Negligência na Pessoa com a Síndrome de Prader-Willi

Por Barb Dorn R.N., B.S.N., e Kate Beaver, M.S.W., Conselheiros de Intervenção em Crises da Associação Americana da Síndrome de Prader-Willi (PWSA/USA)

Como consequência de algumas características peculiares da Síndrome de Prader-Willi (SPW), pais e cuidadores de pessoas com SPW correm maior risco de sofrer acusações de maus-tratos infantis. A segurança e o bem-estar da criança ou do adulto com a síndrome sempre será prioridade. Todos os relatos ou suspeitas de maus-tratos ou negligência devem ser avaliados por um profissional do serviço social, no entanto é fundamental que a pessoa que vai investigar tome conhecimento dos sinais e dos comportamentos presentes em muitos indivíduos com SPW. As informações a seguir podem ajudar o profissional durante o processo de investigação.

Feridas/Autoescoriação da Pele (skin picking) – É comum ver feridas abertas em muitas partes do corpo de uma pessoa com SPW. Essas feridas geralmente resultam do grave hábito de autoescoriar a pele (escoriação psicogênica) aliado a uma maior resistência a dor que, em indivíduos não afetados pela síndrome, levaria à cessação do hábito. Muitas pessoas com SPW “cutucam” picadas de insetos, espinhas e outras lesões cutâneas. É possível ver unhas que foram roídas bem curtas e cutículas com crostas e cicatrizes. Para muitos indivíduos com SPW, é comum escoriar orifícios do corpo: nariz, ânus e vagina. Em alguns casos, pessoas com SPW podem autoescoriar algumas partes da pele sem qualquer motivo aparente. Essas feridas podem ser confundidas com queimaduras de cigarro. Muitos pais e cuidadores já foram acusados de maus-tratos. No entanto, investigações minuciosas revelaram que a maioria deles é inocente.

Hematomas – Pessoas com SPW têm hematomas com facilidade. A causa exata disso não está clara. Exames de sangue comuns que medem a capacidade de coagulação do sangue dão resultado normal. Não é raro ver grande quantidade de edemas, além de numerosos, e às vezes grandes, hematomas depois de um pequeno trauma. Na maioria dos casos, um exame cuidadoso revelará que o padrão de hematomas é claramente diferente do encontrado nos casos típicos de maus-tratos infantis e, portanto, ambos devem ser distinguidos um do outro.

Segurança Alimentar: Fechaduras, Alarmes e Restrição de Comida – O hipotálamo das pessoas com SPW não funciona corretamente. O centro de controle do apetite está localizado nesta área. Quando uma pessoa com a síndrome come um alimento, a mensagem de saciedade nunca chega ao seu cérebro. A pessoa está sempre com fome e motivada a procurar comida. Esses indivíduos exigem uma estrutura de vigilância do ambiente em torno dos alimentos a fim de evitar o acesso livre a eles, para que seu estômago não se rompa, ou que comam até engasgar e morrer. Pais e cuidadores devem usar cadeados e/ou alarmes a fim de manter seu filho em segurança, longe da comida. Além disso, pessoas com a síndrome podem ganhar peso muito facilmente, portanto necessitam de uma dieta com poucas calorias. Embora essas medidas pareçam radicais, o comportamento de busca de alimentos em muitos indivíduos é tão forte que este tipo de controle pode salvar vidas.

Declarações de Maus-tratos ou Negligência pela Própria Pessoa com SPW – Muitos indivíduos com SPW farão quase tudo para tentar obter comida. Alguns acusam falsamente seus pais e cuidadores de machucá-los ou de negar-lhes alimento com a esperança de que consigam o que comer. Muitas vezes, não sabemos exatamente por que eles fazem essas alegações. Muitos sentem raiva por terem de conviver com esse distúrbio e podem direcionar o ódio e a frustração para aqueles que os amam e cuidam. Todos desejamos que crianças e adultos com Síndrome de Prader-Willi sintam-se e estejam seguros. Também enfatizamos que pais e cuidadores acusados de possíveis maus-tratos ou negligência precisam ter a oportunidade justa de receber uma avaliação completa de seu trabalho junto à pessoa com SPW feita por um profissional que compreenda claramente as questões e os desafios da síndrome.

Para mais informações sobre o tema, visite o nosso site (www.spwbrasil.com.br). Em caso de ajuda ou orientação de emergência, entre em contato pelo e-mail sos@spwbrasil.com.br.