



## Guia para: Síndrome de Prader-Willi e o Dever de cuidar

Quando você tem um filho ou filha com Síndrome de Prader-Willi (SPW) que continua morando na casa da família, seus deveres parentais não diminuem à medida que sua pessoa com SPW progride através dos diferentes estágios da vida. Isso pode ser muito cansativo e impactar você e toda a sua família. Cuidar de um adulto com SPW significa que você raramente tem tempo para relaxar e sentir que está tudo bem. As pessoas com deficiência fazem parte da sociedade tanto quanto qualquer outra pessoa e vocês, como pais ou familiares, têm o direito de esperar e advogar para que suas necessidades sejam atendidas. Isso significa procurar o melhor local de trabalho possível, descanso ou assistência diurna para seu familiar. Uma grande dificuldade para a maioria dos provedores de serviços é que sua vontade de promover a independência de indivíduos geralmente inclui opções inadequadas para pessoas com SPW, mesmo que a pessoa com SPW tente convencer os que a apóiam e vice-versa.

O seu adulto com SPW frequenta um serviço diário ou programa de trabalho? O serviço diário ou o programa de trabalho fornece supervisão adequada sobre os alimentos, para ajudar no controle de peso e na ansiedade com relação aos alimentos? O serviço diário oferece uma oportunidade para sua pessoa com SPW ser ativa e envolvida em atividades de motivação sensorial durante o dia? Eles apóiam a necessidade de assistência de seu filho ou filha em atividades da vida diária, monitorando ou ajudando-os no banheiro? Eles facilitam encontros sociais bem-sucedidos e intervêm efetivamente com conflitos? Você já foi informado de que sua pessoa com SPW não pode comparecer a um serviço diário, serviço de descanso ou programa de trabalho devido a um comportamento difícil?

O dever de cuidar neste artigo refere-se ao dever de cuidar dos Pais (que nunca pára!) e o Dever de Cuidar daqueles responsáveis por seu filho ou filha com SPW quando estão longe da casa da família. Dever de Cuidar significa assumir a responsabilidade de agir no melhor interesse da pessoa com SPW. Isso só pode ser feito respeitando a pessoa com SPW como indivíduo e conhecendo e compreendendo os meandros da síndrome. Para manter uma pessoa com SPW segura e saudável, a independência e a autonomia precisam ser nutridas com o uso das práticas restritivas necessárias. Isso geralmente pode





ser conseguido fornecendo escolha apropriada, regras consistentes e companheirismo para a pessoa com SPW. Permitir tempo para preparar uma pessoa para uma nova situação, sentar-se em silêncio e conversar com ela sobre o que pode estar incomodando-a, e encorajar amizade e humor respeitosos quando for necessária firmeza, são estratégias que podem ajudar no gerenciamento de pessoas altamente ansiosas, como aqueles com SPW. Acordos adquiridos, em vez de demandas autorizadas, são a chave do sucesso ao trabalhar com pessoas com SPW.

***Um pai escreve:***

Para mim, esta foi uma época de loucura. O melhor conselho que posso dar a qualquer pai/mãe que cuida de um adulto com SPW é buscar informações sobre seu sistema legal e a sua capacidade, como pai ou membro da família de, legalmente, tomar decisões pela saúde e bem-estar de sua pessoa adulta com SPW. Esse status garante que seu consentimento DEVE ser dado sobre qualquer alteração no bem-estar ou "propriedade", incluindo dinheiro. Isso também permite que você instrua as pessoas que cuidam de seu filho ou filha, seja no ambiente de trabalho, programa diário ou ambiente de atendimento sobre estratégias de gerenciamento (como trancar a comida ou o fato de que a pessoa com SPW deve estar acompanhada por outro adulto ) Seu filho ou filha não poderá receber ou usar dinheiro sem a sua permissão. Essas instruções podem ser finais e legais na maioria dos países. Se você não tiver esse amparo legal onde vive, pode ser necessária uma carta do seu médico informando que seu filho adulto tem um distúrbio genético que os leva a procurar comida.

Embora a obtenção de autoridade legal para tomar decisões possa ser necessária em alguns casos, você deve estar atento ao risco de 'desempoderamento crônico', a circunstância que surge quando um tutor legal remove a capacidade do indivíduo de exercer a escolha e o controle sobre suas vidas.



Todas as decisões tomadas em seu nome devem, portanto, basear-se no princípio da "prática menos restritiva".

A maioria das pessoas não conhece o SPW ou realmente não entende por que uma pessoa com SPW procura comida, fica ansiosa ou mostra um comportamento difícil associado à comida ou mudança. Muitas pessoas com SPW tentarão convencê-lo de que podem gerenciar suas próprias vidas. Eles podem insistir verbalmente ou fisicamente, para que possam socializar independentemente, gastar seu dinheiro com o que escolherem e fazer o que quiserem. Isso pode criar uma situação difícil para os provedores de serviços. Como pais ou familiares responsáveis por alguém com SPW, é seu direito e responsabilidade informar outras pessoas sobre as necessidades de seu filho ou filha. É importante ajudar outras pessoas a entenderem a SPW através do uso de informações baseadas em evidências. Não se deixe intimidar ou envergonhar pelas pessoas que dizem "tudo bem", "não se preocupe!" Isso significa que eles não estão ouvindo você ou levando suas preocupações a sério. Não permita que as pessoas façam você se sentir como se estivesse interferindo no trabalho delas. Você está alertando-as sobre as necessidades de seu filho ou filha com o SPW.

Se for planejado que seu filho ou filha passem algum tempo sob os cuidados de outra pessoa, é aconselhável que todos se encontrem para discutir o que é esperado da pessoa com SPW, quais são as responsabilidades dos cuidadores e o que acontecerá se as coisas derem errado. É essencial ter um plano de backup que, inicialmente, exija que os pais estejam disponíveis para buscar seu filho ou filha, em caso de situação difícil. Se espera que, com experiência e conhecimento, os pais poderão contar com os prestadores de serviços para trabalhar positivamente com ele ou ela, usando estratégias de gerenciamento apropriadas. Pode ser necessário se reunir regularmente com os prestadores de serviços, pois tudo o que você faz nesta fase da vida de seu membro da família precisa ser cuidadosamente planejado. Fornecer aos prestadores de serviços um conjunto de instruções nas quais eles podem trabalhar será muito útil para eles. Forneça informações sobre o SPW, como as pessoas com SPW pensam e como elas respondem ou reagem a diferentes situações e abordagens. Certifique-se de fornecer recursos como: O folheto "Alertas médicos" da IPWSO, planos de backup e números de contato de emergência para qualquer indivíduo ou provedor de serviços que trabalhe com seu filho ou filha.

Este artigo é para ajudá-lo a obter ou estabelecer o suporte adequado para sua pessoa com SPW, fornecendo às pessoas que trabalham com seu membro da família com SPW, informações baseadas



em pesquisa e experiência para apoiar suas solicitações.

SPW é um distúrbio genético com o qual uma criança nasce. Isso não ocorre devido a algo que a mãe ou o pai da criança fez ou não fez. O comportamento de alguém com SPW *não* resulta por causa das habilidades precárias dos pais. Pessoas com SPW têm uma deficiência intelectual e uma maneira de pensar alterada. São emocionais, geralmente ansiosas e reativas e podem exibir um comportamento difícil, perturbador e embaraçoso. Estão preocupadas com a comida e não podem parar de comer quando a comida está disponível. Essas características estão relacionadas à falta de material genético. Pessoas com SPW reagem negativamente a críticas e menosprezo, mas reagem positivamente a elogios e respeito. Pessoas com SPW devem ter uma ingestão limitada de alimentos e bebidas se quiserem viver uma vida saudável. Cada caloria / quilojoule conta, especialmente quando eles precisam apenas de 60 a 80% da energia requerida pela maioria das pessoas.

Para ajudar as pessoas com SPW a atingir seu potencial, a gravidade de suas características deve ser reconhecida. O impacto das características do SPW na capacidade e nas necessidades da pessoa determina o nível de suporte necessário. Aqueles que trabalham com eles em qualquer capacidade têm o Dever de Cuidar para respeitá-los e gerenciá-los de acordo com suas habilidades e limitações.

*Fora de sua casa e longe dos seus cuidados, seu filho ou filha pode tentar tirar proveito de um supervisor ou da situação. Pode até não haver supervisor disponível. Isso pode terminar mal e ter resultados desastrosos se o cuidador ou supervisor não tiver o melhor conhecimento possível relacionado ao seu filho ou filha e à SPW.*

A maioria das pessoas com SPW tenta fazer o melhor para agradar a família, amigos e outras pessoas em sua vida, mas geralmente é difícil para eles. As situações de crise ocorrem quando as expectativas são muito altas e o apoio fornecido não é suficiente para atender às suas necessidades ou questões sensíveis não são reconhecidas e tratadas - como a ansiedade causada por alimentos visíveis ou acessíveis no local de trabalho.

### ***Pessoas com SPW pensam de maneira diferente!***

É necessário que se fale com eles gentilmente, mas com confiança, usando menos palavras e orientações simples. Eles respondem mal a gritos, discurso rápido ou longas conversas e orientações.



Solicitar sua assistência e dar-lhes "responsabilidade" apelará ao desejo de agradar e ajudará a desenvolver a autoconfiança.

Lembre-se, as pessoas com SPW são pensadoras concretas. Promessas ou sugestões que podem ser percebidas como promessas devem ser factíveis e realistas, sem espaço para "mensagens subjacentes" ou insinuação. Pessoas com SPW são ansiosas e sensíveis e podem facilmente entender mal ou interpretar mal uma conversa complicada. As pessoas que trabalham com eles precisam significar tudo o que dizem! O humor e a piada devem ser mantidos em termos simples até que sejam bem conhecidos dos que trabalham com eles.

Explique aos outros que as pessoas com SPW ficam paralisadas ao tentar concluir tarefas com várias etapas. Portanto, eles parecem ser lentos ou teimosos, quando solicitados a se apressarem para concluir e realizar atividades/tarefas. Peça que as tarefas com várias etapas sejam explicadas em etapas simples e individuais ou com histórias ilustradas.

Ajudar outras pessoas a entender o que é a SPW irá ajudá-los a trabalhar apropriadamente com sua pessoa com o SPW, que acabará por responder bem e se tornar mais aceito pela comunidade. "A estrada para o **sucesso** está sempre em construção".

### **Um pai escreve:**

*Muitas vezes, os cuidadores ou supervisores não são bons em dar instruções ao nosso filho ou filha. Eles podem, por serem mais jovens que nosso filho ou filha, se sentirem pouco à vontade para exercer sua influência. Eles também podem tentar incentivar nosso filho ou filha a ser "independente"! Independência típica não é útil para alguém com SPW. É nossa responsabilidade, como pais ou familiares responsáveis, fornecer informações para que eles se sintam o mais confiantes possível em apoiar nosso filho ou filha em todas as circunstâncias. Caso não sejam as pessoas certas para fazer isso, procure outras pessoas que sejam. Se não existir um local de trabalho ou programa diurno adequado, aproxime-se dos supervisores atuais e pergunte se eles estariam dispostos a aprender o que é necessário para as pessoas com SPW. Você pode encontrar apoio de outros pais na mesma situação.*

**O Dever de Cuidar Vitalício é um direito de todas as pessoas com SPW!**





Se um provedor de serviços ou empregador estiver disposto a trabalhar com alguém com SPW, eles deverão aceitar a responsabilidade de fornecer um ambiente apropriado para eles. Eles só podem fazer isso sendo informados e educados sobre a SPW. As informações que você fornece às pessoas que trabalham com seu filho ou filha com SPW precisam ser precisas e são melhores se forem baseadas na ciência e na experiência da vida.

Abaixo estão os endereços da Web e referências de recursos para apoiar suas solicitações de *Dever de Cuidar* adequado ao PWS.

[www.ipwso.org](http://www.ipwso.org)

[www.pwsa.co.uk](http://www.pwsa.co.uk)

<http://www.pwsa.co.uk/assets/files/Website-Update/Employers---best-practice-guidelines--website.pdf>

[www.pwsausa.org](http://www.pwsausa.org)

<http://www.pwsausa.org/wp-content/uploads/2015/12/How-a-Person-With-PWS-Thinks-GA-543.pdf>

<http://www.pwsausa.org/wp-content/uploads/2016/01/BeyondTheDiet-Dietician-CR-MA-GA-01.pdf>

<http://www.pwsausa.org/wp-content/uploads/2016/01/Stomach-and-Intestinal-Problems-in-Personswith-PWS-MA-60.pdf>

<http://pwsausa.org/wp-content/uploads/2015/10/Psychiatric-Alert-for-Psychiatrists-MA-21.pdf>

<http://pwcf.org/wp-content/uploads/sites/18/2015/10/Psychotropic-Medication-Tip-Sheet.pdf>

<http://praderwilli.com.au/social-scripts/what-are-pws-social-scripts/>

<http://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/DisabilityIndex.aspx>

